

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux.....	vi
Remerciements.....	vii
Introduction	1
Contexte théorique.....	5
Incapacité intellectuelle.....	6
Vie affective, amoureuse et sexuelle (VAAS) chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles (PPII).....	9
Déterminants pour une VAAS saine chez les PPII.....	11
Ontosystème ou caractéristiques personnelles.....	14
Microsystème ou environnement personnel	14
Mésosystème ou environnement communautaire.....	16
Exosystème ou environnement social.....	17
Macrosystème ou environnement culturel.....	19
Attitudes des proches (parents, fratrie) envers la vie affective, amoureuse et sexuelle des PPII.....	20
Outils quantitatifs visant l'évaluation des attitudes	23
Connaissances des PPII sur la VAAS.....	24
Outils quantitatifs visant l'évaluation des connaissances.....	26
Lien entre les attitudes des proches envers la sexualité des PPII et les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII.....	28
Objectif de l'étude et hypothèse.....	29
Méthode.....	31

Recrutement	32
Participants.....	33
Déroulement.....	34
Instruments de mesure	34
Mesure des attitudes chez les proches	35
Mesure des connaissances chez les PPII.....	36
Éthique et financement.....	37
Résultats	38
Analyse descriptive	39
Analyse des données	40
Discussion	43
Absence de démarche empirique dans les études antérieures.....	44
Difficultés à mesurer les attitudes	45
Influence des autres variables de l'écosystème.....	46
Nature des instruments utilisés	48
Représentativité incertaine des deux échantillons	49
Forces de l'étude	49
Implications cliniques et pistes de recherche futures.....	50
Conclusion	54
Références	56

Liste des tableaux

Tableau

1 Attitudes globales relatives à la sexualité des PPII et trois dimensions associées	40
2 Connaissances globales relatives à la sexualité chez les PPII et catégories de connaissances.....	41
3 Corrélations entre les dimensions des attitudes et les catégories de connaissances incluant les attitudes globales et les connaissances globales	42

Remerciements

Cet essai n'aurait pu être réalisé sans le soutien de certaines personnes à qui je désire exprimer ma reconnaissance. Je tiens à remercier mon directeur, Marc Daigle, professeur retraité au Département de psychologie de l'Université du Québec à Trois-Rivières, ainsi que mon codirecteur, Germain Couture, chercheur en établissement au Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) aux services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Je les remercie de m'avoir accompagnée dans ce long processus et suis reconnaissante pour tout leur soutien, l'encadrement et les encouragements reçus. Je leur offre également mes remerciements pour leur grande disponibilité et leur générosité dans la transmission de leur savoir et leur expertise.

Introduction

La préoccupation à l'égard de l'éducation sexuelle des personnes présentant des incapacités intellectuelles (PPII) s'est grandement intensifiée au cours des dernières décennies. Considérant leurs limitations aux plans cognitif et du comportement adaptatif qui affectent leurs habiletés conceptuelles, pratiques et sociales, cette éducation a surtout été abordée dans un premier temps sous l'angle des risques inhérents (p. ex., abus, grossesses non désirées, maladies transmises sexuellement, comportements inadéquats) (McCabe, 1999; Tremblay et al., 2014; Yacoub & Hall, 2008). Les PPII étaient alors considérées comme incapables d'assumer une vie affective, amoureuse et sexuelle (VAAS) (Dionne & Dupras, 2014) et de nombreux parents refusaient de reconnaître les besoins sexuels de leur enfant présentant des incapacités intellectuelles (Dupras & Dionne, 2014). Par la suite, cette éducation a évolué vers la conception de la VAAS des PPII comme faisant partie intégrante de leur bien-être physique et psychologique (Swango-Wilson, 2008), comme c'est le cas pour tout être humain (Kerbage & Richa, 2011; Leutar & Mihokovic, 2007; Scotti, Slack, Bowman, & Morris, 1996). Ce cheminement a conduit d'une part à l'élaboration de programmes d'éducation à la VAAS spécifiquement conçus pour les PPII et, d'autre part, a mené à un changement dans les perceptions des parents (Dionne & Dupras, 2014). En effet, certains perçoivent leur enfant comme un être sexué, animé par des désirs affectifs et sexuels (Kerbage & Richa, 2011). Dans cet ordre d'idée, certaines recherches ont mis en lumière différents facteurs pouvant contribuer à une VAAS saine chez les PPII, parmi lesquels figurent des

connaissances adéquates chez les PPII concernant la VAAS (Dionne & Dupras, 2014; Jahoda & Pownall, 2014) et des attitudes positives chez les proches (parents, fratrie, responsables de ressource de type familial) envers la VAAS des PPII (White & Barnitt, 2000). Certains auteurs (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004; Cuskelly & Gilmore, 2007) ont d'ailleurs soulevé que les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII sont influencées par les attitudes de leurs proches quant à celle-ci. Toutefois, les données actuelles demeurent hypothétiques, car, à notre connaissance, la démonstration empirique de cette relation n'est pas retrouvée dans la documentation scientifique. L'objectif de la recherche était donc d'évaluer la possibilité d'une relation entre les attitudes des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances en lien avec cette VAAS chez les PPII.

La première partie du texte porte sur la notion d'incapacité intellectuelle et donne un aperçu théorique de la VAAS des PPII. Il s'en suit un modèle exploratoire en lien avec les facteurs pouvant influencer de manière positive sur la VAAS des PPII. Les variables à l'étude sont ensuite détaillées et les principaux outils utilisés dans la documentation scientifique pour estimer ces variables sont discutés. Le lien entre elles est également abordé. Par la suite, on retrouve l'objectif et l'hypothèse de l'étude, suivi des détails concernant le recrutement et les caractéristiques des participants, le déroulement de l'étude, les instruments de mesure utilisés ainsi qu'un bref paragraphe sur l'éthique et le financement. Vient ensuite une présentation des résultats de l'étude, incluant les analyses descriptives des variables à l'étude et l'analyse des données. L'essai se termine

par une discussion mettant en relief des explications concernant les résultats obtenus, les forces de l'étude, les implications cliniques, des pistes de recherches futures et les principales conclusions de l'étude.

Contexte théorique

Dans le but de bien cerner l'objectif de cette recherche, il nous a semblé indispensable d'aborder au préalable la notion d'incapacité intellectuelle et de donner un aperçu théorique de la VAAS chez les PPII. Nous présentons donc, dans un premier temps, le terme général d'incapacité intellectuelle, les différentes appellations du phénomène et l'évolution des critères diagnostiques. Par la suite, nous discutons de la VAAS chez les PPII ainsi que les différents facteurs pouvant influencer positivement cette VAAS. Un modèle intégrateur est proposé à la suite duquel sont détaillées deux variables capitales, soient les attitudes des proches (parents, fratrie, responsables de ressource de type familial) envers la VAAS des PPII et les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII elles-mêmes. Les principaux outils utilisés dans la documentation scientifique pour mesurer ces variables sont rapportés et le lien entre ces dernières est discuté.

Incapacité intellectuelle

Lorsque l'on parle de cette condition, les principales appellations utilisées sont celles de déficience intellectuelle et d'incapacités intellectuelles (Büchel & Paour, 2005; Lussier & Flessas, 2005). Bien que plusieurs définitions soient présentes dans la documentation scientifique, celle adoptée par la plupart des organismes de services québécois est celle de l'Association américaine sur le retard mental (Deschênes & Dufour, 2005). Lorsqu'on parle de déficience

intellectuelle (DI), on réfère à une incapacité apparaissant dans la période de développement qui se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2013; Lussier & Flessas, 2005). Selon cette définition, trois éléments doivent être présents pour établir le diagnostic de déficience intellectuelle (Bouchard, Charest, & Laroche, 2007) :

- 1) un quotient intellectuel (QI) significativement inférieur à la moyenne, c'est-à-dire à au moins 2 écarts-types sous la moyenne (70 et moins). Le fonctionnement intellectuel est habituellement mesuré par un test standardisé et normalisé;
- 2) une performance se situant à au moins 2 écarts-types sous la moyenne en ce qui concerne au moins un type de comportements adaptatifs (conceptuel, social ou pratique) évalué à l'aide d'un instrument normalisé;
- 3) que les limitations significatives du fonctionnement intellectuel et adaptatif se manifestent avant l'âge de 18 ans (Deschênes & Dufour, 2005).

Jusqu'à tout récemment, le niveau de DI était établi à partir du QI et était divisé en quatre catégories : DI légère (QI entre 55 et 75), DI moyenne ou modérée (QI entre 35 et 54), DI sévère (QI entre 20 et 34) et DI profonde (QI en dessous de 20) (Association américaine de psychiatrie (APA), 2003). Au Québec, 85 % des personnes présentant une DI présenterait une DI légère, 10 % une DI moyenne, 3-4 % une DI sévère et 1-2 % une DI profonde (Institut québécois de la déficience intellectuelle, 2007). Cependant, dans la

plus récente version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), publié par l'APA (2015), 1 % de la population générale serait touché par la déficience intellectuelle. Dans ce même ouvrage, le degré de déficience repose maintenant sur la sévérité des déficits du fonctionnement adaptatif de la personne. Plus spécifiquement, trois domaines doivent être évalués afin de préciser comment un individu fonctionne et s'adapte dans les activités de la vie quotidienne :

- 1) conceptuel : langage, lecture, écriture, mathématique, raisonnement, connaissance, mémoire;
- 2) social : empathie, jugement social, communication interpersonnelle, habiletés sociales;
- 3) pratique : soins personnels, responsabilités professionnelles, gestion du budget, loisirs, organisation scolaire, travail.

Cette nouvelle façon de catégoriser la déficience intellectuelle se veut une approche permettant au clinicien d'avoir une vision plus globale et plus précise de la personne, dans le but de mieux orienter les services et les interventions. Selon le DSM-5, un QI de 70 et moins doit toujours être présent afin de poser le diagnostic, mais le niveau de déficience ne repose plus sur le critère du QI. Les limitations intellectuelles ainsi que celles du fonctionnement adaptatif doivent avoir débuté durant la période développementale (APA, 2015). Ce critère diffère quelque peu de celui que l'on retrouvait dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, quatrième édition révisée (DSM-IV-TR), qui déterminait précisément l'âge d'apparition avant

18 ans. La partie qui suit présente un aperçu de ce à quoi ressemble la VAAS chez les PPII.

Vie affective, amoureuse et sexuelle (VAAS) chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles (PPII)

Les personnes présentant des incapacités intellectuelles (PPII) passent par les mêmes stades émotionnels et relationnels du développement que celles sans déficience, et ce, de la petite enfance à l'âge adulte (Kerbage & Richa, 2011). Bien que les acquisitions se font à un rythme un peu plus lent et que les possibilités d'autonomie sont amoindries, les PPII présentent des sentiments, des besoins et des désirs semblables à ceux de la population générale (Cheausuwantavee, 2002; Chou, Lu, & Pu, 2015; Isler, Beytut, Tas, & Conk, 2009; Kerbage & Richa, 2011; Leutar & Mihokovic, 2007; Scotti et al., 1996) et l'accès à une VAAS saine constitue une partie intégrante de leur bien-être physique et psychologique (Swango-Wilson, 2008). Cependant, étant donné leurs limites aux plans intellectuel et adaptatif, la VAAS des PPII a surtout été abordée au cours des 20 dernières années sous l'angle des risques inhérents afin d'éviter les abus, l'exploitation, les grossesses non désirées, les maladies transmises sexuellement et les comportements inadéquats (Tremblay et al., 2014; Yacoub & Hall, 2008) plutôt que de prendre en compte les besoins et le vécu des PPII (Dupras & Dionne, 2014). Selon Dionne et Dupras (2014), les normes sociales sont plus sévères envers les PPII, car la société doute de leur capacité à assumer une VAAS responsable. Par conséquent, elles sont vues comme des êtres vulnérables, peu autonomes et parfois asexuées, ce qui amène des attitudes infantilisantes et surprotectrices de la part de leurs proches (parents,

intervenants) (Chou et al., 2015; Kerbage & Richa, 2011). Ces attitudes, reconnues comme étant un facteur d'influence important dans la VAAS des PPII (Kerbage & Richa, 2011; White & Barnitt, 2000), engendrent des comportements de contrôle et d'ignorance des proches par rapport aux besoins affectifs, amoureux et sexuels des PPII (Servais, 2006). Habitant pour la majorité avec leurs parents ou dans des milieux supervisés (p. ex., famille d'accueil, résidence de type familial), ayant peu d'opportunités de rencontres sociales (Bouchard & Dumont, 1996; Sullivan, Bowden, McKenzie, & Quayle, 2013) et d'accès aux réseaux sociaux (Jahoda & Pownall, 2014), peu d'occasions de développer des relations intimes (Chou et al., 2015; Desaulniers, Boutet, & Coderre, 1995; Servais, 2006) et de manifester des comportements relatifs à la sexualité (Swango-Wilson, 2008), les principales sources d'information des PPII concernant la VAAS demeurent les parents et les intervenants. En effet, les PPII ont très peu d'opportunités d'obtenir de l'information de leurs pairs par rapport à la VAAS et de réaliser des apprentissages par l'observation de la VAAS d'autres personnes, ce qui nuit au développement de comportements sociaux et sexuels adéquats (Gürol, Polat, & Oran, 2014) et bloque l'accès des PPII à une autonomie affective et sexuelle (Kerbage & Richa, 2011). Cela engendre également un faible niveau de connaissances relatives à la VAAS (Galea, Butler, & Iacono, 2004; Jahoda & Pownall, 2014; Kerbage & Richa, 2011; McCabe, 1999; Murphy & O'Callaghan, 2004; Servais, 2006), des connaissances qui sont fausses (p. ex., la durée de grossesse est d'un an) (Jahoda & Pownall, 2014; Yacoub & Hall, 2008) et des attitudes plus négatives face à la VAAS chez les PPII que chez la population générale (Chou et al., 2015). Entre leur besoin de vivre une VAAS

aussi normale que possible et le peu d'opportunités de contacts intimes et d'accès à des situations favorisant les relations sociales, amoureuses ou sexuelles (Bouchard & Dumont, 1996; McCabe, 1999), il existe un écart important qui engendre de la solitude et nuit à leur autonomie affective et sexuelle (Kerbage & Richa, 2011). Bien qu'il y ait aujourd'hui une meilleure reconnaissance des besoins et des droits des PPII en lien avec la VAAS de la part de la communauté et de l'entourage (Kerbage & Richa, 2011; Tremblay et al., 2014), il n'en demeure pas moins que les PPII sont soumises à des obstacles issus de leur environnement qui influencent de manière négative le développement de la VAAS. En effet, des recherches démontrent que les PPII n'ont toujours pas la même autonomie que les personnes ne présentant pas de déficience intellectuelle en ce qui concerne la VAAS (Bernert, 2011; Healy, McGuire, Evans, & Carley, 2009).

Les sections suivantes tenteront d'expliquer, à l'aide d'un modèle exploratoire, les facteurs pouvant contribuer à une VAAS saine selon la documentation existante. Par la suite, deux variables du modèle sont davantage détaillées et les principaux outils retrouvés dans la documentation scientifique permettant d'apprécier ces éléments sont présentés.

Déterminants pour une VAAS saine chez les PPII

Avec la nouvelle définition d'incapacité intellectuelle, les PPII ne sont plus évaluées en fonction de la sévérité de leur déficience, mais de leur adaptation aux différents

domaines de fonctionnement contribuant à leur bien-être général. Considérant cette nouvelle orientation, il devient pertinent de concevoir la VAAS des PPII dans une perspective écosystémique. Cette approche conçoit le développement des PPII en interaction avec leur environnement qui leur offre des opportunités ou leur impose des limites et où les ressources disponibles du milieu peuvent influencer positivement ou négativement la VAAS (Dionne & Dupras, 2014). Dans cette perspective, il convient alors de s'inspirer de l'approche écosystémique du psychologue Bronfenbrenner (Pauzé, 2016) afin d'identifier les facteurs personnels et environnementaux facilitant l'accès à une VAAS saine chez les PPII. À cet effet, nous pouvons identifier différents sous-systèmes pouvant influencer la VAAS chez les PPII : l'ontosystème (ensemble des caractéristiques, des états, des compétences, des habiletés, des vulnérabilités ou des déficits innés ou acquis chez un individu); le microsystème (représente les différents systèmes et personnes avec qui l'individu entretient des relations directes); le mésosystème (interrelations entre les microsystèmes); l'exosystème (ensemble des environnements avec lesquels l'individu n'a pas d'interaction directe, mais qui peuvent l'affecter en raison des idées qu'ils transmettent aux milieux qu'il fréquente); le macrosystème (ensemble des croyances, des valeurs et des idéologies partagées par une communauté) (Dionne & Dupras, 2014; Pauzé, 2016). Cette perspective est illustrée à la Figure 1.

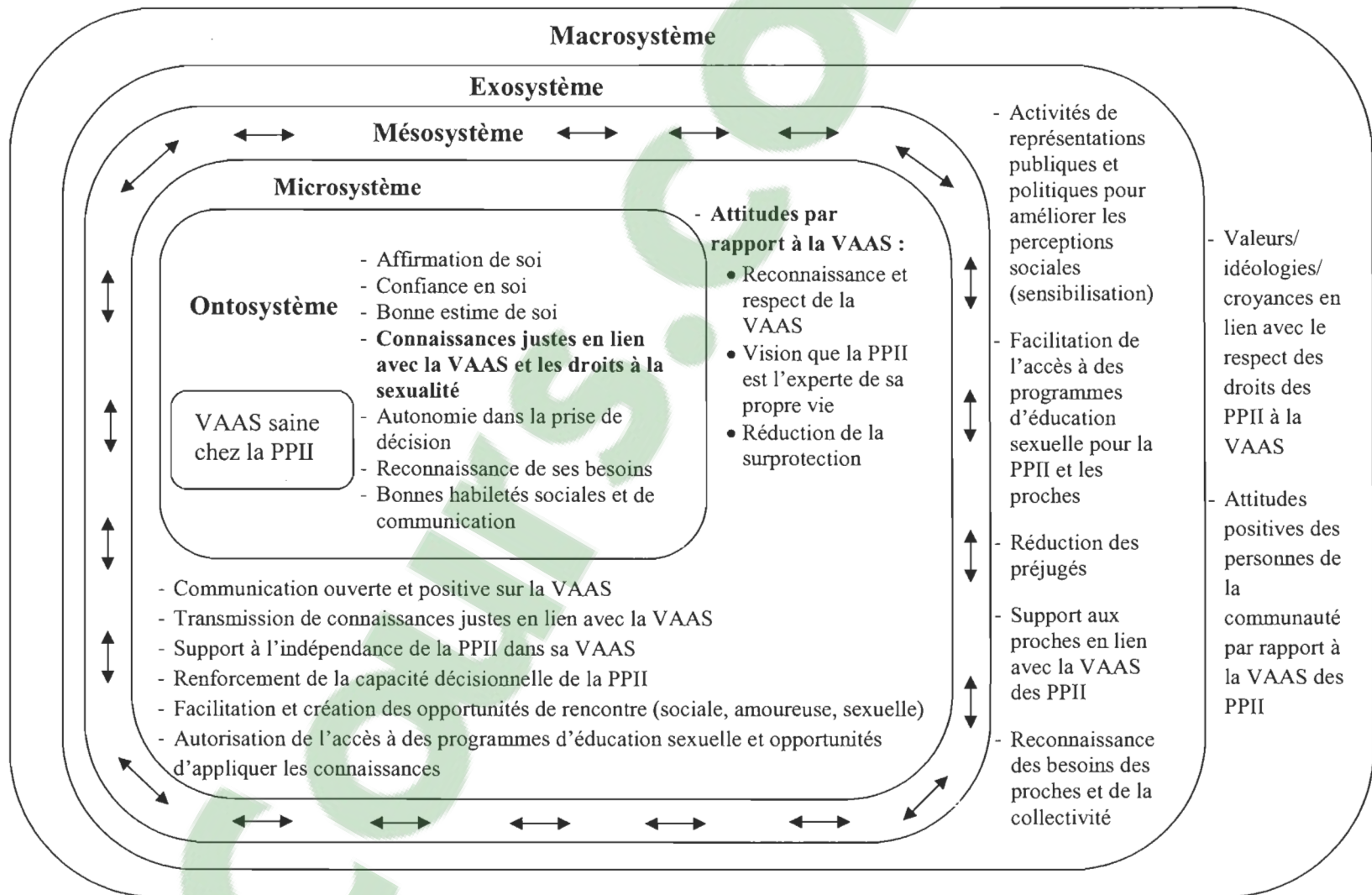


Figure 1. Modèle écologique des déterminants pour une VAAS saine chez les PPII.

Ontosystème ou caractéristiques personnelles

L'ontosystème est reconnu comme pouvant contribuer positivement à la VAAS. D'abord, le fait d'avoir des connaissances adéquates sur la VAAS (Dionne & Dupras, 2014; Jahoda & Pownall, 2014; Travers, Schaefer Whitby, Tincani, & Boutot, 2014; Yacoub & Hall, 2008) permet de diminuer l'insécurité qui pourrait être engendrée par une absence ou un manque d'information (Kerbage & Richa, 2011). Des connaissances par rapport à leurs droits à la sexualité favorisent la possibilité de les exercer (Tremblay et al., 2014) et, par conséquent, amènent une plus grande autonomie dans la prise de décision par rapport à la VAAS (Kerbage & Richa, 2011; Servais, 2006). Une bonne estime personnelle, une confiance en soi adéquate, la capacité de s'affirmer et de reconnaître leurs propres besoins (Yacoub & Hall, 2008), une vision positive de soi (Travers et al., 2014), un sentiment de contrôle sur leur propre vie ainsi que de bonnes habiletés sociales et de communication (Sullivan, Bowden, McKenzie, & Quayle, 2015) sont toutes des caractéristiques personnelles des PPII favorisant une VAAS saine. Cependant, en l'absence d'opportunités de vivre une VAAS adéquate, qui dépend entre autres du microsystème (voir section suivante), les PPII ne peuvent développer de vision positive et de confiance en leurs habiletés (Travers et al., 2014).

Microsystème ou environnement personnel

Le microsystème a une influence directe sur les PPII. Il concerne leur milieu de vie et inclut toutes les personnes avec qui elles entretiennent des liens, c'est-à-dire les parents, les intervenants et les amis, selon les contextes dans lesquels elles évoluent

(Dionne & Dupras, 2014). À cet effet, des attitudes et des comportements négatifs face à la VAAS chez les proches des PPII engendrent des restrictions par rapport à cette VAAS (Servais, 2006). À l'inverse, la reconnaissance et le respect de la VAAS des PPII par les parents et les intervenants l'influencent favorablement. Démontrer une vision positive de la VAAS aux PPII, en parler comme d'une bonne chose et communiquer ouvertement sur le sujet favorise une VAAS saine (Sullivan et al., 2013; Travers et al., 2014; Tremblay et al., 2014; White & Barnitt, 2000). Diminuer les comportements de surprotection envers les PPII, accepter qu'elles soient les expertes de leur propre expérience de vie et supporter leur indépendance (Gürol et al., 2014; Sullivan et al., 2015) sont des attitudes et des comportements à privilégier. De plus, la présence d'une « relation amicale de proximité » étant reconnue comme bénéfique pour les PPII, il devient nécessaire que l'entourage facilite et crée des opportunités de rencontre (Lafferty, McConkey, & Taggart, 2015; Sullivan et al., 2013). En effet, ce type de relation est reconnu comme étant une opportunité d'accomplissement et une occasion de vivre un support mutuel qui contribue à augmenter l'autonomie, la confiance en soi, l'estime de soi, le niveau de bien-être ainsi que de réduire l'isolement (Lafferty et al., 2015). La possibilité de vivre une relation amicale de proximité permet également aux PPII d'expérimenter des situations typiques d'une relation, ce qui les amène à développer des habiletés relationnelles, les rend moins vulnérables et leur permet de s'autonomiser par rapport aux parents et aux intervenants (Deeley, 2002; Kerbage & Richa, 2011). L'accès aux réseaux sociaux (Sullivan et al., 2013) ainsi que la création de relations amicales significatives sont des opportunités d'obtenir de l'information sur la

VAAS de la part de leurs pairs et de faire des apprentissages en lien avec des comportements sociaux et sexuels adéquats (Gürol et al., 2014).

Également, la présence d'un partenaire amoureux doit être respectée et facilitée par les intervenants et la famille en créant des opportunités de rencontres et en fournissant du support aux PPII (Lafferty et al., 2015; Travers et al., 2014; Yacoub & Hall, 2008). Des attitudes positives envers l'expression d'une sexualité appropriée sont une base essentielle à la réalisation d'une autonomie sexuelle chez les PPII (Kerbage & Richa, 2011). Pour ce faire, l'entourage des PPII doit pouvoir leur véhiculer des connaissances justes sur le sujet, renforcer leur capacité décisionnelle et d'émancipation (Servais, 2006) ainsi que leur transmettre des stratégies efficaces pour développer des relations intimes (Chou et al., 2015). Accepter qu'elles aient accès à des programmes d'éducation sexuelle, leur donner des opportunités d'appliquer les connaissances et de recevoir du support en lien avec la VAAS sont des avenues nécessaires à l'épanouissement des PPII (Yacoub & Hall, 2008). Certains auteurs (Kerbage & Richa, 2011; Tremblay et al., 2014) parlent également de programmes d'assistance sexuelle comme solution pour soutenir l'épanouissement de la vie sexuelle, mais dont la mise sur pied amène des questions d'ordre éthique, juridique, professionnel et pratique.

Mésosystème ou environnement communautaire

Le mésosystème porte sur les relations existantes entre les différents microsystèmes mais n'implique pas directement les PPII. Toutefois, il permet de mieux comprendre la

nature des liens qui ont pu se développer entre les différents systèmes fréquentés par les PPII et les impacts de ces interactions sur leur évolution. Une étude de Servais (2006) a démontré qu'une approche individualisée, centrée sur la personne, et multidisciplinaire, incluant les intervenants, les parents, les professionnels médicaux et les enseignants, favorise une meilleure compréhension de la VAAS des PPII et, par conséquent, contribue à l'épanouissement de cette VAAS. Une vision commune de la VAAS des PPII et une bonne communication entre les différents acteurs qui gravitent autour d'elles sont donc bénéfiques. Toutefois, une étude portant sur le partenariat entre les parents et les professionnels d'enfants avec des incapacités intellectuelles a démontré que les parents s'expriment d'une manière négative ou critique par rapport aux rencontres ou relations de collaboration avec les professionnels (Chatelanat, Panchaud Mingrone, & Niggl Domenjoz, 2003). D'autre part, Bouchard et Kalubi (2003) ont démontré qu'il existe d'importantes difficultés de communication entre les parents et les intervenants.

Exosystème ou environnement social

Au niveau de l'exosystème, on retrouve l'ensemble des environnements qui ne sont pas en relation directe avec les PPII, mais qui peuvent les influencer. Dans la documentation scientifique, on parle d'activités de représentation publiques et politiques pour améliorer les perceptions sociales et favoriser l'émancipation des PPII et l'exercice de leurs droits en lien avec la VAAS (Tremblay et al., 2014). C'est en effet dans ce système que l'on retrouve les instances décisionnelles (p. ex., Ministère de la Justice, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle) (Dionne

& Dupras, 2014) qui peuvent influencer indirectement les individus et, par conséquent, favoriser l'adaptation des services et des règlements dans les institutions pour répondre aux besoins individuels des PPII (Travers et al., 2014). Cela inclut l'accessibilité à des programmes d'éducation à la VAAS tant pour les PPII que pour leur entourage (parents, intervenants) (Gürol et al., 2014). À cet effet, un accès à des programmes d'éducation et de formation au sein des institutions, destinés aux parents, intervenants et PPII, est à considérer comme essentiel pour l'amélioration de la VAAS chez les PPII (Dupras & Dionne, 2014; Gürol et al., 2014; Sullivan et al., 2013, 2015; Travers et al., 2014; Tremblay et al., 2014; White & Barnitt, 2000). Des programmes basés sur le vécu des PPII qui répondent à leurs besoins en lien avec la VAAS (Chou et al., 2015) et leur permettent de développer et bonifier leurs connaissances théoriques et pratiques en lien avec les comportements affectifs, sociaux et sexuels attendus sont bénéfiques. Les thèmes tels que le bien-être sexuel, l'épanouissement, le désir et le plaisir doivent aussi être abordés (Dupras & Dionne, 2014; Sullivan et al., 2015). On favorise également des programmes visant la compréhension des changements dans leur corps et du développement sexuel tout au long de leur évolution (Gürol et al., 2014). Pour les parents et les intervenants, on parle de programmes visant la transmission de connaissances en lien avec le développement sexuel selon le stade d'évolution des PPII (Gürol et al., 2014). On rapporte aussi l'enseignement sur des outils et des stratégies à utiliser dans l'éducation à la VAAS (Dupras & Dionne, 2014) et pour faire face à des conditions parfois plus difficiles, comme des comportements sexuels inadéquats (Gürol et al., 2014). Ce à quoi s'ajoute un volet permettant d'offrir du support quotidien aux

parents/intervenants et servant de guide dans la transposition des connaissances et des apprentissages à la réalité quotidienne (Chou et al., 2015; Sullivan et al., 2013, 2015). Il faut également que les instances soient disposées à reconnaître les besoins des familles et des intervenants afin de déterminer le type de service à offrir, le contenu, la qualité et la méthode (Gürol et al., 2014). Par ailleurs, la réduction des préjugés à l'égard de la VAAS des PPII par les médias ou la promotion des droits sociaux et sexuels des PPII par différents mouvements sociaux en sont aussi des exemples (Dionne & Dupras, 2014).

Macrosystème ou environnement culturel

Dans une perspective plus globale, il faut que le cadre de référence culturel fasse valoir la reconnaissance du désir sexuel et affectif chez les PPII (Kerbage & Richa, 2011). L'ensemble des valeurs, croyances et idéologies partagées par la communauté et la société doit être orienté vers le respect de ces droits (Tremblay et al., 2014), car ce sont elles qui dictent les règles de conduite des personnes, les relations entre les individus, les attitudes, les droits et les devoirs de chacun (Dionne & Dupras, 2014). Les PPII se construisent et s'actualisent selon les valeurs et les pratiques de leur milieu d'appartenance, du macrosystème. Des attitudes positives envers la VAAS des PPII de la part des membres composant la communauté reflètent leur degré d'intégration. Afin que les PPII puissent s'émanciper et être reconnues dans l'exercice de leurs droits en lien avec la VAAS, il importe qu'elles reçoivent le support et l'acceptation de la communauté dans laquelle elles vivent (Tremblay et al., 2014).

En considérant ces informations, il est possible de concevoir le développement des PPII en interrelation avec leur environnement. Dans le modèle écologique, différents facteurs pouvant influencer positivement la VAAS ont été identifiés. Dans le microsystème, des attitudes positives chez les proches envers la VAAS des PPII ont été reconnues comme ayant un impact positif sur cette VAAS. Au niveau de l'ontosystème, des connaissances justes et adéquates ont été rapportées comme facteur contribuant à une VAAS saine. Rappelons que certains auteurs ont également abordé l'idée que les connaissances relatives à la VAAS étaient influencées par les attitudes des proches (Ballan, 2001; Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004; Cuskelly & Gilmore, 2007; McCabe, 1999). Dans cet ordre d'idée, nous nous sommes donc intéressés à savoir s'il existe une relation entre les attitudes des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances en lien avec cette VAAS chez les PPII elles-mêmes. La suite de l'essai porte précisément sur ces deux variables du modèle et s'attarde principalement aux attitudes parentales/familiales.

Attitudes des proches (parents, fratrie) envers la vie affective, amoureuse et sexuelle des PPII

L'attitude est l'évaluation que se fait une personne d'une réalité abstraite ou de quelque chose (Ajzen & Fishbein, 1977). Lorsque l'on parle des attitudes des proches, elles sont un facteur capital dans l'expression de la VAAS des PPII. Ces attitudes influencent significativement les limites qui sont imposées et les droits qui sont accordés aux PPII en ce qui concerne les occasions d'intimité et l'expression des comportements relatifs à la VAAS (Kerbage & Richa, 2011; Owen, Griffiths, Feldman, Sales, &

Richards, 2000; White & Barnitt, 2000). Certains auteurs (Desaulniers et al., 1995) mentionnent que les parents semblent assez favorables à l'expression de la sexualité des PPII, tandis que d'autres (Cuskelly & Bryde, 2004; Mercier, Delville, & Collignon, 1994) rapportent qu'ils sont plus restrictifs et plus réticents à ce que leur enfant puisse avoir accès à une vie sexuelle plus ou moins normale. En effet, bien que les parents puissent admettre dans une certaine mesure et sur le plan théorique que les PPII aient droit à une VAAS, ils sont plus réticents à l'accepter lorsqu'il s'agit de leur propre enfant (Mercier et al., 1994). En théorie, les parents reconnaissent le droit aux PPII d'exprimer leur sexualité, mais, en pratique, des attitudes plus conservatrices sont observées (Cuskelly & Bryde, 2004). À cet effet, la plupart des activités ont généralement lieu en présence de parents et non de manière autonome (Desaulniers et al., 1995). Les parents se disent confrontés dans un dilemme entre retenir et contrôler les élans de leur enfant ou les laisser vivre leur VAAS (Dupras & Dionne, 2014).

Les PPII, comme tous les autres individus, se développent dans plusieurs sphères de leur vie, y compris dans leur VAAS. Ce fait, pour certains parents, est difficile à accepter (Brown & Pirtle, 2008). Certains d'entre eux nient la sexualité des PPII, ont des attitudes infantilisantes envers elles ou les surprotègent dans ce domaine (Chou et al., 2015; Kerbage & Richa, 2011; Szollos & McCabe, 1995). D'autres leur transmettent le message que la sexualité est mauvaise (Swango-Wilson, 2008) ou n'en parlent tout simplement pas avec leur enfant (White & Barnitt, 2000). À cet effet, toutes les PPII participant à une étude de Chou et ses collaborateurs (2015) ont affirmé que leurs

parents n'avaient jamais discuté avec eux de sujets tels que les relations sexuelles, la stérilisation, la masturbation ou la parentalité. Les parents ont tendance à adopter une attitude réactionnelle dans l'attente de questions en lien avec la VAAS de la part de leur enfant (Dupras & Dionne, 2014). Étant aux prises avec des sentiments de peur, d'inquiétude et de crainte par rapport à la sexualité de leur enfant, cela engendre des interdictions et inhibe les actions éducatives (Dupras & Dionne, 2014). La majorité des parents n'acceptent pas complètement les besoins affectifs, amoureux et sexuels de leur enfant, et cela se traduit habituellement par des comportements de contrôle, en limitant les contacts et les moments d'intimité (Leutar & Mihokovic, 2007; Servais, 2006; Sullivan et al., 2013). En effet, les parents sont peu favorables aux moments d'intimité et adoptent des pratiques restrictives en ce qui concerne l'autonomie sexuelle de leur enfant présentant une déficience intellectuelle (Evans, McGuire, Healy, & Carley, 2009; Servais, 2006; Swango-Wilson, 2008). Au plan amical, bien que le câlin et le geste de se prendre par la main soient fréquemment observés, les marques d'affection sont désapprouvées et couramment découragées par les parents des PPII (Leutar & Mihokovic, 2007). Ils offrent davantage de support aux PPII lorsqu'il s'agit d'amitié et de relations non intimes du même sexe (Evans et al., 2009) que lorsqu'il s'agit de relations amoureuses et de comportements relatifs à la sexualité (Scotti et al., 1996). La majorité des proches mentionne que la famille doit être impliquée dans la prise de décision en ce qui a trait à la capacité des PPII à s'engager dans une relation amoureuse. D'un autre côté, les frères et sœurs seraient plus à l'aise de parler de sexualité avec la personne présentant des incapacités intellectuelles que les parents (Evans et al., 2009).

En raison de l'état de vulnérabilité des PPII (Dupras & Dionne, 2014), les attitudes de nature négative présentées par les proches des PPII semblent surtout en lien avec certaines craintes. En effet, la grossesse non désirée, l'abus sexuel ainsi que les maladies transmissibles sexuellement sont les peurs et inquiétudes les plus souvent rapportées par les proches (Galea et al., 2004; Leutar & Mihokovic, 2007; Servais, 2006; Tremblay et al., 2014; Yacoub & Hall, 2008). D'autres parents disent que les PPII ne sont pas en mesure de prévoir et d'éviter le danger et qu'ils craignent l'incapacité de leur enfant à bien gérer la sexualité en conformité avec les normes sociales (Dupras & Dionne, 2014). Avec l'arrivée des nouvelles technologies, les proches s'inquiètent également de l'exploitation des PPII sur l'Internet ou sur les téléphones mobiles (Eastgate, Scheermeyer, van Driel, & Lennox, 2012).

Outils quantitatifs visant l'évaluation des attitudes

Dans la documentation scientifique, les échelles de mesure des attitudes envers la sexualité sont principalement de type Likert. Ce type de mesure soumet directement les sujets chez lesquels on souhaite mesurer les attitudes, à des propositions ou énoncés à juger selon une échelle prédéterminée, du genre : *Tout à fait d'accord - D'accord - Sans avis - En désaccord - Tout à fait en désaccord*. Le nombre de classifications de réponses peut varier (habituellement entre 3 et 7), mais correspond généralement à un nombre impair afin que la modalité au centre de l'échelle soit relativement neutre. Chaque classification reçoit une note a priori (p. ex., cinq points pour *Tout à fait d'accord*), et une fois que le sujet a répondu, les points de chaque classification choisie sont

additionnés (Demeuse, 2008). Les principaux questionnaires de type Likert utilisés dans les recherches scientifiques afin de mesurer les attitudes envers la sexualité des PPII sont : *Sexuality and Mental Retardation Attitudes Inventory* (SMRAI; Brantlinger, 1983), *Attitudes to Sexuality Questionnaire* (ASQ; Cuskelly & Bryde, 2004), *Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability)* (ASQ-ID; Cuskelly & Gilmore, 2007) et *Measures to Assess Caregiver and Parental Perceptions of Sexual and Relational Knowledge, Experience, Feelings and Needs* (SexKen-C; McCabe & Schreck, 1992).

Connaissances des PPII sur la VAAS

Comme les différents systèmes du modèle écosystémique s'influencent mutuellement (Pauzé, 2016) et que certains auteurs ont rapporté que les connaissances relatives à la VAAS seraient influencées par les attitudes des proches (Ballan, 2001; Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004; Cuskelly & Gilmore, 2007; McCabe, 1999), cette partie de l'essai porte sur les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII. À cet effet, certaines recherches démontrent que les PPII ont significativement moins de connaissances en ce qui concerne presque tous les aspects de la VAAS comparativement à la population générale (Galea et al., 2004; Isler et al., 2009; Murphy & O'Callaghan, 2004; Servais, 2006). Une étude de McCabe (1999) concernant la VAAS va également en ce sens. Elle démontre que, dans toutes les sphères évaluées (amitié, rendez-vous, intimité, mariage, identification des parties du corps, acte sexuel, menstruations, interaction sexuelle, contraception, grossesse-avortement-naissance,

maladies transmises sexuellement, masturbation, homosexualité), les PPII démontrent un niveau de connaissance inférieur en comparaison au reste de la population. Le niveau de connaissances en lien avec la sexualité est faible, les moyens de contraception et les maladies transmises sexuellement sont des sujets particulièrement peu connus (Galea et al., 2004; Leutar & Mihokovic, 2007; Servais, 2006) ainsi que la puberté, les menstruations et la ménopause (Servais, 2006). Jahoda et Pownall (2014) ont aussi rapporté que les PPII démontrent plus d'incompréhension face aux informations relatives à la VAAS que la population générale. À ce sujet, certains auteurs mentionnent que leurs connaissances sont si pauvres qu'elles ne pourraient pas se protéger contre l'abus et l'exploitation sexuelle (Szollos & McCabe, 1995).

En ce qui concerne la masturbation, les résultats sont partagés. Certains auteurs (Healy et al., 2009) rapportent que la plupart des participants à leur étude ont une connaissance rudimentaire ou erronée du sujet tandis que d'autres (Leutar & Mihokovic, 2007) indiquent que la majorité des PPII en possède une bonne. Pour ce qui est des comportements sexuels inappropriés et des normes sociales, ils semblent être les sujets les mieux connus et les mieux compris par les PPII (Healy et al., 2009; Leutar & Mihokovic, 2007).

D'un autre côté, une étude révèle que la majorité des PPII comprennent bien le rôle de la contraception dans la prévention des grossesses non désirées et des maladies transmises sexuellement. Les moyens contraceptifs les plus nommés sont le condom et

la pilule contraceptive (Healy et al., 2009). Il faut toutefois savoir que la moitié des participants à cette recherche, ceux âgés de moins de 18 ans, avaient déjà tous reçu précédemment (délai écoulé depuis la recherche non précisé par les auteurs) une forme d'éducation sexuelle, à l'école ou dans le cadre des services de réadaptation en déficience intellectuelle. En ce qui concerne l'autre moitié des participants, ceux âgés de plus de 18 ans, l'information n'est pas précisée.

Outils quantitatifs visant l'évaluation des connaissances

Dans la documentation scientifique, les connaissances des PPII en lien avec la VAAS sont principalement mesurées à l'aide de questionnaires qui incluent des interrogations partielles (questions ouvertes, p. ex, Quel moyen peut-on utiliser pour ne pas attraper d'infections transmises par les contacts sexuels?, Que se passe-t-il quand un homme ou une femme a un orgasme?) et des interrogations totales (questions de types oui-non, vrai-faux, p. ex., Est-ce que les hommes et les femmes ont des menstruations? ou Est-ce qu'une femme peut avoir un bébé en se masturbant?). Des images peuvent être incluses dans ces questionnaires, et ce, afin de favoriser une meilleure compréhension des énoncés de la part des PPII (support visuel) ou de leur permettre de donner une réponse de manière non-verbale en pointant l'image. Les connaissances évaluées par ces questionnaires concernent généralement l'identité et l'orientation sexuelle, l'anatomie et la physiologie, la puberté, la masturbation, la relation amoureuse, la relation sexuelle avec partenaire, la grossesse, l'accouchement, la contraception, l'avortement, les infections transmises sexuellement ainsi que les normes et comportements sociosexuels.

Les principaux questionnaires utilisés dans les recherches scientifiques afin de mesurer les connaissances des PPII en lien avec la VAAS sont : *Sex Knowledge, Experience, and Needs Scale for people with Intellectual Disabilities* (SexKen-ID; McCabe et al., 1999), *Assessment of Sexual Knowledge* (ASK; Galea & al., 2004), *Sexual Knowledge Interview Schedule* (SKIS; Forchuk, Martin, & Griffiths, 1995), *Évaluation des connaissances et des attitudes relatives à la sexualité* (ÉCARS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées (2^e éd., Desaulniers, Boucher, Boutet, & Couture, 2007). Ce dernier outil est d'ailleurs le seul construit dans un contexte culturel francophone et québécois et il est celui qui a été utilisé dans le présent essai. Dans d'autres études (Caspar & Glidden, 2001; Isler et al., 2009; Leutar & Mihokovic, 2007; Lindsay, Bellshaw, Culross, Staines, & Michie, 1992; Siebelink, de Jong, Taal, & Roelvink, 2006), les auteurs utilisent des entrevues structurées et des questionnaires en lien avec la VAAS sans que ces outils soient identifiés sous un nom précis. Nous pouvons donc présumer que les auteurs ont utilisé de simples guides d'entrevue plutôt que des questionnaires structurés comportant certaines qualités psychométriques.

Lien entre attitudes des proches envers la sexualité des PPII et les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII

Les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII pourraient être influencées par les attitudes des parents (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004). Les attitudes des parents jouent un rôle important dans l'éducation qu'ils fournissent à leur enfant présentant des incapacités intellectuelles en ce qui concerne la VAAS (Brown & Pirtle, 2008) et, par conséquent, ont une influence directe sur les connaissances qu'ils en ont. En effet, selon certains auteurs (Cuskelly & Gilmore, 2007), les attitudes des parents sont en lien avec la quantité et le type d'information disponible chez les individus présentant des incapacités intellectuelles. Les discussions sur la VAAS avec les PPII, orientées par des attitudes inadéquates des proches, ont pour conséquence un niveau de connaissances insuffisant chez les PPII en ce qui concerne la VAAS (McCabe, 1999; Servais, 2006). À cet effet, McCabe (1999) relate que les parents des PPII discutent moins de sujets qui se rapportent à la sexualité avec leur enfant que les parents ayant un enfant sans incapacités intellectuelles.

Bien que les parents soient les principaux acteurs dans l'éducation sexuelle des PPII (Isler et al., 2009), la plupart d'entre eux ont peur d'aborder le sujet (Aunos & Feldman, 2002). Isler et ses collaborateurs (2009) rapportent d'ailleurs que près de la moitié des adolescents de leur étude n'ont jamais discuté de sexualité avec leurs parents. Ces derniers croient que parler de sexualité encourage une vie sexuelle active (Cheausuwantavee, 2002), pensent ne pas être en mesure de répondre aux questions adéquatement (Earle, 2001), supposent que leur enfant en sait déjà beaucoup ou trop peu

pour en parler (Swango-Wilson, 2008), ne savent pas quand ni comment entreprendre une discussion sur le sujet et ne se sentent pas équipés ni à l'aise pour le faire (Ballan, 2001; Szollos & McCabe, 1995). De plus, certains parents craignent que leur enfant ne soit pas en mesure de contrôler ses pulsions sexuelles adéquatement. Il en résulte donc des restrictions et des limites en ce qui concerne l'accès à une VAAS saine ainsi qu'une éducation sexuelle précaire de la part des parents, laissant les PPII avec peu d'informations et de connaissances (Ballan, 2001).

Objectif de l'étude et hypothèse

Dans le modèle écosystémique décrit précédemment, différents facteurs contribuant à une VAAS saine chez les PPII ont été identifiés. Au niveau de l'ontosystème, c'est-à-dire des caractéristiques personnelles des PPII, des connaissances justes et adéquates ont été rapportées comme facteur favorisant une VAAS saine. Au plan du microsystème, c'est-à-dire de l'environnement personnel, des attitudes positives chez les proches envers la VAAS des PPII ont été identifiées comme influençant positivement cette VAAS. Comme les différents systèmes du modèle écosystémique entretiennent des relations entre eux (Pauzé, 2016), et que certains auteurs ont abordé l'idée que les connaissances relatives à la VAAS étaient influencées par les attitudes des proches (Ballan, 2001; Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004; Cuskelly & Gilmore, 2007; McCabe, 1999), nous nous sommes intéressée à savoir s'il existe une relation empirique entre l'attitude des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances des PPII relatives à la VAAS. À notre connaissance, il n'y a pas encore d'étude empirique

ayant vérifié cette relation. L'hypothèse nulle (H_0) est qu'il n'existe aucune relation linéaire significative entre les deux variables. L'hypothèse contraire (H_1) est qu'il existe une corrélation linéaire positive entre les deux variables, c'est-à-dire que plus l'attitude envers la sexualité chez les proches des PPII est positive, plus les connaissances relatives à la sexualité chez les PPII seront élevées.

Méthode

Ce second chapitre présente la méthode adoptée lors de l'expérimentation. Il contient les informations relatives au recrutement, aux participants constituant l'échantillon, au déroulement de l'expérimentation ainsi qu'aux instruments de mesure.

Recrutement

Le recrutement des participants s'est fait dans le cadre d'un projet de plus grande envergure, mené conjointement par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ) et l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ce projet plus vaste visait l'évaluation d'un programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) conçu à l'intention des PPII modérée âgées de 16 ans et plus, à travers deux projets de recherche (Couture & Daigle, 2009; Daigle & Couture, 2012). Certains participants ont été recrutés parmi les personnes inscrites au programme ÉVAAS et leurs proches au cours de la période couverte par ces deux recherches. Certains d'entre eux ont consenti à faire l'objet d'évaluations individuelles et par conséquent, à participer à la recherche. La participation au programme ÉVAAS lui-même n'était donc pas conditionnelle à leur consentement à des évaluations individuelles. D'autres participants et leurs proches ont été recrutés via les services des CRDITED auxquels ils étaient inscrits, mais où le programme n'était pas dispensé de façon régulière.

Participants

Les personnes participant à la recherche étaient divisées en deux groupes. Le premier était constitué d'usagers de différents points de services des Centres de Réadaptation, dont le CRDITED MCQ – Institut universitaire, du CRDI Normand-Laramée de Laval, du CRDI de Québec et du CRDITED Chaudière-Appalaches. Plus précisément, le 1^{er} groupe était formé de 59 participants, 35 hommes et 24 femmes âgés entre 16 et 65 ans, dont 24 présentaient des incapacités intellectuelles légères et 33 de niveau modéré (deux données manquantes). La majorité des personnes de ce groupe (36) vivaient dans leur famille naturelle (onze en ressource d'hébergement, huit en appartement non supervisé, deux en appartement supervisé et deux autres avec un mode résidentiel autre). Le programme n'était pas offert aux individus ayant moins de 16 ans, à ceux présentant une problématique sexuelle (sexopathologie, abuseurs, abusés, déviance), à ceux ayant un problème de santé mentale diagnostiqué ou à ceux ayant des problèmes de comportements sévères. Le second groupe, lui, était composé de 54 proches de ces usagers des différents CRDITED, dont 43 femmes et 11 hommes. De ce nombre de personnes, il y avait 43 parents, 4 membres de la fratrie et 7 responsables de résidence de type familial. La fratrie et les responsables de résidence de type familial ont été inclus dans les proches car ils sont les répondants aux besoins des PPII et qu'ils sont leur milieu de vie.

Déroulement

Les participants à la recherche ont d'abord consenti aux différentes évaluations qui les concernent individuellement. Les questionnaires ont été administrés aux PPII et à leurs proches à leur domicile avant leur participation au programme ÉVAAS. L'attitude des proches a été mesurée par un questionnaire auto-rapporté, l'*Échelle d'attitude envers la sexualité* (ÉAS). Les connaissances des PPII ont été évaluées par des assistants de recherche (étudiants de 1^{er} et 2^e cycle universitaire ayant reçu un entraînement spécifique à l'administration du questionnaire) à l'aide de l'ÉCARS). Les deux outils sont décrits plus bas. Dans le contexte du questionnement propre à l'essai, à savoir, s'il existe une relation statistiquement significative entre le niveau de connaissances relatives à la sexualité des PPII et la qualité des attitudes des proches en lien avec la sexualité des PPII, un devis de type quantitatif a été appliqué. Il s'agit d'un devis de recherche corrélacionnelle, donc non expérimental, à régression simple. L'analyse des données a été réalisée avec le logiciel *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Instruments de mesure

Comme mentionné précédemment, les attitudes des proches et les connaissances des PPII ont été mesurées à l'aide de questionnaires. Les détails sur ces instruments sont donnés dans les paragraphes qui suivent.

Mesure des attitudes chez les proches

Un des outils utilisé dans le cadre de l'essai est la version française du *Attitudes to Sexuality Questionnaire* (ASQ; Cuskelly & Bryde, 2004), soit l'ÉAS. Cet instrument a été traduit par l'équipe de recherche dans un processus de rétro-translation avec la collaboration des auteurs américains (Couture & Daigle, 2009). Il est composé de 33 items qui mesurent, sur une échelle Likert en six points (score maximal = 198), les attitudes des proches envers la sexualité des PPII. Plus le score est élevé, plus les attitudes sont positives. Il a été développé à partir d'instruments créés antérieurement et abordait 8 thèmes allant de la manifestation de sentiments amoureux jusqu'à la parentalité chez les PPII. La fidélité temporelle rapportée par les auteurs est très bonne (coefficient de corrélation de 0,91) ainsi que la cohérence interne (coefficients alpha de Cronbach supérieurs à 0,90). En 2007, Cuskelly et Gilmore ont réalisé une seconde étude sur cet instrument, qui a mené à l'exclusion de deux énoncés du questionnaire (soient les numéros 16 et 27 de la version de 2004). L'analyse factorielle réalisée dans le cadre de cette dernière recherche a mené à quatre dimensions, et ce sont celles qui ont été utilisées dans le cadre de ce travail. Les dimensions ressorties reflètent les attitudes des proches par rapport à l'autocontrôle des PPII face à la sexualité (p. ex., Les personnes présentant une déficience intellectuelle ne sont pas plus facilement stimulées sexuellement que celles qui n'ont pas de déficience intellectuelle), la reconnaissance de la sexualité comme un besoin acceptable chez la PPII (plaisir) (p. ex., Dans les cours d'éducation sexuelle, on devrait enseigner aux adultes présentant une déficience intellectuelle que la masturbation est une forme acceptable d'expression sexuelle), la

parentalité chez la PIII (p. ex., On devrait permettre aux adultes mariés présentant une déficience intellectuelle d'avoir des enfants) et aux droits des PPII (p. ex., Les adultes présentant une déficience intellectuelle ont le droit de se marier). Dans la présente étude, la cohérence interne globale de l'ÉAS est bonne (coefficients alpha de Cronbach 0,85) ainsi que pour trois des dimensions, soient le plaisir (coefficients alpha de Cronbach 0,71), la parentalité (coefficients alpha de Cronbach 0,87) et les droits (coefficients alpha de Cronbach 0,69). Pour ce qui est de l'autocontrôle, il ne regroupe que deux énoncés, ce qui fait que le coefficient de cohérence interne n'a pu être calculé. Cet instrument a été utilisé dans le cadre de l'essai car il est adapté aux besoins de la recherche, il démontre de bonnes qualités psychométriques et il est disponible en français.

Mesure des connaissances chez les PPII

Le second outil utilisé dans le cadre de l'essai est l'ÉCARS (Desaulniers et al., 2007), conçu spécifiquement pour accompagner le programme ÉVAAS. L'ÉCARS comporte cinq dimensions, soit : connaissance de soi; connaissances sexuelles générales; attitudes à l'égard des relations sociales, amoureuses et sexuelles; abus sexuels et comportements sociosexuels; droits et normes. Il s'agit d'un entretien structuré qui comporte 95 questions, principalement de type « fermées » ou à réponse dichotomique. Il s'accompagne d'images adaptées aux caractéristiques des PPII. Les parties du questionnaire utilisées spécifiquement pour la présente recherche sont les connaissances sexuelles générales (portant sur l'anatomie humaine, la physiologie masculine et

féminine, la fécondation et la grossesse, l'accouchement, la contraception et les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS)), la connaissance de soi (p. ex., Toi tu es un homme ou une femme? Sur les 5 visages, pointe avec ton doigt la personne en colère), les connaissances relatives à l'expression de la sexualité (p. ex., Qu'est-ce que ça veut dire être amoureux? Où est-ce possible de se masturber?) et les connaissances en lien avec les comportements sociosexuels (p. ex., Sais-tu ce qu'est la prostitution? Sais-tu ce qu'est une revue pornographique?). La validité de contenu de l'instrument a été établie à partir de l'avis d'experts en matière d'éducation sexuelle. L'instrument est utilisé en milieu clinique depuis plusieurs années, mais aucune des données n'ont encore été compilées concernant ses propriétés psychométriques. Tout comme l'ÉAS, cet instrument est utilisé dans le cadre de l'essai car il est adapté au besoin de la recherche, a une bonne validité de contenu et est disponible en français.

Éthique et financement

Les recherches, dont les données de l'essai sont issues, ont été subventionnées par l'Office des personnes handicapées du Québec (projet OPHQ 2361-09-45) et par les Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture pour les années 2007 à 2010. Ces recherches ont également reçu leur certification de conformité éthique du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières (CER-07-125-07.03) et du Comité d'éthique de la recherche conjoint aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) (CÉRC-0031).

Résultats

Cette partie de l'essai comporte deux sections. La première présente les résultats des analyses descriptives, alors que la deuxième s'intéresse aux analyses statistiques visant la vérification de l'hypothèse de recherche.

Analyse descriptive

Cette section présente une description des variables mises à l'étude, soit les attitudes des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances des PPII en lien avec la VAAS. Pour ce qui est des attitudes, les 59 proches de PPII ont répondu au questionnaire ÉAS (cinq protocoles ont été jugés manquants, le questionnaire étant incomplet ou ayant été répondu de manière inadéquate). Les scores obtenus, pour les 54 protocoles valides, varient entre 95 et 177 ($M = 140,09$, $ÉT = 18,47$), 198 étant le nombre maximal pouvant être obtenu et représentant l'attitude la plus positive. Le Tableau 1 représente les statistiques descriptives pour les attitudes globales envers la sexualité, ainsi que pour trois des quatre dimensions, soit la reconnaissance de la sexualité comme un besoin acceptable chez la PPII (plaisir), la parentalité chez la PPII et les droits de la PPII. Le coefficient interne de la dimension de l'autocontrôle des PPII face à la sexualité n'ayant pu être calculé dû au faible nombre d'énoncés, le tableau ne rapporte pas les analyses descriptives pour cette dimension. Rappelons que plus le score est élevé, plus l'attitude est positive, et ce, tant pour le score d'attitude globale que pour les scores des dimensions.

Tableau 1

Attitudes globales relatives à la sexualité des PPII et trois dimensions associées

	Attitudes globales	Plaisir	Parentalité	Droits
N				
Valide	54	54	54	54
Manquant	5	5	5	5
Moyenne	140,09	24,99	27,6	52,40
Écart-type	18,46	4,31	8,09	6,98
Minimum	95,45	10,40	9	31
Maximum	177,00	30	41	65

En ce qui concerne les connaissances globales, l'instrument de mesure ÉCARS a été rempli par les 59 PPII (aucune donnée manquante). Les résultats varient entre 21 et 75 ($M = 52,88$, $ÉT = 11,37$), 82 étant le score maximal et représentant le nombre le plus élevé de connaissances. Toutes ces catégories de connaissances ont été mesurées auprès des 59 PPII (voir Tableau 2). Plus le score est élevé, plus le nombre de connaissances l'est également, et ce, pour toutes les catégories de connaissances relatives à la sexualité.

Analyse des données

Cette seconde section présente les résultats des analyses statistiques réalisées avec les variables à l'étude. L'analyse a été faite à l'aide des données quantitatives recueillies avec l'ÉCARS (connaissances globales) et l'ÉAS (attitudes globales). L'analyse corrélationnelle (corrélations de Pearson) à laquelle les données ont été soumises témoigne de l'absence de relation entre les deux variables ($r = 0,039$).

Tableau 2

*Connaissances globales relatives à la sexualité chez les PPII
et catégories de connaissances*

		Connaissances globales	Connaissance de soi	Connaissances expression de la sexualité	Connaissances comportements sociosexuels
N	Valide	59	59	59	59
	Manquant	0	0	0	0
	Moyenne	52,88	18,85	6,66	2,75
	Écart-type	11,37	2,56	1,40	1,23
	Minimum	21	11	2	0
	Maximum	75	22	8	4

Afin de vérifier l'existence d'une relation statistiquement significative entre les différentes dimensions des attitudes et les diverses catégories de connaissances, des analyses corrélationnelles ont également été faites à partir de ces variables. Nous avons d'abord vérifié l'existence possible d'une relation significative entre les attitudes globales et les différentes catégories de connaissances (de soi, relatives à l'expression de la sexualité et aux comportements sociosexuels) ainsi qu'entre les connaissances globales et les diverses dimensions des attitudes (plaisir, parentalité, droits). Par la suite, des analyses corrélationnelles ont été réalisées entre les dimensions des attitudes et les catégories de connaissances. De toutes ces analyses accomplies, aucune ne s'est avérée statistiquement significative ($p \leq 0.05$). En effet, les coefficients de corrélation

s'échelonnent de -0,157 à 0,235 et les liens varient de très faible à faible. Le Tableau 3 expose les résultats obtenus aux différentes analyses réalisées.

Tableau 3

Corrélations entre les dimensions des attitudes et les catégories de connaissances incluant les attitudes globales et les connaissances globales

Attitudes (N = 54)	Connaissances (N = 54)			
	Globales	De soi	Relatives à l'expression de la sexualité	Relatives aux comportements sociosexuels
Globales	0,039	0,033	0,031	-0,018
Plaisir	0,103	0,120	-0,014	0,040
Parentalité	0,093	0,147	0,235	0,052
Droits	-0,101	-0,071	-0,157	-0,015

Clickours.com

Discussion

La présente étude a donc démontré que, contrairement à ce qui était avancé dans la documentation scientifique, il n'y avait pas de relation significative entre les attitudes des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances en lien avec cette VAAS chez les PPII. Nous allons tenter d'expliquer les résultats obtenus sous cinq aspects, soient l'absence de démarche empirique dans les études qui nous avaient servi de point de référence, les difficultés à mesurer les attitudes, l'influence des autres variables de l'écosystème, la nature des instruments utilisés et la représentativité incertaine des deux échantillons. Suivront les forces de l'étude ainsi que les implications cliniques et des pistes de recherche futures.

Absence de démarche empirique dans les études antérieures

Nos résultats diffèrent de l'intuition clinique qu'avaient proposée certains auteurs (Brown & Pirtle, 2008; Cuskelly & Bryde, 2004; Cuskelly & Gilmore, 2007; McCabe, 1999; Servais, 2006), à l'effet que les attitudes des proches auraient une influence sur les connaissances des PPII. Cette différence obtenue peut s'expliquer en partie dû au fait qu'aucune autre étude n'avait auparavant vérifié empiriquement cette relation. Certes, les auteurs cités plus haut ont parlé d'un lien possible entre les variables, mais aucune expérimentation scientifique n'avait été faite pour justifier leur intuition clinique.

Difficultés à mesurer les attitudes

Selon Ajzen et Fishbein (1977), l'attitude est l'évaluation que se fait une personne d'une réalité abstraite ou de quelque chose. Si l'on tient compte de cette définition, l'attitude demeure une construction hypothétique que nous déduisons à partir des réponses des individus. Elle ne s'observe pas comme nous pouvons le faire avec un comportement. Dans cette optique, nous pouvons donc nous questionner à savoir si les données en lien avec les attitudes, recueillies par questionnaires chez les proches des PPII, représentent la réalité avec exactitude. Comme nous ne pouvons observer une attitude, les réponses fournies par les proches demeurent une appréciation subjective de la réalité. Il s'agit de la perception du sujet interrogé, qui se fonde sur des critères personnels et qui n'est pas observable de l'extérieur. Dans le cadre de l'essai, il est donc possible que les proches aient rapporté être ouverts et positifs face à la VAAS des PPII car il s'agit réellement de leur perception de la situation. Toutefois, cela n'est peut-être pas représentatif de la réalité. Dans le même ordre d'idée, il est possible que les proches rapportent avoir une vision positive de la VAAS, mais que ces attitudes ne se reflètent pas dans leurs comportements auprès des PPII. Tout comme il est envisageable que les proches n'agissent pas en accord avec les attitudes déclarées. La relation attitude-comportement serait d'ailleurs une des plus difficiles à cerner. Un article de Michelik (2008) fait d'ailleurs état de trois générations de travaux présentant des éclairages différents sur la consistance de la relation entre attitude et comportement. Certains concluent à une relation très faible, d'autres à une relation modérée tandis que certains mettent en évidence des conditions nécessaires (extrémité, intensité, certitude,

importance, intérêt, expérience directe, connaissance, accessibilité, consistance structurelle, latitude de rejet et non – engagement) à la prédictivité de la relation. Il se peut donc que les attitudes rapportées par les proches dans le cadre de l'essai ne se reflètent pas dans les comportements et n'ont donc pas l'influence envisagée sur les connaissances des PPII. Par ailleurs, les informations rapportées par les proches peuvent être influencées par la désirabilité sociale, c'est-à-dire que les réponses données peuvent possiblement résulter de la volonté du répondant de se montrer sous un jour favorable (Crowne & Marlowe, 1960). Il est possible que dans les faits, les proches interviewés ont souhaité projeter une image positive d'eux-mêmes et ont répondu conformément à ce qu'ils croyaient être valorisé par la société, à ce qu'ils considéraient être la norme sociale. Croyant qu'il serait favorable de se montrer positif face à la VAAS des PPII, car c'est ce qui est attendu des responsables de l'étude, il est possible que les réponses fournies par les proches aient été davantage favorables que ne l'est la réalité (Dwyer, 1993). Ceci étant dit, rappelons que, dans la présente recherche, tous les efforts avaient été déployés pour contrer cet aspect. En effet, le questionnaire sur les attitudes était auto-rapporté, ce qui devait minimiser la désirabilité sociale, et les données recueillies étaient dénominalisées, c'est-à-dire que l'identité des répondants a été préservée (remplacée par un code).

Influence des autres variables de l'écosystème

Un autre élément pouvant expliquer l'absence de relation significative est la présence d'autres variables d'influence. Si l'on se rapporte au modèle exploratoire

proposé dans cet essai (Figure 1), modèle inspiré de l'approche écosystémique, le développement des PPII est en interaction avec leur environnement, c'est-à-dire que les différents systèmes s'influencent mutuellement. De ce fait, les connaissances des PPII en lien avec la VAAS, qui se retrouvent au niveau de l'ontosystème, peuvent être influencées par de multiples variables. Si nous prenons par exemple les variables se retrouvant dans le microsystème, où nous retrouvons les attitudes des proches mais aussi les attitudes de tous les gens gravitant auprès des PPII (ex. éducateurs, enseignants), une communication ouverte et positive sur la VAAS, la transmission de connaissances justes en lien avec la VAAS, le support à l'indépendance de la PPII dans sa VAAS, le renforcement de la capacité décisionnelle de la PPII, la facilitation et la création des opportunités de rencontre (sociale, amoureuse, sexuelle), l'autorisation de l'accès à des programmes d'éducation sexuelle et l'opportunité d'appliquer les connaissances auraient tous une influence sur les connaissances. Une étude de Daigle et Couture (2012) a d'ailleurs démontré empiriquement que la participation à un programme d'éducation à la sexualité amène une augmentation significative des connaissances en lien avec la VAAS. À un niveau plus distal, il y a aussi les relations entre les différents microsystèmes et les variables au niveau de l'exosystème et du macrosystème qui peuvent avoir une influence. Donc, il est possible que la présence d'un ensemble de variables soit nécessaire pour avoir une influence sur les connaissances des PPII et qu'à elles seules, les attitudes des proches ne suffisent pas.

Nature des instruments utilisés

De plus, rappelons que l'échelle utilisée pour mesurer les attitudes dans le cadre de l'essai est l'ÉAS, sur une cotation de type Likert en six points. Ce qui caractérise généralement une échelle de Likert, c'est qu'elle est symétrique et possède un nombre de modalités impair (trois à sept habituellement), c'est-à-dire qu'il y a une position centrale ou une modalité neutre au centre de l'échelle (Demeuse, 2008). Lorsque l'échelle d'attitude possède un nombre pair de modalités, comme dans le cas présent, cela tend à forcer le choix du répondant. Il se peut donc que, dans la présente étude, les proches aient été obligés de se pencher favorablement ou défavorablement envers un énoncé alors qu'ils étaient neutres. Également, l'échelle d'attitude, qui est une technique de mesure de l'intensité de l'approbation des individus sur un sujet donné, permet de quantifier des informations qui, à la base, sont plutôt d'ordre qualitatif, pour aboutir à un score. C'est ce score qui est ensuite utilisé afin d'examiner la relation entre les attitudes et les connaissances. Dans notre expérimentation, comme discuté précédemment, nous avons mesuré des attitudes « théoriques », par un questionnaire, sans observation directe. Par opposition, le questionnaire portant sur les connaissances vérifiait directement et concrètement un niveau de connaissances. Ceci étant dit, peut-être que de mettre en relation deux variables qui n'ont pas la même facilité à être mesurées peut amener un biais à l'étude.

Représentativité incertaine des deux échantillons

Également, il est possible que l'échantillon concernant les proches ne soit pas représentatif de la population visée par l'étude. En effet, lors du recrutement, il est probable que les gens qui ont accepté de participer à la recherche étaient ceux qui étaient les plus enclins à aborder le sujet de la sexualité chez les PPII. Pour ce qui est du groupe des PPII, l'information à l'effet qu'elles aient déjà été exposées ou non à des connaissances en matière de VAAS n'était pas précisée. Comme les informations peuvent venir de différentes sources et non uniquement des proches (ex. amis, intervenants, enseignants, Internet), il est possible que cela puisse avoir eu un effet sur le niveau de connaissances mesuré lors de l'étude et ainsi amener un biais dans la relation analysée.

Forces de l'étude

Ceci étant dit, le présent essai peut se prétendre novateur, du fait qu'il a mesuré les connaissances relatives à la VAAS chez les PPII et les attitudes de leurs proches envers la VAAS des PPII, à l'aide d'outils psychométriques valides. Des analyses descriptives ont été faites ainsi qu'une analyse corrélacionnelle afin de tester la relation qui était avancée dans la documentation scientifique. En plus de mesurer les deux variables ciblées, des analyses complémentaires ont été faites entre les attitudes globales et les différentes catégories de connaissances (de soi, relatives à l'expression de la sexualité et aux comportements sociosexuels) ainsi qu'entre les connaissances globales et les diverses dimensions des attitudes (plaisir, parentalité, droits).

Aussi, un modèle exploratoire incluant les variables à l'étude a été construit. S'inspirant du modèle écologique de Bronfenbrenner, de nombreuses variables répertoriées dans la documentation scientifique comme facilitant l'accès à une VAAS saine chez les PPII ont été identifiées et structurées dans un modèle. La construction du modèle a permis de déterminer les facteurs personnels et environnementaux contribuant positivement à la VAAS des PPII, ce qui n'avait jamais été fait auparavant. Ce modèle se veut donc une contribution à la documentation scientifique existante et pourra éventuellement être repris dans des recherches futures.

Implications cliniques et pistes de recherche futures

Bien que, selon les résultats de notre recherche, les attitudes des proches ne soient pas directement en lien avec les connaissances des PPII, elles sont susceptibles d'influencer l'exercice d'une VAAS saine chez les PPII. Comme mentionné précédemment, la reconnaissance et le respect de la VAAS des PPII par les parents et les intervenants ainsi que la démonstration d'une vision positive de la VAAS aux PPII l'influencent favorablement (Sullivan et al., 2013; Travers et al., 2014; Tremblay et al., 2014; White & Barnitt, 2000). Toutefois, étant aux prises avec des sentiments de peur et d'inquiétude par rapport à la sexualité de leur enfant, la majorité des parents n'acceptent pas complètement leurs besoins affectifs, amoureux et sexuels, ce qui engendre habituellement des comportements de contrôle (Leutar & Mihokovic, 2007; Servais, 2006; Sullivan et al., 2013) et limite les actions éducatives (Dupras & Dionne, 2014). En effet, la plupart des parents auraient peur d'aborder le sujet (Aunos & Feldman, 2002),

pensant ne pas être en mesure de répondre aux questions adéquatement (Earle, 2001), ne sachant pas quand ni comment entreprendre une discussion sur le sujet et ne se sentant pas outillés ni confortables pour le faire (Ballan, 2001; Szollos & McCabe, 1995). Considérant ces informations, il importe donc, au plan clinique, que les proches des PPII soient inclus dans les programmes d'éducation sexuelle et qu'ils reçoivent du support en lien avec la VAAS des PPII. Ces programmes pourraient être complémentaires à ceux destinés aux PPII, en ce sens où il pourrait y avoir un volet permettant d'offrir du support aux parents et servirait de guide dans la transposition des connaissances et des apprentissages à la réalité quotidienne des PPII. C'est d'ailleurs une idée qu'avaient soulevé Chou et ses collaborateurs (2015). Des stratégies et des outils pourraient être proposés aux parents en lien avec la VAAS et l'éducation sexuelle de leur enfant afin qu'ils puissent influencer positivement la VAAS. Par ailleurs, de nombreuses variables au niveau de l'ontosystème ont été reconnues comme contribuant favorablement à une VAAS saine. Que ce soit une bonne estime de soi, la capacité de s'affirmer et de reconnaître ses propres besoins, une vision positive de soi, un sentiment de contrôle sur sa propre vie ou de bonnes habiletés sociales, les programmes d'éducation sexuelle destinés aux PPII devraient tous inclure des interventions destinées à améliorer ces caractéristiques personnelles chez les PPII. Bien sûr il est important que les PPII puissent bénéficier de programmes visant l'amélioration des connaissances en lien avec la VAAS. Toutefois, dans une visée plus globale, sachant qu'un bon niveau de connaissance en lien avec la VAAS n'est pas l'unique variable chez les PPII contribuant à un VAAS saine, il devient primordial de mettre en place des interventions et de

l'éducation pouvant influencer positivement d'autres variables en cause. Les PPII ont besoin qu'on leur offre un environnement propice où les opportunités de développement et d'expression aux plans affectif, social et sexuel sont présentes. Comme les PPII passent par les mêmes stades émotionnels et relationnels du développement que les personnes sans déficience (Kerbage & Richa, 2011), il est important qu'elles puissent avoir des opportunités d'obtenir de l'information par rapport à la VAAS et de faire des observations en lien avec celle-ci. Cela, dans le but de développer des comportements sociaux et sexuels adéquats et accéder à une autonomie affective et sexuelle.

Dans un autre ordre d'idée, pour des recherches futures, il pourrait être bénéfique de mesurer l'impact de variables médiatrices, comme par exemple le niveau de DI et le sexe des PPII. À cet effet, Dionne et Dupras (2014) ont rapportés que les activités sexuelles sont plus ou moins restreintes selon le degré de déficience tandis que Chou et ses collaborateurs (2015) ont démontré que les parents avaient tendance à traiter différemment leur enfant avec une incapacité intellectuelle selon qu'il soit un homme ou une femme. De plus, une étude de Ryan et McConkey (2000) a trouvé une relation significative entre les attitudes des intervenants et certaines variables, soient la pratique religieuse, le genre, le type d'emploi et la participation à une formation. Cette information laisse présager qu'il pourrait également avoir un lien significatif entre ces variables et les attitudes des proches. Ce type de démarche pourrait donc être entrepris, mais auprès des proches des PPII.

Par ailleurs, il serait intéressant de pouvoir étudier une variable autre que les attitudes en lien avec les connaissances. Plus précisément, une variable qui soit observable, comme le sont les comportements. Comme nous l'avons mentionné précédemment, l'attitude est une construction hypothétique qui se fonde sur la perception de la personne interrogée. Il est donc possible que les attitudes rapportées ne représentent pas la réalité, qu'elles ne se reflètent pas dans les comportements, que les comportements ne soient pas en accord avec les attitudes déclarées et que les réponses fournies soient influencées par la désirabilité sociale. Conséquemment, pour contrer ces faiblesses, l'utilisation d'une variable observable, comme les comportements, serait une alternative intéressante.

Finalement, il serait également profitable que le modèle exploratoire proposé puisse être évalué et que sa validité puisse être vérifiée empiriquement. Un processus de validation pourrait être entrepris pour certaines variables du modèle ou pour le modèle en entier.

Conclusion

Cette recherche a permis d'explorer la relation entre les attitudes des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances des PPII en lien avec la VAAS. À notre connaissance, il n'y avait pas encore d'étude empirique ayant vérifié cette relation. L'existence d'une relation statistiquement significative a aussi été vérifiée entre les différentes dimensions des attitudes (plaisir, parentalité, droits) et les diverses catégories de connaissances (de soi, relatives à l'expression de la sexualité et aux comportements sociosexuels). Les résultats ont démontré qu'il n'y avait pas de relation significative entre les attitudes des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances des PPII en lien relatives à la VAAS, ainsi qu'entre les différentes dimensions et catégories de ces variables. Cette recherche a également permis de construire un modèle exploratoire à partir des variables répertoriées dans la documentation scientifique comme facilitant l'accès à une VAAS saine chez les PPII, incluant les variables à l'étude. La construction du modèle a permis de déterminer les facteurs personnels et environnementaux contribuant de manière positive à la VAAS des PPII. Des recherches futures se devraient d'ailleurs d'examiner empiriquement la validité du modèle exploratoire proposé, ainsi que de mesurer l'impact de variables médiatrices (p.ex., niveau de DI, sexe des PPII) et de vérifier la relation possible entre les comportements des proches envers la VAAS des PPII et les connaissances des PPII relatives à la VAAS.

Références

- Ajzen, I., & Fishbein, M. (1977). Attitude-behavior relations: A theoretical analysis and review of empirical research. *Psychological Bulletin*, 84(5), 888-918.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). *Definition of intellectual disability*. Document consulté le 5 juin 2015 de <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition>
- American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e éd. rév.; traduit par J. D. Guelfi, & M.-A. Crocq). Paris, France : Masson.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.) (version internationale) (Washington, DC, 2013). Traduction française par J. D. Guelfi et al., Paris, France : Masson.
- Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 285-296.
- Ballan, M. (2001). Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. *SIEGUS Report*, 29(3), 14-19.
- Bernert, D. J. (2011). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 29(2), 129-141.
- Bouchard, C., & Dumont, M. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec, MSSS.
- Bouchard, J.-M., Charest, R.-M., & Laroche, F. (2007). *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*. *Ordre des psychologues du Québec* [Brochure]. En collaboration avec la Fédération Québécoise des Centres de Réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, et l'Association Québécoise des psychologues scolaires.
- Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (2003). Les difficultés de communication entre intervenants et parents d'enfants vivant avec des incapacités. *Éducation et francophonie*, 31(1), 106-129.

- Brantlinger, E. (1983). Measuring variation and change in attitudes of residential staff toward the sexuality of mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 21(1), 17-22.
- Brown, R. D., & Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a Q-methodology approach. *Sex Education*, 8(1), 59-75.
- Büchel, F. P., & Paour, J.-L. (2005). Déficience intellectuelle : déficits et remédiation cognitive. *Enfance*, 57(3), 227-240.
- Caspar, L. A., & Glidden, L. M. (2001). Sexuality education for adults with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(2), 172-177.
- Chatelanat, G., Panchaud Mingrone, I., & Niggl Domenjoz, G. (2003). Partenariat entre professionnels et parents d'enfants avec une déficience intellectuelle : expériences et attentes des parents. *Éducation et francophonie*, 31(1), 38-55.
- Cheausuwantavee, T. (2002). Sexual problems and attitudes toward the sexuality of persons with and without disabilities in Thailand. *Sexuality and Disability*, 20(2), 125-134.
- Chou, Y. C., Lu, Z. Y., & Pu, C. Y. (2015). Attitudes toward male and female sexuality among men and women with intellectual disabilities. *Women Health*, 55(6), 663-678.
- Couture, G., & Daigle, M. (2009). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : évaluation du processus d'intervention du programme*. Rapport de recherche présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec, 79p. Trois-Rivières : CSDI MCQ.
- Crowne, D. P., & Marlowe, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, 24(4), 349-354.
- Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 255-264.
- Cuskelly, M., & Gilmore, L. (2007). Attitudes to Sexuality Questionnaire (Individuals with an Intellectual Disability): Scale development and community norms. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3), 214-221.

- Daigle, M., & Couture, G. (2012). *Évaluation des effets du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées »*. Rapport de recherche présenté au Fonds de Recherche du Québec Société et Culture, 105p. Trois-Rivières : CRDITED MCQ Institut universitaire.
- Deeley, S. (2002). Professional ideology and learning disability: An analysis of internal conflict. *Disability and Society, 17*(1), 19-33.
- Demeuse, M. (2008). *Introduction aux théories et aux méthodes de la mesure en sciences psychologiques et en science de l'éducation. Échelles de Likert ou méthodes des classements additionnés*. Repéré à http://iredu.u-bourgogne.fr/images/stories/Documents/Cours_disponibles/Demeuse/Cours/racine.pdf
- Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M., & Couture, G. (2007). *Évaluation des connaissances et des attitudes relatives à la sexualité pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées* (2^e éd.). Trois-Rivières : Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre-du-Québec.
- Desaulniers, M.-P., Boutet, M., & Coderre, R. (1995). *Facteurs influençant le vécu sexuel de personnes présentant une déficience intellectuelle*. Rapport de recherche. Trois-Rivières : CSDI MCQ.
- Deschênes, A., & Dufour, C. (2005). L'évaluation de la déficience intellectuelle, c'est bien plus qu'un test d'intelligence. *Psychologie Québec, 37-39*.
- Dionne, H., & Dupras, A. (2014). La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle : une approche écosystémique. *Sexualité et handicap intellectuel, 23*(4), 155-160.
- Dupras, A., & Dionne, H. (2014). Les préoccupations des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle légère. *Sexualité et handicap intellectuel, 23*(4), 149-154.
- Dwyer, E. E. (1993). *Attitude scale construction: A review of the literature*. Morristown, TN: Walters State Community College.
- Earle, S. (2001). Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing, 36*(3), 433-440.
- Eastgate, G., Scheermayer, E., L van Driel, M., & Lennox, N. (2012). Intellectual disability, sexuality and sexual abuse prevention: A study of family members and support workers. *Australian Family Physician, 41*(3), 135-139.

- Evans, D. S., McGuire, B. E., Healy, E., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: Staff and family career perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 913-921.
- Forchuk, C., Martin, M.-L., & Griffiths, M. (1995). Sexual knowledge interview schedule: Reliability. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*(1), 35-39.
- Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(4), 350-365.
- Gürol, A., Polat, S., & Oran, T. (2014). Views of mothers having children with intellectual disability regarding sexual education: A qualitative study. *Sexuality and Disability, 32*(2), 123-133.
- Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(11), 905-912.
- Institut québécois de la déficience intellectuelle. (2007). *Accès Santé. Études des besoins 2005*. Repéré à http://deficiencointellectuelle.org/docs/Documentation/etudes_besoins2005.pdf
- Isler, I., Beytut, F., Tas, D., & Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability, 27*(1), 27-34.
- Jahoda, A., & Pownall, J. (2014). Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. *Journal of Intellectual Disability Research, 58*(5), 430-441.
- Kerbage, H., & Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'enfance et l'adolescence, 59*(8), 478-483.
- Lafferty, A., McConkey, R., & Taggart, L. (2015). Beyond friendship: The nature and meaning of close relationship as perceived by people with learning disabilities. *Disability and Society, 28*(8), 1074-1088.
- Leutar, Z., & Mihokovic, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability, 25*(3), 93-109.
- Lindsay, W. R., Bellshaw, E., Culross, G., Staines, C., & Michie, A. (1992). Increase in knowledge following a course of sex education for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 36*(6), 531-539.

- Lussier, F., & Flessas, J. (2005). *Neuropsychologie de l'enfant : troubles développementaux et de l'apprentissage*. Paris : Dunod.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability, 17*(2), 157-170.
- McCabe, M. P., Cummins, R. A., & Deeks, A. A. (1999). Construction and psychometric properties of sexuality scales: Sex knowledge, experience and needs scales for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD) and the general population (SexKen-GP). *Research in Developmental Disabilities, 20*(4), 241-254.
- McCabe, M. P., & Schreck, A. (1992). Before sex education: An evaluation of the sexual knowledge, experience, feeling and needs of people with mild intellectual disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18*(2), 75-82.
- Mercier, M., Delville, J., & Collignon, J.-L. (1994). Sexualité et handicap mental. *Revue européenne du handicap mental, 1*(1), 25-32.
- Michelik, F. (2008). La relation attitude-comportement : un état des lieux. *Éthique et économique, 6*(1), 1-11.
- Murphy, G. H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine, 34*(7), 1347-1357.
- Owen, F. A., Griffiths, D. M., Feldman, M. A., Sales, C. A., & Richards, D. A. (2000). Perceptions of acceptable boundaries by persons with developmental disabilities and their care providers. *Journal on Developmental Disabilities, 7*(1), 34-49.
- Pauzé, R. (2016). *Présentation du modèle écologique*. Université de Sherbrooke, Canada. Document consulté le 8 avril 2016 de http://www.cerfasy.ch/cours_modeco.php
- Ryan, D., & McConkey, R. (2000). Staff attitudes to sexuality and people with intellectual disabilities. *The Irish Journal of Psychology, 21*(1-2), 88-97.
- Scotti, J. R., Slack, B. S., Bowman, R. A., & Morris, T. L. (1996). College student attitudes concerning the sexuality of persons with mental retardation: Development of the perceptions of sexuality scale. *Sexuality and Disability, 14*(4), 249-263.
- 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., de Jong, M. D. T., Taal, E., & Roelvink, L. (2006). Sexuality and people with intellectual disabilities: Assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Mental Retardation*, 44(4), 283-294.
- Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K., & Quayle, E. (2013). Touching people in relationship: A qualitative study of close relationships for people with an intellectual disability. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23-24), 3456-3466.
- Sullivan, F., Bowden, K., McKenzie, K., & Quayle, E. (2015). The close relationships of people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 172-184.
- Swango-Wilson, A. (2008). Caregiver perceptions and implications for sex education for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 26(3), 167-174.
- Szollos, A. A., & McCabe, M. P. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(3), 205-222.
- Travers, J., Schaefer Whitby, P. S., Tincani, M., & Boutot, E. A. (2014). Alignment of sexuality education with self-determination for people with significant disabilities: A review of research and future directions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(2), 232-247.
- Tremblay, M., Cudini, A., Mercier, M., Routier, C., Cobbaut, J. P., Jacques, V., & Arripe, A. (2014). L'exercice des droits et l'émancipation sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle : une éthique de la citoyenneté. *Sexualité et handicap intellectuel*, 23(4), 179-184.
- White, E., & Barnitt, R. (2000). Empowered or discouraged? A study of people with learning disabilities and their experience of engaging in intimate relationships. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(6), 270-276.
- Yacoub, E., & Hall, I. (2008). The sexual lives of men with mild learning disability: A qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(1), 5-11.