

RAPPORT DE RECHERCHE



2012-03-16

Évaluation des effets du programme
Éducation à la vie affective, amoureuse
et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes
présentant des incapacités modérées

AUTEURS

Marc S. Daigle, PhD
Université du Québec à Trois-Rivières

Germain Couture, PhD
*Centre de réadaptation en déficience
intellectuelle et en troubles
envahissants du développement de la
Mauricie et du Centre-du-Québec -
Institut universitaire (CRDITED MCQ -
IU)*



CRDITED

DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC

INSTITUT UNIVERSITAIRE

Pour ce document, nous avons choisi un papier fait à 100% de fibres postconsommation. Cette initiative nous a permis de réduire notre empreinte écologique.



© CRDITED MCQ - Institut universitaire 2012
Dépôt à la bibliothèque nationale du Canada
Dépôt à la bibliothèque nationale du Québec
ISBN 978-2-922227-25-3 (version papier)
ISBN 978-2-922227-26-0 (version électronique)

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Évaluation des effets du programme
Éducation à la vie affective,
amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour
les personnes présentant des
incapacités modérées

Chercheur principale : Marc Daigle
Université du Québec à Trois-Rivières

Co-chercheur : Germain Couture
*Centre de réadapt. en déf. intellec. et en troubles envahis. du
dévelop. (Mauricie Centre-du-Québec) Institut universitaire*

**Établissement gestionnaire de la
subvention :**

Université du Québec à Trois-Rivières

Numéro du projet de recherche

2008-DI-119519

Titre de l'action Concertée :

Recherche dans les domaines de la
déficience intellectuelle et des TED

Partenaire(s) de l'Action concertée :

- ❖ Le Curateur public
- ❖ Le ministère de la Justice
- ❖ Le ministère de la Santé et des
Services sociaux
- ❖ Le ministère de l'Éducation, du Loisir
et du Sport
- ❖ Le ministère de l'Emploi et de la
Solidarité sociale
- ❖ Le ministère de la Sécurité publique
- ❖ Le ministère des Transports
- ❖ L'Office des personnes handicapées
du Québec
- ❖ La Société d'habitation du Québec
- ❖ Le Fonds de recherche du Québec -
Santé
- ❖ Le Fonds de recherche du Québec -
Société et culture

SOMMAIRE

Le programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » (ÉVAAS) a été conçu spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) moyenne. De tels programmes demeurent encore peu nombreux. Encore plus rares sont ceux qui s'adressent à cette clientèle et qui abordent la sexualité humaine dans son ensemble : de l'image de soi jusqu'aux relations sexuelles, en passant, entre autres, par les connaissances sur l'anatomie et la physiologie, la prévention des infections transmises sexuellement et par le sang, la prévention des abus et l'exercice des droits.

Entreprise en 2004, l'évaluation du programme ÉVAAS repose sur ses modèles théoriques de l'intervention et des effets attendus. Le but de la présente recherche était de vérifier si, conformément au modèle théorique des effets, le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPDI et leur entourage. S'appuyant sur les modèles théoriques du programme mais aussi sur les informations disponibles dans la documentation scientifique, notre hypothèse principale était que de tels changements surviendraient mais devraient se limiter principalement à des effets proximaux : augmentation des connaissances, amélioration de la communication avec l'entourage, diminution de l'isolement.

Afin de vérifier les hypothèses de recherche, des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies au début (T0) puis à la fin (T1) de l'application du programme auprès des PPDI participantes, de leurs éducateurs et de leurs proches. Les mêmes mesures ont été effectuées auprès de personnes qui ne participaient pas au programme (groupe témoin).

Les résultats de notre recherche indiquent que le programme ÉVAAS produit bel et bien les principaux effets attendus. On observe, chez les participants, une augmentation significative des connaissances utiles à la vie affective, amoureuse et sexuelle; davantage d'attitudes positives vis-à-vis l'expression de la sexualité; un meilleur exercice de leurs droits à l'intimité et à l'expression d'une vie sexuelle harmonieuse. En ce qui concerne les proches, nous avons pu constater une augmentation des attitudes favorables aux droits des PPDI à une vie sexuelle harmonieuse. Ces effets n'ont pas été observés au sein du groupe témoin. Un faible nombre de participants à ce groupe

témoin limite cependant les interprétations que nous pouvons faire de la spécificité des effets observés. Malgré tout, la convergence et la cohérence des résultats des analyses quantitatives et qualitatives nous permettent d'affirmer que le programme ÉVAAS entraîne des changements réels chez les participants.

Les résultats de nos analyses indiquent également que les principaux effets prévus se produisent avec une plus grande portée lorsque le programme ÉVAAS est appliqué aux personnes pour lesquelles il a été conçu : les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Certes, les PPDl légère ou leur entourage peuvent, elles aussi, retirer des bénéfices d'un programme d'éducation sexuelle. Cependant, nos résultats suggèrent fortement que le programme ÉVAAS n'est probablement pas le mieux adapté pour répondre à leurs besoins spécifiques en matière d'éducation sexuelle.

En conclusion, l'ensemble des travaux accomplis jusqu'à maintenant dans l'évaluation du programme ÉVAAS nous mènent à conclure qu'il est un programme applicable de façon fidèle et qu'il produit les principaux effets attendus lorsqu'il est appliqué auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne.

REMERCIEMENTS

Les auteurs désirent adresser leurs remerciements aux membres du personnel du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire, du CRDI Normand-Laramée, du CRDI de Québec et du CRDITED Chaudière-Appalaches qui ont collaboré à la réalisation de cette recherche, plus particulièrement les éducateurs et éducatrices qui ont accepté d'y participer activement. Merci également aux personnes inscrites aux services de ces établissements, à leurs parents ou autres proches, qui nous ont aimablement accueillis et permis l'accès à de précieuses informations pour les fins de cette recherche.

La réalisation de cette étude n'aurait pas été possible sans la collaboration des assistantes de recherche qui ont contribué à la préparation du matériel, effectué la collecte et la saisie des données et, finalement, participé à l'analyse des données : Mmes Anne-Sophie Careau, Marie-Christine Dufresne, Caroline Fournier, Nathalie Dang Vu, Marie-Pier Curadeau et Catherine Mathieu.

INTRODUCTION

La recherche présentée ici constitue la troisième et dernière phase de l'évaluation du programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, publié en 2001 par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CRDITED MCQ).

En 2002, l'établissement a entrepris le processus de l'évaluation du programme ÉVAAS. La première phase, complétée en 2004, a permis d'établir les modèles théoriques du programme (Daigle, Couture, Boucher et Voyer, 2006). Un premier modèle théorique a permis de préciser les actions devant être effectuées par les éducateurs lorsqu'ils appliquent le programme. Ce modèle a servi de base à la deuxième phase de l'évaluation du programme, débutée en 2006, qui consistait à l'évaluation du processus d'intervention. Les données recueillies lors de l'évaluation du processus d'intervention ont permis d'affirmer que l'application du programme ÉVAAS se déroule de façon conforme au modèle théorique et aux activités prévues dans le manuel. D'une façon générale, les observations des séances et les informations recueillies en entrevue témoignent que le programme lui-même est bien structuré et que les activités proposées sont habituellement facilement applicables et jugées pertinentes par les éducateurs. À partir de la formation reçue, de la documentation fournie et du matériel proposé, ces derniers sont en mesure d'appliquer le programme d'une façon appropriée. En 2009, un rapport de recherche ainsi qu'un résumé des résultats de la recherche ont été publiés (Daigle, Couture, 2009). Un deuxième modèle théorique a permis d'identifier les effets attendus auprès des personnes ayant bénéficié de l'application du programme ÉVAAS. C'est sur ce modèle que repose la troisième phase, débutée en 2007, soit l'évaluation des effets du programme.

L'objectif de cette recherche était donc de décrire et d'évaluer ces effets de façons à doter les organismes prestataires de services de données probantes à l'égard de la portée et de l'efficacité de telles interventions. Cette troisième étape de l'évaluation

visait plus particulièrement à vérifier si le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPDI et leur entourage.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| SOMMAIRE | 4 |
| REMERCIEMENTS | 6 |
| INTRODUCTION | 7 |
| TABLE DES MATIÈRES | 9 |
| Liste des tableaux | 12 |
| Liste des figures | 13 |
| IDENTIFICATION | 14 |
| ARTICLE PROMOTIONNEL | 15 |
| RÉSUMÉ | 16 |
| PARTIE A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE | 19 |
| 2. Principales questions de recherche. | 20 |
| 3. Objectifs poursuivis dans l'évaluation des effets du programme ÉVAAS. | 21 |
| PARTIE B – PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS | 22 |
| PARTIE C – MÉTHODE | 26 |
| PARTIE D - RÉSULTATS | 27 |

| | |
|--|-----------|
| PARTIE E – PISTES DE RECHERCHE | 32 |
| PARTIE F – RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE | 33 |
| ANNEXE 1 : ÉTAT DES CONNAISSANCES | 34 |
| L'éducation sexuelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle | 34 |
| Les programmes d'éducation sexuelle et leur évaluation | 37 |
| Le programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle | 39 |
| Les objectifs | 39 |
| La structure du programme | 40 |
| Les grandes lignes du contenu | 40 |
| Les modèles théoriques sous-jacents | 41 |
| Théorie du processus d'intervention et théorie du changement attendu | 43 |
| Buts et hypothèses | 48 |
| ANNEXE 2 : MÉTHODE | 49 |
| La procédure de recrutement | 49 |
| L'exposition au programme | 51 |
| Les participants à la recherche | 51 |
| Les instruments de mesure | 53 |
| La procédure d'évaluation | 55 |
| Le traitement des données | 56 |
| ANNEXE 3 : ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS | 58 |
| Connaissances et attitudes des PPDI relatives à la sexualité | 59 |
| Le réseau social des PPDI selon leur propre point de vue, celui de leurs proches et celui de leurs éducateurs. | 62 |
| Les attitudes de l'entourage vis-à-vis la sexualité des PPDI | 69 |
| Analyses complémentaires : les effets du programme en fonction du niveau de DI des participants | 71 |
| Perception des proches et des éducateurs à l'égard des effets du programme. | 73 |

| | |
|--|-----------|
| ANNEXE 4 : BIBLIOGRAPHIE | 83 |
| APPENDICES | 88 |
| Annexe 5 : Certificat d'éthique | 88 |
| Annexe 6 : Formulaire de consentement | 91 |
| Annexe 7 : Protocole des questionnaires d'entrevue | 104 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|---|----|
| TABLE 1 - CARACTÉRISTIQUES DES PARTICIPANTS..... | 52 |
| TABLE 2 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS À L'ÉCARTS PAR LES DEUX GROUPES À T0 ET T1 | 59 |
| TABLE 3 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS À L'AESS CONCERNANT LA COMPOSITION DU RÉSEAU SOCIAL DES PPDI DES DEUX GROUPES À T0 ET T1..... | 63 |
| TABLE 4 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS À L'AESS CONCERNANT LA QUALITÉ DU SOUTIEN ENTRE LE RÉSEAU SOCIAL ET LES PPDI DES DEUX GROUPES À T0 ET T1 | 65 |
| TABLE 5 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS AU QCS, COMPLÉTÉ PAR LES PROCHES DES PPDI DES DEUX GROUPES À T0 ET T1 | 67 |
| TABLE 6 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS AU QCS, COMPLÉTÉ PAR LES ÉDUCATEURS DES PPDI DES DEUX GROUPES À T0 ET T1..... | 68 |
| TABLE 7 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS À L'ÉCHELLE D'ATTITUDES ENVERS LA SEXUALITÉ DES PPDI, COMPLÉTÉE PAR LES PROCHES DES PPDI DES DEUX GROUPES À T0 ET T1 | 69 |
| TABLE 8 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS À L'ÉCHELLE D'ATTITUDES ENVERS LA SEXUALITÉ DES PPDI, COMPLÉTÉE PAR LES ÉDUCATEURS DES PPDI DES DEUX GROUPES À T0 ET T1 | 70 |
| TABLE 9 - COMPARAISON DES RÉSULTATS OBTENUS À T0 ET T1 CHEZ LES PARTICIPANTS AU PROGRAMME ÉVAAS EN FONCTION DU NIVEAU DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE..... | 72 |
| TABLE 10 - EFFETS PERÇUS DU PROGRAMME ÉVAAS SELON LE POINT DE VUE DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI | 74 |
| TABLE 11 - CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS LA DISTINCTION ENTRE LA VIE AFFECTIVE, LA VIE AMOUREUSE ET LA VIE SEXUELLE, À PARTIR DU CONTENU DES ENTREVUES EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI | 77 |
| TABLE 12 - CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS LA VIE SOCIALE, À PARTIR DU CONTENU DES ENTREVUES EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI..... | 78 |
| TABLE 13 - CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS LA VIE AMICALE, À PARTIR DU CONTENU DES ENTREVUES EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI..... | 79 |
| TABLE 14 - CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS LA VIE AMOUREUSE, À PARTIR DU CONTENU DES ENTREVUES EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI..... | 80 |
| TABLE 15 - CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS LA VIE SEXUELLE, À PARTIR DU CONTENU DES ENTREVUES EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI..... | 81 |
| TABLE 16 - CHANGEMENTS OBSERVÉS DANS L'ÉPANOUISSEMENT DE LA PPDI, À PARTIR DU CONTENU DES ENTREVUES EFFECTUÉES AUPRÈS DES PROCHES ET DES ÉDUCATEURS DES PPDI | 82 |

LISTE DES FIGURES

| | |
|--|----|
| FIGURE 1 - THÉORIE DU PROCESSUS D'INTERVENTION | 44 |
| FIGURE 2 - THÉORIE DU CHANGEMENT ATTENDU | 45 |

IDENTIFICATION

Marc S. Daigle, Université du Québec à Trois-Rivières.

Germain Couture, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU).

CRDITED MCQ - IU; CRDI Normand-Laramée; CRDI de Québec, CRDI Chaudière-Appalaches.

Université du Québec à Trois-Rivières.

Évaluation des effets du programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS)* pour les personnes présentant des incapacités modérées.

2008-DI-119519.

Recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des TED.

Curateur public, ministère de la Justice, ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, ministère de la Sécurité publique, ministère des Transports, Office des personnes handicapées du Québec, Société d'Habitation du Québec, Fonds de recherche du Québec – Santé, Fonds de recherche du Québec - Société et culture.

ARTICLE PROMOTIONNEL

Il existe peu de programmes d'éducation à la sexualité conçus spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Il en existe encore moins, pour cette clientèle, qui abordent la sexualité humaine dans son ensemble : de l'image de soi jusqu'aux relations sexuelles, en passant, entre autres, par les connaissances sur l'anatomie, la prévention des infections transmises sexuellement et par le sang, la prévention des abus et l'exercice des droits. Ce sont là les éléments qui font l'originalité du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » (ÉVAAS).

Ce programme est diffusé depuis 2001, au Québec, dans les CRDITED et dans quelques Commissions scolaires, ainsi qu'ailleurs au Canada et en Europe. Malgré cette large

On observe, chez les participants, une augmentation significative des connaissances utiles à la vie affective, amoureuse et sexuelle...

diffusion, les effets du programme n'avaient pas encore été démontrés. Les résultats de notre recherche indiquent que le programme ÉVAAS produit bel et bien les principaux effets attendus. On observe, chez les participants, une augmentation significative des connaissances utiles à la vie affective,

amoureuse et sexuelle; davantage d'attitudes positives vis-à-vis l'expression de la sexualité; un meilleur exercice de leurs droits à l'intimité et à l'expression d'une vie sexuelle harmonieuse. Ces effets se produisent avec une plus grande portée lorsque le programme est appliqué aux personnes pour lesquelles il a été conçu : les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. La diffusion et l'utilisation du programme peut donc être encouragée : les principaux effets attendus se produisent, c'est prouvé!

RÉSUMÉ

1- L'éducation sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle, ça donne quelque chose? Oui, c'est prouvé!

2- Le programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » (ÉVAAS) a été conçu spécifiquement pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) moyenne. De tels programmes demeurent encore peu nombreux. Encore plus rares sont ceux qui s'adressent à cette clientèle et qui abordent la sexualité humaine dans son ensemble : de l'image de soi jusqu'aux relations sexuelles, en passant, entre autres, par les connaissances sur l'anatomie et la physiologie, la prévention des infections transmises sexuellement et par le sang, la prévention des abus et l'exercice des droits.

Le programme ÉVAAS a été développé au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire en collaboration avec une chercheuse de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Il a été diffusé depuis 2001, au Québec, dans les CRDITED et dans quelques Commissions scolaires, ainsi que dans des milieux d'intervention en déficience intellectuelle ailleurs au Canada et en Europe. Malgré cette large diffusion, les effets du programme n'avaient pas encore été démontrés.

Entreprise en 2004, l'évaluation du programme ÉVAAS repose sur ses modèles théoriques de l'intervention et des effets attendus. Les résultats d'une première recherche, réalisée grâce au soutien financier de l'Office des personnes handicapées du Québec, ont été publiés en 2009. Cette recherche démontrait que le modèle théorique du processus d'intervention du programme était adéquat et bien appliqué. Le but de la présente recherche était de vérifier si, conformément au modèle théorique des effets, le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPDI et leur entourage. S'appuyant sur les modèles théoriques du programme mais aussi sur les informations disponibles dans la documentation scientifique, notre hypothèse principale était que de tels changements surviendraient mais devraient se limiter principalement à des effets proximaux : augmentation des connaissances, amélioration de la communication avec l'entourage, diminution de l'isolement.

Afin de vérifier les hypothèses de recherche, des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies au début (T0) puis à la fin (T1) de l'application du programme auprès des PPDI participantes, de leurs éducateurs et de leurs proches. Les mêmes mesures ont été effectuées auprès de personnes qui ne participaient pas au programme (groupe témoin).

3- Les résultats de notre recherche indiquent que le programme ÉVAAS produit bel et bien les principaux effets attendus. On observe, chez les participants, une augmentation significative des connaissances utiles à la vie affective, amoureuse et sexuelle; davantage d'attitudes positives vis-à-vis l'expression de la sexualité; un meilleur exercice de leurs droits à l'intimité et à l'expression d'une vie sexuelle harmonieuse. En ce qui concerne les proches, nous avons pu constater une augmentation des attitudes favorables aux droits des PPDI à une vie sexuelle harmonieuse. Ces effets n'ont pas été observés au sein du groupe témoin. Un faible nombre de participants à ce groupe témoin limite cependant les interprétations que nous pouvons faire de la spécificité des effets observés. Malgré tout, la convergence et la cohérence des résultats des analyses quantitatives et qualitatives nous permettent d'affirmer que le programme ÉVAAS entraîne des changements réels chez les participants.

Lors de l'étude précédente, portant sur l'implantation du programme ÉVAAS, nous avons observé que les activités destinées aux proches n'étaient généralement pas appliquées de façon aussi soutenue que ce que le programme prévoyait. Nos résultats suggèrent que les effets du programme pourraient être encore plus grands, plus particulièrement en ce qui concerne les attitudes des proches, si ces activités pouvaient se dérouler de façon plus soutenue. Mais nous devons d'abord en apprendre davantage sur les facteurs qui favorisent ou limitent la participation des proches de la PPDI à de telles activités.

Les résultats de nos analyses indiquent également que les principaux effets prévus se produisent avec une plus grande portée lorsque le programme ÉVAAS est appliqué aux personnes pour lesquelles il a été conçu : les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Certes, les PPDI légère ou leur entourage peuvent, elles aussi, retirer des bénéfices d'un programme d'éducation sexuelle. Cependant, nos résultats suggèrent fortement que le programme ÉVAAS n'est probablement pas le mieux adapté pour répondre à leurs besoins spécifiques en matière d'éducation sexuelle.

En conclusion, l'ensemble des travaux accomplis jusqu'à maintenant dans l'évaluation du programme ÉVAAS nous mènent à conclure qu'il est un programme applicable de façon fidèle et qu'il produit les principaux effets attendus lorsqu'il est appliqué auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. En outre, les

changements observés ne concernent pas que la simple acquisition de connaissances. L'ensemble des changements observés amène aussi à considérer l'importance du rôle de l'éducateur d'ÉVAAS. Ce dernier n'est pas qu'un « transmetteur » de connaissances. Son rôle fait de lui un agent de changement central à l'égard des attitudes, de l'expression des émotions et des sentiments, dans l'accès à une vie affective, amoureuse et sexuelle harmonieuse pour la PPDI. Ce rôle doit être reconnu comme tel, soutenu et considéré lors de la qualification à dispenser un programme comme ÉVAAS.

4- La durée totale du projet a été bien au-delà de la période initialement prévue lors de son acceptation dans le cadre de l'Action concertée. Le recrutement de participants a été particulièrement difficile, surtout pour le groupe témoin. Ces difficultés témoignent, à notre avis, que l'éducation sexuelle des PPDI demeure, pour beaucoup, un sujet délicat. Cependant, un outil comme le programme ÉVAAS est susceptible de soutenir efficacement l'ensemble des partenaires œuvrant auprès de ces personnes et de leurs proches, afin de favoriser une meilleure inclusion dans tous les domaines, y compris celui de la vie affective, amoureuse et sexuelle.

Partie A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE

1. Problématique

La préoccupation à l'égard de l'éducation à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) s'est considérablement accrue au cours des deux dernières décennies. Les questionnements et les enjeux concernant l'expression d'une vie affective et sexuelle saine chez ces personnes ont aussi beaucoup évolué. Dans un premier temps, l'éducation à la sexualité visait de façon presque exclusive la prévention de problèmes tels les grossesses non désirées, le contrôle des maladies transmises sexuellement, la manifestation de comportements inappropriés ou le risque d'abus sexuel (McCabe, 1993). Par la suite sont apparues les préoccupations relatives aux droits de ces personnes à s'épanouir au niveau des relations affectives et de vivre leur sexualité afin de se développer et d'enrichir leur vie personnelle et sociale (FQCRDI, 1997). Enfin, cette évolution a conduit à la conception de la vie affective, amoureuse et sexuelle des PPDI comme partie intégrante de leur bien-être et de leur santé physique et mentale, comme c'est le cas pour tout être humain (Griffiths, Richards, Fedoroff et Watson, 2002). Ces changements ne sont pas particuliers au Québec, s'inscrivant dans un contexte social plus large, étant observés ailleurs en Amérique, en Europe et en Océanie, partout où des efforts sont déployés pour favoriser une meilleure intégration et participation sociales de ces personnes (Owen, Griffiths, Stoner, Gosse, Watson, Tardif, Sales et Vyrostopko, 2003). Ce cheminement a conduit à l'élaboration de programmes d'éducation à la sexualité spécifiquement conçus pour les PPDI. Griffiths, Watson, Lewis et Stoner (2004) constatent que ces programmes sont fort nombreux, mais qu'une faible proportion d'entre eux a été l'objet d'une évaluation permettant d'en mesurer les effets et la portée. En outre, les mêmes auteurs soulignent que, même lorsqu'une telle évaluation est documentée, les renseignements fournis sont souvent partiels, incomplets, et ne permettent pas toujours d'établir l'efficacité de ces programmes. On se retrouve ainsi face à une situation où l'expérience clinique suggère certes que les PPDI tirent profit de programmes d'éducation à la sexualité, mais où la démonstration empirique de ces effets demeure souvent absente. Les données actuelles sur les effets de programmes d'éducation à la sexualité destinés à des PPDI demeurent donc parcellaires. Enfin, la grande majorité des programmes disponibles

sont presque exclusivement destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle légère. Ils sont donc peu adaptés à celles présentant une déficience intellectuelle moyenne, lesquelles constituent pourtant une grande partie de la clientèle des CRDITED au Québec. Face à ces différents constats, Desaulniers, Boucher, Boutet et Voyer (2001) ont développé et produit un programme d'éducation à la sexualité pour les PPDI moyenne, prenant en compte les besoins des PPDI, de leurs proches et des éducateurs qui interviennent auprès d'elles : le Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS). Des détails supplémentaires sur le contexte théorique et la problématique de la recherche sont présentés à l'Annexe 1 : État des connaissances.

2. Principales questions de recherche.

Au point de départ, nous voulions donc ici répondre à trois principales questions, lesquelles ont ensuite correspondu à trois étapes dans cette évaluation : (1) quels sont les modèles théoriques qui sous-tendent le programme ÉVAAS? (2) quelle est la valeur de son processus d'intervention? (3) quels sont les effets du programme?

(1) Développement des modèles théoriques. Une évaluation préliminaire du programme ÉVAAS a été amorcée en 2004 à l'occasion d'une démarche pédagogique effectuée par un groupe d'une vingtaine d'étudiants du 3^e cycle de psychologie de l'UQTR. Il s'agissait d'un exercice réalisé à l'occasion d'un cours offert par le chercheur principal. Cette première démarche a permis de définir les modèles théoriques du programme ÉVAAS, tant au niveau des interventions réalisées que des changements attendus. Ces modèles ont été validés auprès d'intervenants ayant appliqué le programme ainsi qu'auprès de quatre experts dans le domaine de l'éducation sexuelle.

(2) Évaluation du processus d'intervention. Dans une deuxième étape, une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a permis d'entreprendre, au printemps 2006, l'évaluation du processus d'intervention. La méthodologie d'évaluation a alors été développée à partir du modèle théorique du processus, notamment en ce qui concerne une grille d'observation des 13 éléments du modèle. Les observations réalisées dans 3 régions ont permis de porter un jugement sur le travail des animateurs du programme mais surtout de confirmer que sont bien accomplies les tâches qui

doivent éventuellement engendrer les changements désirés chez les PPDI et leur entourage.

(3) *Évaluation des effets du programme ÉVAAS.* La troisième étape découle naturellement des deux premières et c'est celle qui fait l'objet du présent rapport remis au FQRSC.

3. Objectifs poursuivis dans l'évaluation des effets du programme ÉVAAS.

L'objectif de la présente recherche était donc de décrire et d'évaluer ces effets de façons à doter les organismes prestataires de services de données probantes à l'égard de la portée et de l'efficacité de telles interventions. Cette troisième étape de l'évaluation visait plus particulièrement à vérifier si le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPDI et leur entourage. L'hypothèse principale était que, en parallèle, de tels changements ne surviendront pas au sein d'un groupe témoin, composé d'individus présentant des caractéristiques comparables à celles des personnes exposées au programme. Trois hypothèses plus spécifiques ont également été testées. H^1 : le programme amène surtout des changements proximaux. H^2 : même parmi ces éléments proximaux, le programme agit surtout sur des éléments plus superficiels, soit ceux reliés aux connaissances. H^3 : même parmi les éléments distaux, moins de changements seront observés chez ceux qui sont plus profonds, comme ceux reliés à l'estime de soi ou à l'épanouissement de la personne dans sa vie affective, amoureuse et sexuelle.

Partie B – PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS

1. Les résultats de nos travaux devraient intéresser principalement trois types de parties prenantes : les décideurs politiques ou hauts fonctionnaires, tant des milieux québécois qu'étrangers; les gestionnaires plus immédiats du milieu de la déficience intellectuelle; les intervenants, tant les éducateurs de suivi des PPDI que les animateurs du programme ÉVAAS.
2. Ces différentes parties prenantes devraient s'intéresser au fait que le programme ÉVAAS a démontré une certaine efficacité, plus particulièrement auprès de la clientèle qu'il est censé cibler plus spécifiquement, soit les PPDI moyenne.
3. Notre projet ne visait pas à découvrir de nouvelles avenues d'intervention, mais plutôt à évaluer un programme déjà mis en place. Dans ce sens, la retombée la plus immédiate de nos travaux est que le programme ÉVAAS, déjà reconnu comme novateur, peut être maintenu et même recommandé pour application dans d'autres milieux. Au niveau social, il s'agit donc d'un appui aux efforts déjà consentis pour améliorer les conditions de vie et les droits des PPDI. Au niveau méthodologique, notre recherche confirme l'utilité de l'outil d'évaluation ÉCARS et des questionnaires que nous avons traduits et adaptés, mais elle valide aussi le modèle théorique du programme qui a été développé, tant au niveau du processus d'intervention de ÉVAAS que des différents éléments susceptibles de changer suite à une participation au programme.
4. La valeur de nos résultats est limitée par un échantillonnage réduit et par l'inclusion non planifiée de PPDI légère, ce qui ne correspond pas à la clientèle cible de ÉVAAS. Par contre, comme nous avons déjà constaté antérieurement une certaine uniformisation dans l'application elle-même de ÉVAAS, nos résultats concernant les effets du programme peuvent probablement être généralisés aux différents milieux où il est appliqué.

5. Les messages d'intérêt pour certaines parties prenantes au projet.
 - a. Les décideurs, mais aussi les gestionnaires du réseau des CRDITED, devraient retenir que le programme ÉVAAS a démontré une certaine efficacité, malgré certaines limites méthodologiques dans notre étude, et que le programme devrait être maintenu et même implanté dans de nouveaux milieux.
 - b. Les décideurs, les gestionnaires et les intervenants devraient plus particulièrement noter que des améliorations ont été constatées au niveau des connaissances acquises par les PPDI et des attitudes améliorées chez les PPDI et leurs proches.
 - c. Ces connaissances et ces attitudes sont des éléments clés du modèle théorique que nous avons développé et, logiquement, ils devraient être des précurseurs de différents changements au niveau des émotions, des cognitions et des comportements. Ces derniers éléments sont cependant difficiles à mesurer et, effectivement, ils n'ont pas été mesurés comme tels.
 - d. Ces changements constatés chez les participants au programme ÉVAAS confirment le rôle des intervenants (animateurs du programme), non seulement comme enseignants (transmetteurs de connaissances), mais aussi comme agents de changement au niveau des attitudes.
 - e. Ce dernier constat devrait inciter les gestionnaires à maintenir son choix d'animateurs qui ont les habiletés, les qualités personnelles et le savoir être nécessaires pour témoigner de valeurs et d'attitudes saines dans le domaine de la vie amoureuse, affective et sexuelle; le tout les rendant aptes à servir de modèles et d'agents de changement.

f. Un premier rapport d'évaluation avait démontré une certaine difficulté à réaliser les activités relatives aux droits des PPDI. Malgré ce constat initial, l'évaluation actuelle démontre bien que les PPDI s'améliorent quand même à ce niveau. Ce résultat, paradoxal à première vue, devrait donc inciter les intervenants à poursuivre leurs efforts d'investissement dans ce type d'activités.

g. Les proches des PPDI ont cependant plus de difficulté à s'exprimer quant aux droits des PPDI, de même qu'au niveau des attitudes. Ceci nous ramène donc à un constat déjà établi lors de la première évaluation : de façon générale, il y a peu d'activités réalisées auprès des proches. Les intervenants sont donc interpellés ici, mais il en va aussi des gestionnaires qui doivent favoriser la mise en œuvre de telles activités systémiques et ouvertes sur le milieu.

h. De façon générale, les résultats du programme sont plus significatifs auprès des PPDI moyenne. Il incombe donc aux intervenants et aux gestionnaires de recentrer le programme sur cette clientèle, certes plus difficile à gérer en intervention, mais quand même plus susceptible de profiter du programme. Une recommandation en ce sens avait été faite lors de notre première évaluation.

6. Les constats faits dans la section précédente sont donc généralement très positifs. Il faut néanmoins intervenir sur certains points afin d'améliorer encore le programme ÉVAAS. Certaines pistes d'action sont ainsi suggérées :

a. Les gestionnaires des différents milieux doivent réitérer aux intervenants, par une directive interne ou autrement, que le programme ÉVAAS est destiné aux PPDI moyenne en se fondant sur deux principes : (1) ce programme est efficace mais essentiellement auprès des PPDI moyenne; (2) ce programme relativement long est probablement trop coûteux pour la clientèle des PPDI légère (quoique notre recherche n'a pas investigué spécifiquement cet aspect financier).

b. Pour ce qui est de l'application du programme auprès des proches des PPDI, notre première évaluation avait déjà suggéré la formation d'un comité d'intervenants et de proches, ce qui demeure toujours d'actualité.

c. Malgré une éventuelle application de la recommandation précédente, il n'en demeure pas moins que les connaissances scientifiques sont peu développées quant aux attitudes des proches (mais aussi des intervenants) vs la sexualité des PPDI. Notre équipe de recherche a donc l'intention d'investiguer plus en profondeur cet aspect dans une démarche ultérieure.

Partie C – MÉTHODE

Le devis de recherche appliqué est de type quasi-expérimental. Un groupe de participants (n=23) exposés au programme ÉVAAS (groupe expérimental) a été constitué à partir de personnes inscrites au programme dans deux CRDITED. Un autre groupe (n=6) est composé de personnes inscrites aux services de deux autres CRDITED où le programme ÉVAAS n'est pas dispensé en groupe de façon régulière (groupe témoin). Des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies au début (T0) puis à la fin (T1) de l'application du programme dans le cas du groupe expérimental et à un intervalle équivalent dans le cas du groupe témoin. Ces données ont été recueillies auprès des PPDI, de leurs éducateurs et de leurs proches. Malgré le faible échantillonnage, le devis à mesures répétées, l'utilisation de différentes sources d'information de même que le fait de reposer sur un modèle théorique pré établi des effets attendus, confèrent aux résultats obtenus le niveau de validité nécessaire à ce type de recherche.

Les instruments utilisés¹ mesurent notamment les connaissances des PPDI en matière de sexualité, leurs attitudes et celles de leur entourage, la composition du réseau social des PPDI, leurs interactions avec les membres de ce réseau et, enfin, les différents effets du programme perçus par les proches et les éducateurs des PPDI. L'analyse des données visait à déterminer si des changements apparaissent de façon statistiquement significative après l'application du programme chez les participants.

¹ Les différents éléments relatifs à la méthode sont présentés de façon détaillée à l'Annexe 2 : Méthode.

Partie D - RÉSULTATS

Nous présentons ici les grandes lignes des résultats obtenus soit, principalement, ceux qui orientent les pistes de solutions et les implications énoncées dans la partie B du rapport. Une présentation plus détaillée de l'ensemble des résultats est rapportée à l'Annexe 3 : Analyse et interprétation des résultats.

Un des effets attendus du programme est l'augmentation des connaissances utiles concernant la vie affective, amoureuse et sexuelle. Les résultats des analyses quantitatives démontrent que ces connaissances ont en effet augmenté de façon statistiquement significative chez les participants aux groupes d'ÉVAAS. Cette augmentation concerne plus spécifiquement les connaissances portant sur l'anatomie humaine, la physiologie du système reproducteur, la fécondation, l'accouchement et les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS). L'analyse des données qualitatives tirées des entrevues menées auprès des proches et des éducateurs des participants au programme vient appuyer ce résultat. Les proches ont rapporté de tels changements pour environ la moitié des participants (52,6%) alors que les éducateurs ont fait le même constat dans 77,8% des cas. Ces résultats vont dans le même sens que ceux qui sont rapportés dans la documentation scientifique : la plupart des recherches concernant des programmes d'éducation sexuelle s'adressant à des PPDI ont pu démontrer de tels effets. Cependant, ce qui fait la particularité du programme ÉVAAS est qu'il n'aborde pas uniquement les connaissances relatives à la sexualité mais un ensemble de thèmes touchant à la sexualité humaine allant de l'image de soi jusqu'à l'exercice des droits en passant par les relations amicales, les relations amoureuses, les normes sociosexuelles, etc. D'autres effets, allant au-delà de la simple acquisition de connaissances sont donc attendus.

Les mesures portant sur le réseau social des PPDI visaient à évaluer les effets prévus du programme sur la taille du réseau social (plus particulièrement une augmentation éventuelle du réseau des amis), sur la communication avec l'entourage, sur la diminution de l'isolement et sur l'expression des émotions. Nous comptons obtenir les données les plus fidèles possible sur le réseau social en recueillant par questionnaire et en triangulant les informations obtenues auprès de trois sources : les PPDI elles-mêmes, leurs proches et leurs éducateurs. En outre, des segments de l'entrevue auprès des proches et des éducateurs portaient également sur ces thèmes. Nos résultats indiquent

que le programme ÉVAAS n'a pas eu d'effet significatif sur la taille ou la composition du réseau social des participants. En outre, des données non cohérentes ont pu être observées selon les sources d'informations. À cet effet, une de nos conclusions est que la meilleure source d'information concernant le réseau social et les amis des PPDI demeure apparemment la PPDI elle-même. Finalement, le seul effet attendu qui a pu être confirmé à partir des données quantitatives concerne une augmentation de la fréquence de contacts entre la PPDI et les membres de son entourage. L'analyse du contenu des entrevues indique que des améliorations dans les interactions sociales sont rapportées dans 42% des cas selon les proches. Ces changements font état d'une plus grande ouverture, d'un meilleur respect des autres et d'une plus grande confiance en soi dans les relations interpersonnelles. Selon les éducateurs, de tels changements sont rapportés dans 76% des cas. Il est à noter cependant que ces changements ne sont pas toujours attribués, par les personnes interrogées, uniquement au programme ÉVAAS.

Un autre effet attendu est l'amélioration des attitudes des PPDI et de leurs proches à l'égard de l'expression de la sexualité des PPDI. Nos résultats viennent confirmer cet effet chez les PPDI. Après l'application du programme, les participants sont plus enclins à considérer les relations amoureuses, la masturbation, les relations sexuelles avec partenaire comme étant quelque chose d'acceptable, de normal. La différence dans les résultats obtenus avant et après l'application du programme est statistiquement significative. Chez les proches, le score total de l'Échelle d'attitudes envers la sexualité des PPDI n'a pas augmenté de façon significative. Lors d'une étude précédente portant sur l'implantation du programme ÉVAAS, nous avons observé que les activités destinées aux proches n'étaient généralement pas appliquées de façon aussi soutenue que ce que le programme prévoyait. Cette situation risquait d'atténuer la portée des effets attendus d'une plus grande acceptation par les proches et même d'une facilitation de l'expression d'une vie affective, amoureuse et sexuelle harmonieuse pour les PPDI. Les résultats obtenus ici viennent, en partie, appuyer ce constat.

Malgré tout, nous avons pu observer un changement statistiquement significatif à l'une des sous-échelles de la mesure d'attitude des proches : celle concernant les droits des PPDI. Après l'application du programme, les proches ont davantage une attitude positive envers les droits des PPDI à accéder à une vie amoureuse et sexuelle harmonieuse. En soi, la reconnaissance des droits n'implique pas automatiquement une plus grande ouverture à faciliter l'accès de leur propre enfant (dans la majorité des cas ici, une personne adulte) à cette vie amoureuse et sexuelle. Cependant, un autre des résultats obtenus indique un effet significatif du programme ÉVAAS à cet égard : on constate une augmentation dans l'exercice des droits rapporté par les PPDI elles-mêmes. Le droit à l'intimité dans leur propre chambre, la possibilité d'inviter un

amoureux ou une amoureuse à la maison, avoir le droit de l'embrasser, sont des exemples de ces droits que les PPDI rapportent davantage pouvoir exercer après l'application du programme.

Bien sur, les effets rapportés ici ne s'appliquent pas nécessairement à tous les participants... Il s'agit de tendances centrales qui témoignent de changements significatifs pour une partie importante des personnes exposées au programme. D'autres recherches seront nécessaires pour préciser à qui le programme ÉVAAS peut rapporter le plus et pour quelles raisons le programme n'entraîne pas, chez certaines personnes, les changements attendus. Cependant, nous sommes en mesure de répondre, au moins partiellement, à cette question à partir des données recueillies.

Une autre des particularités du programme ÉVAAS, qui le distingue des autres programmes d'éducation sexuelle, est que ses activités ont été spécifiquement conçues pour répondre aux besoins et aux caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Lors de notre étude précédente, nous avons fait le constat que le programme était appliqué auprès de PPDI légère avec souvent, comme conséquence, un besoin d'adaptation, de modification ou d'ajout de contenus. Nous avons alors souligné que le programme risquait de ne pas produire les effets attendus auprès de ces personnes parce que les activités proposées ne répondent pas nécessairement à leurs besoins.

L'échantillon de la présente étude comprenait, lui-aussi, des PPDI légères dans une proportion d'environ 30%. Nous avons ainsi été en mesure d'effectuer des analyses complémentaires afin de vérifier si les effets du programme étaient comparables lorsqu'appliqué à des PPDI moyenne et légère. Encore une fois, ici, la taille restreinte de l'échantillon exige que les résultats soient interprétés avec prudence. Cependant, une tendance très nette se dégage : les effets observés au niveau de l'acquisition de connaissances de même qu'en ce qui concerne l'exercice des droits ne sont statistiquement significatifs que pour le sous-groupe des PPDI moyenne. Deux autres différences apparaissent en ce qui concerne les attitudes des PPDI envers l'expression de la sexualité de même que dans les attitudes des proches vis-à-vis la vie sexuelle des PPDI. Le sous-groupe des PPDI moyenne a davantage progressé. Ces deux dernières différences sont cependant dites marginales : elles n'atteignent pas le seuil pour être considérées statistiquement significatives mais s'en rapprochent de façon très sensible. Nos résultats indiquent donc que les PPDI moyenne profitent davantage du programme ÉVAAS à l'égard des effets attendus. Ces résultats ne signifient pas que les PPDI légère ou leur entourage ne retirent pas de bénéfices d'un programme d'éducation sexuelle. Ils

indiquent simplement que le programme ÉVAAS n'est probablement pas le mieux adapté pour répondre à leurs besoins spécifiques en matière d'éducation sexuelle.

À la lumière de ces résultats, nos conclusions sont que le programme ÉVAAS entraîne, au minimum, les principaux effets attendus chez les PPDl moyenne : une augmentation des connaissances utiles concernant la vie affective, amoureuse et sexuelle, des attitudes plus favorables envers l'expression de la sexualité, un exercice accru de leurs droits à l'intimité et à une vie sexuelle en général.

L'application du programme entraîne un certain niveau de changement chez les proches, plus particulièrement à l'égard de la reconnaissance des droits de la PPDl en matière de vie amoureuse et sexuelle. Cependant, les effets peuvent être beaucoup plus mitigés en ce qui concerne le fait, pour les proches, de faciliter l'accès à une vie affective, amoureuse et sexuelle pour la personne présentant une DI avec qui ils cohabitent. Les limites constatées auparavant dans l'application des activités destinées aux proches suffisent, à notre avis, à expliquer les limites des effets observés ici. Pour assurer une efficacité accrue du programme, des actions devront être entreprises afin de déterminer les facteurs qui facilitent ou contraignent la participation des proches aux activités qui leur sont destinées.

Les changements observés ne concernent pas que la simple acquisition de connaissances. Ce sont surtout de tels effets qui ont été démontrés jusqu'à maintenant dans les recherches antérieures. Nos résultats permettent l'avancement des connaissances à l'égard des changements possibles dans les attitudes envers l'expression de la sexualité des PPDl, chez les personnes elles-mêmes et, jusqu'à un certain point, dans leur entourage. Ces résultats amènent aussi à considérer l'importance du rôle de l'éducateur d'ÉVAAS. Ce dernier n'est pas qu'un « transmetteur » de connaissances. Son rôle fait de lui un agent de changement central à l'égard des attitudes, de l'expression des émotions et des sentiments, dans l'accès à une vie affective, amoureuse et sexuelle harmonieuse pour la PPDl. Ce rôle doit être reconnu comme tel et considéré lors de la qualification à dispenser un programme comme ÉVAAS.

En conclusion, l'ensemble des travaux accomplis jusqu'à maintenant dans l'évaluation du programme ÉVAAS nous mènent à conclure qu'il est un programme applicable de façon fidèle et qu'il produit les principaux effets attendus lorsqu'il est appliqué auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Notre hypothèse principale se trouve ainsi confirmée. Les hypothèses 1 et 2 le seraient aussi, considérant que les effets démontrés sont surtout proximaux et reliés à l'acquisition des connaissances (voir la Figure 2). Quant à l'hypothèse 3 concernant les changements

distaux, elle est partiellement invalidée : il est vrai que nous n'avons pas démontré de véritables changements profonds reliés à l'estime de soi ou à l'épanouissement personnel. Cependant, nous avons bel et bien démontré une amélioration au niveau des attitudes face à la VAAS et de l'exercice des droits, des éléments distaux qui recourent ceux identifiés ainsi à la Figure 2 : « conception de la sexualité comme normale, belle et bonne », « acceptation et facilitation de la VAAS par les parents » et « amélioration du vécu (VAAS) des PPDI ».

Partie E – PISTES DE RECHERCHE

1. Certaines questions demeurent en suspens suite à l'évaluation que nous venons de réaliser. Comme nous l'avons mentionné plus haut (Partie B.6.c), les connaissances scientifiques sont peu développées quant aux attitudes des proches (mais aussi des intervenants) vis-à-vis la sexualité des PPDI. Notre équipe de recherche a donc l'intention d'investiguer plus en profondeur cet aspect dans une démarche ultérieure. Nous pourrions aussi nous intéresser aux attentes de soutien des proches, mais aussi aux dangers d'intrusion dans la vie familiale, dans le domaine de la vie amoureuse, affective et sexuelle des PPDI. Comment concilier l'exercice des droits et, d'autre part, les craintes, réticences ou tabous des proches? Pour aider les éducateurs, des recherches futures pourraient aussi s'intéresser aux facteurs qui favorisent ou entravent l'éducation à la vie amoureuse, affective et sexuelle des PPDI.

2. Les travaux que nous voulons entreprendre pourront notamment mettre à profit les intérêts de recherche d'une étudiante doctorale qui s'intéresse aux attitudes reliées à la sexualité des PPDI. Cette démarche devra s'inscrire dans l'ensemble de la programmation de *l'Institut universitaire en déficience intellectuelle*.

Partie F – RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

Le programme ÉVAAS lui-même est bien explicité dans un manuel disponible auprès du *Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie Centre du Québec*. Pour ce qui est du développement des modèles théoriques du programme, il est rapporté dans un chapitre de livre paru en 2006 :

Daigle, M., Couture, G., Boucher, C., & Voyer, J. (2006). Évaluation préliminaire d'un programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle à l'intention de personnes présentant une déficience intellectuelle modérée. In H. Gascon et al. (Dir.), *Déficience intellectuelle: savoirs et perspectives d'action. Tome 2* (pp. 427-432). Québec: Presses Inter Universitaires.

Quant à l'évaluation du processus d'intervention déjà réalisée avec l'aide de l'*Office des personnes handicapées du Québec*, elle a été consignée dans ces deux documents :

Couture, G., & Daigle, M. S. (2009a). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : Évaluation du processus d'intervention du programme. Rapport final*. Trois-Rivières : CSDI Mauricie Centre du Québec.

Couture, G., & Daigle, M. S. (2009b). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : Évaluation du processus d'intervention du programme. Annexes au rapport de recherche*. Trois-Rivières : CSDI Mauricie Centre du Québec.

Par ailleurs, l'ensemble des références relatives au domaine apparaissent dans l'Annexe Bibliographie.

Annexe 1 : État des connaissances

L'éducation sexuelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle

La préoccupation à l'égard de l'éducation à la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) s'est considérablement accrue au cours des deux dernières décennies. Les questionnements et les enjeux concernant l'expression d'une vie affective et sexuelle saine chez ces personnes ont aussi beaucoup évolué. Dans un premier temps, l'éducation à la sexualité visait de façon presque exclusive la prévention de problèmes tels les grossesses non désirées, le contrôle des maladies transmises sexuellement, la manifestation de comportements inappropriés ou le risque d'abus sexuel (McCabe, 1993). Par la suite sont apparues les préoccupations relatives aux droits de ces personnes à s'épanouir au niveau des relations affectives et de vivre leur sexualité afin de se développer et d'enrichir leur vie personnelle et sociale (FQCRDI, 1997). Enfin, cette évolution a conduit à la conception de la vie affective, amoureuse et sexuelle des PPDI comme partie intégrante de leur bien-être et de leur santé physique et mentale, comme c'est le cas pour tout être humain (Griffiths, Richards, Fedoroff et Watson, 2002). Ces changements ne sont pas particuliers au Québec, s'inscrivant dans un contexte social plus large, étant observés ailleurs en Amérique, en Europe et en Océanie, partout où des efforts sont déployés pour favoriser une meilleure intégration et participation sociales de ces personnes (Owen, Griffiths, Stoner, Gosse, Watson, Tardif, Sales et Vyrostko, 2003).

Ce cheminement a conduit à l'élaboration de programmes d'éducation à la sexualité spécifiquement conçus pour les PPDI. Griffiths, Watson, Lewis et Stoner (2004) constatent que ces programmes sont fort nombreux, mais qu'une faible proportion d'entre eux a été l'objet d'une évaluation permettant d'en mesurer les effets et la portée. En outre, les mêmes auteurs soulignent que, même lorsqu'une telle évaluation est documentée, les renseignements fournis sont souvent partiels, incomplets, et ne

permettent pas toujours d'établir l'efficacité de ces programmes. On se retrouve ainsi face à une situation où l'expérience clinique suggère certes que les PPDI tirent profit de programmes d'éducation à la sexualité, mais où la démonstration empirique de ces effets demeure souvent absente.

1. *L'expression de la sexualité des PPDI.* Les PPDI atteignent globalement la maturité sexuelle au même âge que la population générale et elles ont les mêmes pulsions sexuelles, ni plus ni moins (Bernstein, 1990). Pourtant, elles ont peu d'occasions de manifester leur sexualité. Au Québec, quelques recherches ont investigué cet aspect de leur vie. Portelance et Marineau (1995), dans une étude effectuée auprès des proches des PPDI, rapportent que ces dernières exhibent relativement peu de comportements relatifs à la manifestation de la sexualité. Bouchard et Dumont (1996) soulignent que ces personnes n'ont que très peu d'activités sociales en compagnie de gens qui n'ont pas de déficience intellectuelle et qu'elles n'ont pratiquement pas de relations amoureuses. Desaulniers, Boutet et Coderre (1995) ont, pour leur part, enquêté directement auprès de 40 PPDI présentant en majorité une déficience moyenne et recevant des services de Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). À l'instar des autres recherches, leurs résultats indiquent que ces personnes ont peu d'activités sociales et que la grande partie de ces activités se fait en compagnie de leurs parents ou de leurs intervenants. Ces personnes se trouvent rarement dans des situations favorables à l'intimité amoureuse ou sexuelle; elles ont peu d'occasions de contact intime. Enfin, McCabe (1999) observe que les PPDI ont moins d'opportunités et moins d'expérience de relations intimes que les personnes présentant des incapacités physiques. Malgré toutes ces contraintes, Desaulniers et al. (1995) relèvent que 65 % des PPDI de leur échantillon disent avoir déjà eu un partenaire amoureux avec qui elles ont échangé des comportements affectueux (63 %), des comportements érotiques non génitaux (41 %), des caresses génitales (22 %) et des relations sexuelles avec coït (25 %).

Il ressort donc de ces recherches que les PPDI ont peu de comportements relatifs à l'expression de la sexualité. Entre le désir d'être comme les autres, incluant le fait d'avoir accès à une vie amoureuse et sexuelle aussi normale que possible, et le passage à des comportements sexuels, il y a manifestement un écart important.

2. *Les craintes de l'entourage.* Une des limites au vécu sexuel des PPDI est souvent la peur de leur entourage face au risque élevé d'abus sexuel qu'elles présentent. Le danger

d'exploitation sexuelle des personnes handicapées semble effectivement beaucoup plus élevé que chez des personnes du même sexe et d'âge similaire, mais sans handicap (Santé Canada, 1994). Cet état de vulnérabilité est très élevé chez les PPDI (Sobsey et Doe, 1991). En conséquence, plusieurs considèrent que l'éducation sexuelle des PPDI devient essentielle, car elle peut aider à la prévention de l'abus sexuel (Lumley, Miltenburger, Long, Rapp et Roberts, 1998; Whitehouse et McCabe, 1997; Craft et Craft, 1983). Une autre crainte de l'entourage, mais souvent à un moindre degré, concerne le risque pour les PPDI de contracter une infection transmise sexuellement. Ces personnes possèdent moins de connaissances de ces risques et des moyens de les diminuer et se montrent ainsi plus vulnérables si elles ont une vie sexuelle active (Cambridge, 1998; McCabe et Cummins, 1996).

3. *Les attitudes de l'entourage et des PPDI.* Au-delà des craintes relatives à l'abus, les attitudes de l'entourage demeurent un facteur déterminant pour l'expression de la vie affective et sexuelle des PPDI. Ces attitudes viennent souvent délimiter à la fois les occasions d'intimité et les comportements jugés acceptables par l'entourage lorsque ces occasions se présentent (Owen, Griffiths, Sales, Feldman et Richards, 2000). Dans ce domaine comme à d'autres égards, l'autonomie et l'autodétermination des PPDI dépendent souvent de la qualité du soutien apporté par les personnes de leur environnement. Desaulniers, Boutet et Coderre (1995) ont pourtant constaté que les intervenants ainsi que les parents semblent assez favorables à l'expression de la sexualité des PPDI. Ces auteurs, de même que Cuskelly et Bryde (2004), constatent que les parents naturels se montrent cependant un peu plus restrictifs que les intervenants ou que les responsables de ressources résidentielles. S'ils peuvent accepter théoriquement que les PPDI en général puissent avoir accès à une vie sexuelle plus ou moins normale, les parents ont plus de réticence à l'envisager pour leur propre enfant (Mercier, Delville et Collignon, 1994).

Concernant les attitudes des PPDI elles-mêmes à l'égard de la sexualité, elles paraissent généralement plus négatives que celles de leurs proches (Griffiths, Watson, Lewis et Stoner, 2004; Desaulniers, Boutet et Coderre, 1995). Ces attitudes peuvent cependant être fortement teintées par les limites et restrictions imposées par l'entourage à la manifestation de comportements relatifs à l'expression de la sexualité. À cet égard, Desaulniers, Boutet et Coderre (1995) observent une différence significative dans les attitudes entre les PPDI qui ne rapportent aucune expérience avec un amoureux ou un

partenaire et celles qui rapportent de telles expériences. Ces dernières affichent des attitudes plus positives à l'égard de la sexualité.

Il semble donc que les droits des PPDI à une vie affective, amoureuse et sexuelle saine ne sont pas entièrement respectés. L'expression de ces droits est restreinte notamment par certaines peurs de l'entourage, mais aussi par des attitudes négatives de l'entourage et des PPDI elles-mêmes. Les PPDI ont ainsi moins d'occasions d'accéder à l'intimité requise pour exercer leurs droits alors que, du fait de leurs incapacités, leur état de vulnérabilité est évident. Tous ces constats entraînent donc la nécessité d'une intervention externe, sous forme de programme structuré, pour que soit fourni aux PPDI et à leur entourage le soutien requis afin de leur permettre l'exercice d'une vie affective, amoureuse et sexuelle harmonieuse et sécuritaire.

Les programmes d'éducation sexuelle et leur évaluation

Certains vont jusqu'à suggérer d'utiliser les programmes d'éducation sexuelle existants et d'adapter leur application en fonction des déficiences intellectuelles des participants (Harader, Fullwood et Hawthorne, 2009), mais il existe des programmes spécifiques pour les PPDI. Un relevé des programmes d'éducation à la sexualité pour ceux-ci (Griffiths, Watson, Lewis et Stoner, 2004) indique que, malgré leur relative abondance, peu d'entre eux ont été soumis à une évaluation rigoureuse autant à l'égard des contenus proposés qu'à l'égard de l'atteinte des objectifs. De plus, la grande majorité des programmes vise essentiellement la transmission de connaissances relatives à la sexualité ou la prévention des abus, sans considérer également le développement d'attitudes positives ni aborder la dimension plus large des relations affectives et amoureuses (Whitehouse et McCabe, 1997). Par exemple, un programme évalué par Dukes et McGuire (2009) visait essentiellement l'acquisition de nouvelles connaissances par des adultes avec déficience modérée. Ils ont effectivement démontré une amélioration à cet égard, quoique ce soit sans utilisation d'un groupe témoin. Dans la plupart des cas, de tels programmes viendront effectivement augmenter les connaissances des PPDI, mais rien n'indique que ces mêmes connaissances sont réutilisées dans la vie courante. Par ailleurs, il est intéressant de voir que, lorsqu'ils sont questionnés sur leurs attentes, les PPDI disent que de tels programmes devraient couvrir trois domaines: l'amitié, incluant la confiance, la fidélité, la possibilité de pouvoir

parler de ses problèmes; le développement de relations stables et le mariage; les comportements sexuels sécuritaires (Swango-Wilson, 2011).

Plus récemment, un programme plus novateur a été évalué par Hayashi, Arakida et Ohashi (2011). Ce programme japonais se situait à un autre niveau et il ciblait essentiellement l'acquisition de nouvelles habiletés sociales, plus particulièrement celles qui permettent d'entrer en relation avec autrui, de socialiser et de bien communiquer. Cette fois, la méthodologie est plus rigoureuse, avec l'utilisation de 17 participants au programme et de 17 non participants. Trois de ces individus adultes avaient une déficience intellectuelle sévère, mais, pour les autres, il y avait autant de déficience modérée que légère. L'étude a démontré une amélioration significative chez les participants mais aucun changement chez les autres.

Un des défis majeurs de l'éducation à la sexualité des PPDl demeure donc la généralisation des connaissances acquises, à partir du contexte d'un groupe de formation jusqu'au contexte plus large des interactions sociales. Il existe peu d'études ayant abordé la question et celles qui l'ont fait rapportent des résultats mitigés (Garwood et McCabe, 2000; McDermott, Martin, Weinrich et Kelly, 1999). Rose et Jones (1994, in Whitehouse et McCabe, 1997) soutiennent que l'implication des parents et de l'entourage des PPDl constitue un élément clef afin d'améliorer la portée d'un programme d'éducation à la sexualité. L'implication active de la famille et des proches est régulièrement souhaitée et même requise dans la mise en place de plans d'intervention. Pourtant, dans le domaine de l'éducation à la sexualité, les programmes impliquant la famille et les proches sont rares. C'est souvent la conception même des programmes, centrée sur l'acquisition de connaissances et, dans une moindre mesure, sur les attitudes à l'égard de la sexualité, qui peut être en cause.

Desaulniers (2001) souligne que la sexualité est considérée comme une dimension de la personne ayant des effets sur son corps, son identité, ses relations interpersonnelles et sa vie sociale. La sexualité humaine n'est pas considérée comme limitée à ses aspects anatomiques et ne vise pas que la reproduction. Dans cette perspective, l'éducation sexuelle est essentiellement un soutien et un accompagnement. Elle est une façon d'aider chaque personne à se connaître comme homme ou comme femme, à faire des choix de vie qui contribuent à son épanouissement et à assumer ces choix. Cette

perspective élargie est cependant souvent absente des programmes s'adressant à des PPDI.

Enfin, la grande majorité des programmes disponibles sont presque exclusivement destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle légère. Ils sont donc peu adaptés à celles présentant une déficience intellectuelle moyenne, lesquelles constituent pourtant la plus grande partie de la clientèle des CRDI au Québec. Face à ces différents constats, Desaulniers, Boucher, Boutet et Voyer (2001) ont développé et produit un programme d'éducation à la sexualité pour les PPDI moyenne, prenant en compte les besoins des PPDI, de leurs proches et des éducateurs qui interviennent auprès d'elles.

Le programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle

Les objectifs

Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec Institut universitaire (CRDITED MCQ IU), en partenariat avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), a mis sur pied, en 1997, un comité sur l'éducation sexuelle pour réfléchir à la création de ce programme. Le comité a d'abord déterminé les orientations générales du programme puis, conjointement avec différents groupes associatifs (Association de la déficience intellectuelle de la Mauricie, Mouvement Personne d'Abord), il a élaboré la liste des besoins en éducation sexuelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, les parents et les intervenants. Le programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (ÉVAAS) est issu de ces travaux et il est fondé sur une conception positive de la sexualité humaine. Son objectif général est de permettre aux PPDI et aux personnes significatives de leur entourage de considérer la sexualité de la PPDI comme normale, pouvant être belle et bonne. Il se présente comme une aide directe à l'intervention, intégrée dans un plan de services individuel ou dans une stratégie globale d'éducation.

Le programme ÉVAAS propose aux PPDJ une série d'apprentissages de nature intellectuelle (notamment des connaissances sur la sexualité), affective (des capacités d'expression et de connaissance de soi) et sociale (des attitudes et des comportements socialement acceptés) pour vivre le mieux possible leur vie affective, amoureuse et sexuelle et favoriser leur intégration sociale.

Le programme a été conçu spécifiquement à l'intention des PPDJ moyenne âgées de 16 ans et plus. Il propose un matériel graphique original et des activités adaptées abordant différents thèmes : connaissance de soi; connaissances sexuelles; relations sociales, amoureuses et sexuelles; abus sexuels et comportements sociosexuels; droits et normes sociosexuelles. Il répond manifestement à un besoin important, ayant été appliqué dans plusieurs régions du Québec, de même qu'en certains endroits en Europe.

La structure du programme

Les éducateurs animateurs du programme ÉVAAS disposent d'une formation spécifique pour appliquer les différentes activités. Ils ont trois outils à leur disposition. (1) *L'Instrument d'évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité (ÉCARS)* est un questionnaire accompagné d'illustrations. Il est utilisé pour évaluer individuellement l'état des connaissances et les attitudes générales des PPDJ par rapport à la sexualité. (2) Un instrument d'animation, le *Tri-de-cartes adapté*, est utilisé pour discuter des besoins en éducation sexuelle des PPDJ avec un groupe d'intervenants, de parents et de responsables de ressources de type familial. (3) Finalement, le manuel d'animation des rencontres aborde quinze thèmes regroupés dans neuf fascicules. Les fascicules thématiques ne sont pas classés selon un ordre de priorité et chaque intervenant peut choisir l'ordre des thèmes en fonction des besoins du groupe auquel il s'adresse.

Les grandes lignes du contenu

Les neuf fascicules s'intéressent à la connaissance de soi (identité sexuelle, estime de soi, émotions), la connaissance de son corps (anatomie et physiologie), la fonction reproductive (fécondation, grossesse, accouchement, contraception, stérilisation, avortement), les relations interpersonnelles (amicales, amoureuses, sexuelles), la masturbation, les orientations sexuelles, les maladies transmises sexuellement (MTS, dont le VIH/SIDA), les abus sexuels et finalement les droits et les normes sociosexuelles .

Chaque fascicule comprend un, deux ou trois thèmes. Chaque thème est divisé en trois parties : (1) Des informations données aux éducateurs, lesquelles incluent notamment un rappel de l'objectif général du programme et des objectifs spécifiques qu'ils doivent poursuivre pendant l'activité, un dossier d'information, des ressources matérielles (textes, articles, livres, encyclopédies, matériel pédagogique, documents audiovisuels, adresses utiles), de même que des conseils et trucs pratiques. (2) Une description, sous forme de fiches, des activités à réaliser avec les PPDI (orientation, déroulement, évaluation). (3) Une description des interventions à réaliser auprès des parents des PPDI et des responsables de ressources de type familial (sensibilisation, rencontres, soutien, modalités de suivi, lectures suggérées).

Les activités du programme sont habituellement appliquées auprès d'un groupe de cinq à six personnes, au rythme d'une rencontre par semaine. Les activités peuvent aussi être appliquées individuellement mais cette modalité n'a pas été évaluée dans la présente étude. Selon les thèmes, les activités sont d'une durée d'une heure et demie à deux heures. La quantité d'activités et de thèmes proposés permet une intervention d'une durée totale de 18 à 24 mois. En parallèle, les activités concernant les proches se déroulent, quant à elles, au rythme d'environ une fois par mois.

Les modèles théoriques sous-jacents

À travers l'ensemble des activités offertes, tant aux PPDI qu'à leurs proches, les objectifs du programme convergent vers un plus haut niveau d'autodétermination de la personne à l'égard de son vécu affectif, amoureux ou sexuel. Enfin, en considérant la sexualité dans son ensemble comme étant normale et bonne pour les PPDI comme pour toute autre personne, le programme propose un soutien adapté visant à atteindre une qualité de vie et une participation à la vie sociale qui puisse correspondre aux aspirations de la PPDI moyenne, tout en visant la diminution de l'état de vulnérabilité où elle peut parfois se trouver.

Soulignons également que le projet rejoint aussi cinq des grandes thématiques d'intervention de l'Office des personnes handicapées du Québec. Le programme lui-même apporte un soutien psychosocial, tant aux PPDI qu'à leurs proches, visant l'ajustement et l'adaptation de la personne dans ses relations interpersonnelles. Par ses

fondements et son orientation, le programme supporte les droits des PPDI à une vie sexuelle saine en contribuant à la diminution des préjugés de son entourage tout en respectant ses contraintes et limites; de la même façon, il supporte les PPDI dans leurs aspirations en fonction de leur potentiel de réalisation personnelle. Le programme propose aussi plusieurs activités visant la prévention de problèmes potentiels souvent reliés à leurs caractéristiques cognitives ou affectives (abus, maladies transmises sexuellement, grossesses non planifiées). Par l'ensemble de sa programmation et de sa structure, le programme constitue fondamentalement une activité d'éducation destinée tant aux PPDI qu'à leur entourage à l'égard de la vie affective, amoureuse et sexuelle. Enfin, ce qui distingue nettement le programme ÉVAAS des autres programmes d'éducation sexuelle, ce sont ses activités organisées de façon à soutenir de façon appropriée les familles et les proches des PPDI dans ce domaine.

Une évaluation préliminaire du programme ÉVAAS a été amorcée en 2004, à l'occasion d'une démarche pédagogique effectuée par un groupe d'une vingtaine d'étudiants du 3^e cycle de psychologie de l'UQTR. Il s'agissait d'un exercice réalisé à l'occasion d'un cours offert par le chercheur principal (Daigle, Couture, Boucher et Voyer, 2006). Cette première évaluation consistait à définir le modèle théorique du programme ÉVAAS, tant au niveau des interventions réalisées que des changements attendus. Puisque le programme implique tant la PPDI que ses proches et les intervenants qu'elle côtoie, l'évaluation préliminaire a notamment rendu plus explicite un modèle théorique du changement qui est attendu chez toutes ces parties prenantes.

Une telle façon de faire est dite « fondée sur la théorie » et elle correspond à plusieurs terminologies utilisées en évaluation de programmes actuellement : « theory-based, theory-driven, causal-path, causal-model, logic-model, program-model, outcome-line, cause-map, action-theory » (Chen, 1989; Cordray, 1989; Daigle, 2004; Petrosino, 2000; Rossi, Lipsey et Freeman, 2003; Weiss, 1997). Cette approche prône qu'avant de mesurer l'efficacité d'un programme, il faut d'abord en illustrer les fondements théoriques. De tels fondements permettent de mieux comprendre ce qui se fait à l'intérieur du programme et quels types d'effets il est censé produire. À la suite de cette démarche, le modèle théorique permet de spécifier les variables qui sont en jeu, les indicateurs relatifs à ces variables et même les moyens de les mesurer.

Les Figures 1 et 2 présentent le modèle théorique issu de cette première analyse du programme ÉVAAS. Il est à noter que ce modèle a été validé auprès d'intervenants ayant appliqué le programme ainsi qu'auprès de quatre experts dans le domaine de l'éducation sexuelle. Suite à cette validation, il semble que le modèle couvre, de façon presque exhaustive, tous les aspects du programme.

Ce modèle explicite deux théories sous-jacentes au programme : La théorie du processus d'intervention et celle du changement attendu chez les PPDI et leur entourage.

Théorie du processus d'intervention et théorie du changement attendu

La figure 1 illustre la théorie du processus d'intervention sous forme de 12 actions qui doivent être réalisées dans le cadre du programme ÉVAAS. Dans chaque case de la Figure 1, les chiffres apparaissant à la droite correspondent à certains des 13 éléments apparaissant ensuite à la Figure 2. Cette Figure 2 illustre cette fois la théorie du changement. À gauche, on retrouve 13 effets attendus chez les participants au programme. Chacun des effets n'est pas nécessairement le résultat de toutes les actions et c'est pourquoi, dans la Figure 1, des chiffres permettent d'établir des liens causaux bien spécifiques entre actions et effets. Ces 13 premiers effets de la Figure 2 sont dits proximaux, en ce sens qu'ils devraient apparaître peu de temps après le déroulement des activités du programme. À noter que dans la Figure 2, les variables 1 à 7 correspondent à des indicateurs de compétence, 8 à 10 à des indicateurs de bien-être et 11 à 13 à des indicateurs de mal-être. Dans chaque case, le sens des flèches indique la direction que devrait prendre le changement espéré : une augmentation ou une diminution.

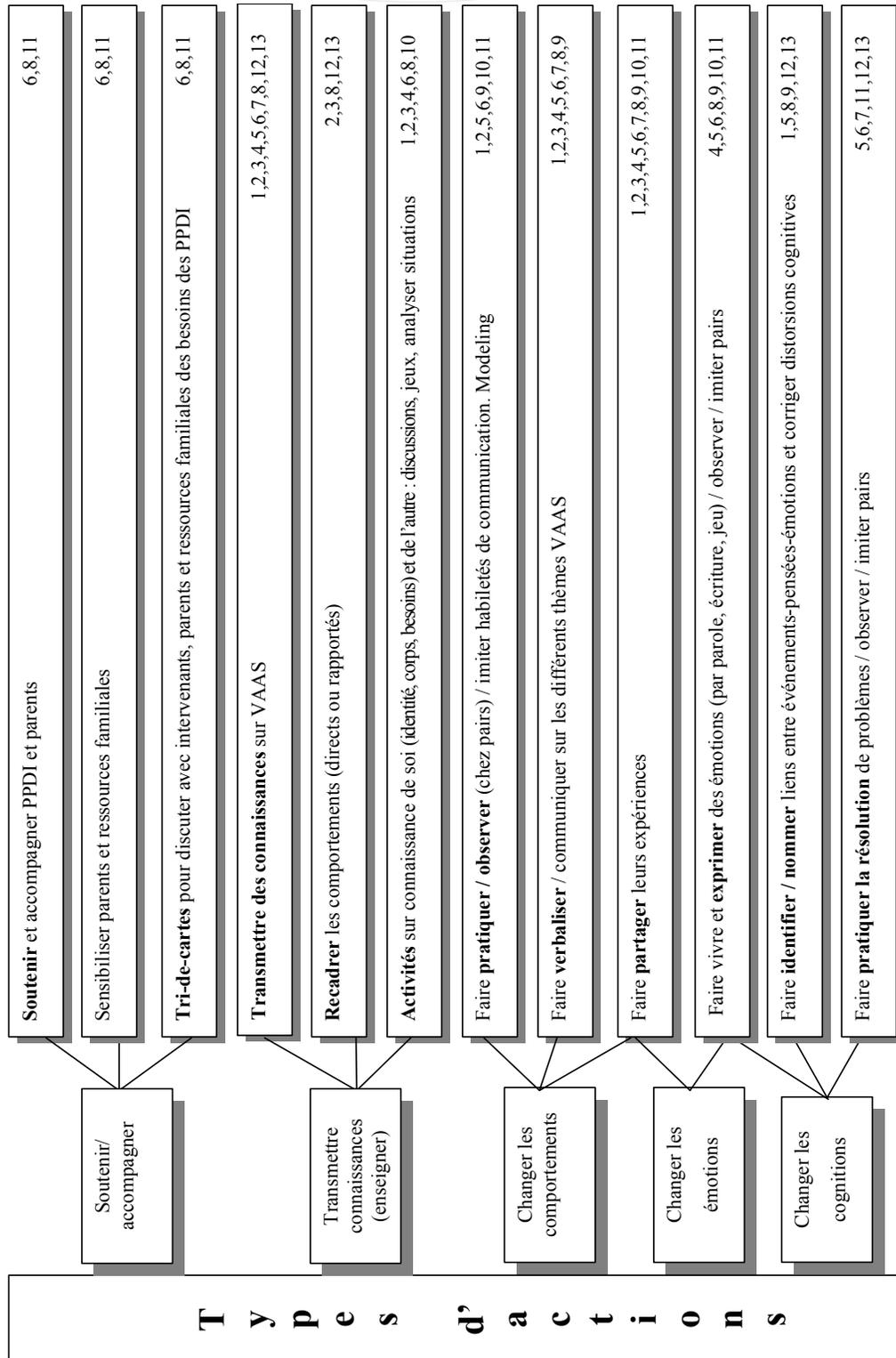


Figure 1 - Théorie du processus d'intervention

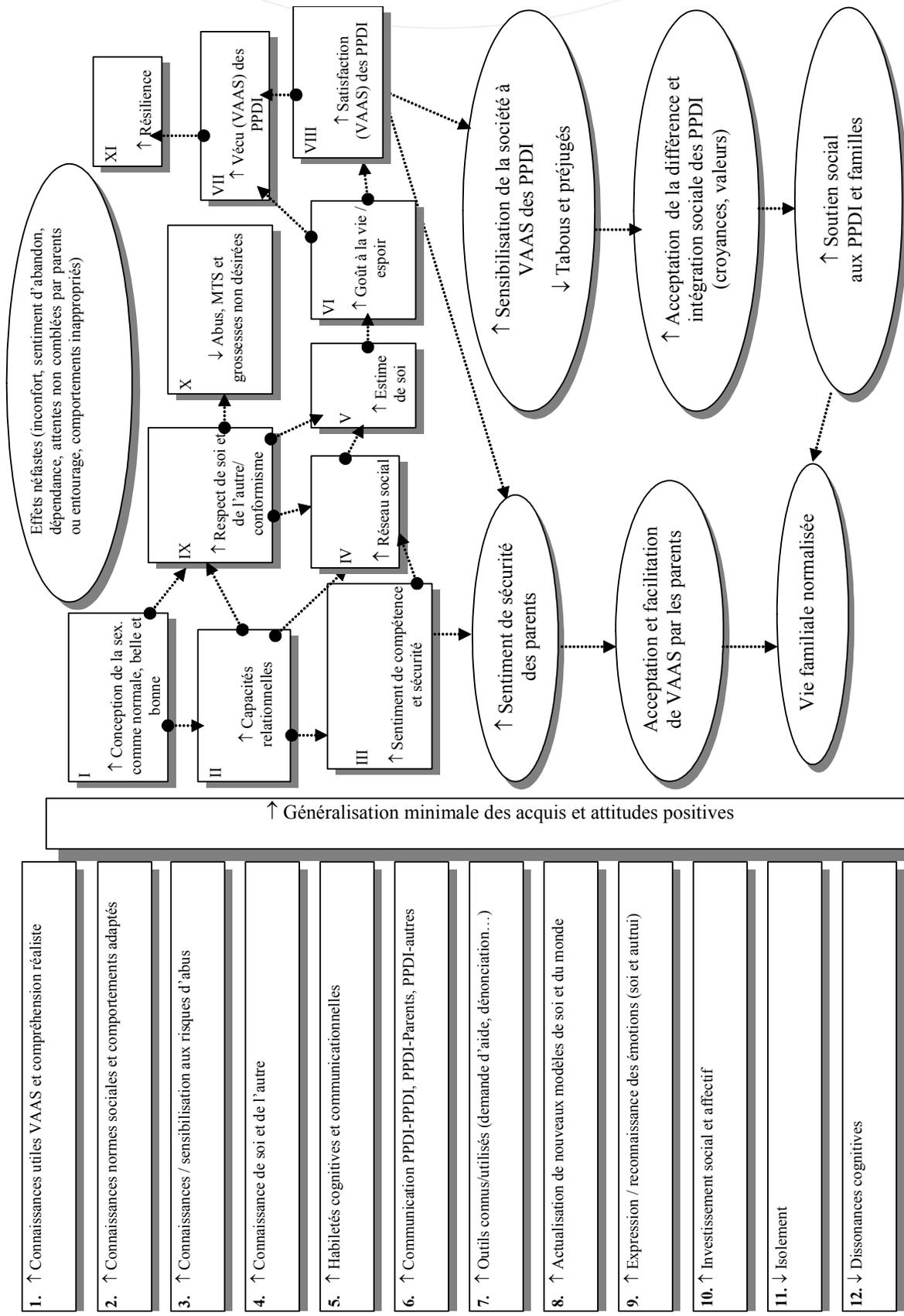


Figure 2 - Théorie du changement attendu

Les rectangles utilisés au centre et à la droite de la Figure 2 correspondent cette fois à des changements plus distaux, lesquels sont donc attendus à plus long terme chez les participants. L'information incluse dans les cercles du bas de la Figure 2 correspond à des effets indirects du programme, à un impact plus large en ce qui concerne la famille, des tiers ou de la société en général. Le cercle du haut, quant à lui, correspond à d'éventuels effets néfastes du programme. Dans ce dernier cas, il s'agit évidemment d'effets non désirés, mais qui peuvent apparaître malgré toute la bonne volonté investie dans l'application d'un tel programme.

L'évaluation préliminaire du programme ÉVAAS a donc permis d'en mettre à jour les fondements théoriques implicites et explicites, à partir notamment de la documentation disponible, mais aussi de l'observation directe des interventions en 2004. Une fois validés, de tels fondements ont servi à développer une méthodologie d'observation permettant de mieux comprendre à la fois le déroulement du programme et ses effets possibles sur les PPDI et leur entourage. C'est cette méthodologie, notamment celle relative au processus d'intervention, qui a été utilisée pour faire les observations systématiques que nous avons rapportées lors de l'évaluation du processus d'intervention d'ÉVAAS (Couture et Daigle, 2009a, 2009b).

Essentiellement, ce sont neuf constats principaux qui sont ressortis lors de cette évaluation du processus d'intervention (évaluation préliminaire à celle des effets). (1) Pour les modes de recrutement des participants, nous avons pu observer que la procédure prescrite par le programme était respectée. (2) Bien que le programme ÉVAAS avait été conçu de façon à répondre spécifiquement aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne, nous avons constaté que le programme était aussi appliqué auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle légère. (3) Il apparaissait que les notions d'éducation sexuelle et de soutien à la vie de couple pouvaient parfois être confondues. (4) Bien que la grande majorité des activités de ÉVAAS étaient facilement applicables et appropriées aux objectifs poursuivis, les activités concernant le thème des « droits et normes sociosexuelles » étaient jugées comme étant difficiles d'application et trop abstraites pour les participants. (5) De façon générale, nos observations indiquaient que les éducateurs appliquaient des actions qui aidaient à fournir un cadre approprié aux séances d'ÉVAAS, favorisant les apprentissages des participants. Cependant, certaines actions, normalement attendues d'un éducateur dans un contexte d'enseignement à un groupe, paraissaient peu fréquentes. Il s'agissait premièrement du fait de revenir sur le

contenu ou des événements d'une séance afin d'y amener une conclusion et, deuxièmement, de préparer les participants au contenu de la séance suivante. (6) Les actions effectuées par les éducateurs étaient conformes à l'esprit et aux objectifs généraux du programme. Les observations permettaient de constater que les différentes actions prévues au modèle théorique étaient produites de manière appropriée par les éducateurs. Ces derniers posaient les actions attendues afin de transmettre des connaissances, de changer les comportements, changer les émotions et changer les cognitions. Les activités du programme étaient conçues et décrites d'une façon telle qu'il n'y avait que peu de disparités, entre les différents sites où il était appliqué, à l'égard des actions pédagogiques et cliniques posées par les éducateurs. (7) Le suivi des activités du programme et des objectifs poursuivis auprès des participants et des proches paraissait très peu formalisé. Bien que le programme propose des activités et des interventions devant être effectuées auprès des proches pour chacun des thèmes abordés, il apparaissait que peu de ces activités étaient réalisées. (8) Les échanges d'informations entre les éducateurs animateurs et les éducateurs de référence étaient très peu formalisés. Les informations concernant les activités du programme semblaient être transmises de façon plus ou moins efficace. Les informations concernant les objectifs poursuivis et le niveau d'atteinte de ces objectifs pour un participant donné ne faisaient que rarement l'objet d'une communication formelle. (9) La supervision et l'encadrement des éducateurs chargés d'appliquer le programme ÉVAAS s'avéraient très peu formalisés dans plusieurs des groupes observés. Cette situation pouvait être mise en relation avec plusieurs des constats précédents. Une supervision plus régulière permettrait d'améliorer les actions relatives au cadre des séances. Elle permettrait également un meilleur suivi des interventions effectuées auprès des proches et finalement, une plus grande continuité et une meilleure complémentarité entre les interventions effectuées dans le cadre du programme et celles qui sont mises en place dans les autres programmes-services.

Par-delà notre évaluation réalisée en 2009 (Couture et Daigle, 2009a, 2009b), il existe donc relativement peu de données probantes concernant l'évaluation de tels programmes et encore moins en ce qui concerne ceux qui s'adressent spécifiquement aux PPDI moyenne et à leurs proches. Griffiths et al. (2004) considèrent que l'absence de telles informations peut conduire à de fausses conclusions à l'égard des bénéfices que peuvent retirer les participants à un programme d'éducation sexuelle. Ces fausses conclusions peuvent, à la limite, s'avérer néfastes au bien-être et à la sécurité des PPDI. Si nous prenons pour acquis les effets du programme sans s'assurer que ses objectifs sont atteints à l'égard de la santé sexuelle et de la vulnérabilité des personnes visées, le

risque est élevé de perpétuer, voire d'accroître cette vulnérabilité. C'est donc dans ce contexte que nous avons entrepris l'évaluation des effets du programme ÉVAAS.

Buts et hypothèses

Cette troisième étape de l'évaluation vise plus particulièrement à vérifier si le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPDI et leur entourage. L'hypothèse principale est que, en parallèle, de tels changements ne surviendront pas au sein d'un groupe témoin, composé d'individus présentant des caractéristiques comparables à celles des personnes exposées au programme. Dans ce domaine, la société offre peu d'occasions d'évolution aux PPDI non exposés à des interventions particulières. La théorie du changement déjà développée (Figure 2) présume, de façon très exhaustive, que le programme aurait des effets dans de multiples sphères. Or ces effets, quoique plausibles selon les intervenants et les experts, n'ont pas été confirmés. Il se peut notamment que le processus d'intervention ne soit pas suffisamment puissant, intensif ou cohérent pour amener des changements perceptibles (ce qu'aurait peut-être démontré indirectement l'évaluation du processus). Trois hypothèses plus spécifiques seront également testées. H1: le programme amène surtout des changements proximaux (les 13 éléments identifiés au début de la Figure 2). H2 : même parmi ces éléments proximaux, le programme agit surtout sur des éléments plus superficiels, soit ceux reliés aux connaissances (éléments numérotés de 1 à 4 dans la Figure 2). H3 : même parmi les éléments distaux, moins de changements seront observés chez ceux qui sont plus profonds, comme ceux reliés à l'estime de soi ou à l'épanouissement de la personne dans sa vie affective, amoureuse et sexuelle.

Annexe 2 : Méthode

Le devis de recherche appliqué est de type quasi-expérimental. Un groupe de participants exposés au programme ÉVAAS (groupe expérimental) a été constitué à partir de personnes auxquelles le programme était dispensé dans deux CRDITED. Un autre groupe (groupe témoin) est composé de personnes inscrites aux services de deux autres CRDITED où le programme ÉVAAS n'est pas dispensé en groupe de façon régulière. Des données quantitatives et qualitatives ont été recueillies au début (T0) puis à la fin (T1) de l'application du programme dans le cas du groupe expérimental. Pour ce qui est du groupe témoin, les évaluations ont été effectuées à un intervalle équivalent à la durée moyenne d'application du programme. Les données ont été recueillies auprès des participants à la recherche, de leurs éducateurs et de leurs proches. Le projet de recherche a été évalué et a reçu sa 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 destiné aux CRDITED (CÉRC-0031).

La procédure de recrutement

Deux CRDITED (CRDITED MCQ IU et CRDI Normand-Laramée) appliquent régulièrement le programme ÉVAAS. Les participants du groupe expérimental ont été recrutés dans ces deux centres. Pour ce groupe, les critères d'inclusion et d'exclusion à la recherche sont les mêmes que ceux appliqués pour la participation régulière au programme ÉVAAS. Critères d'inclusion: Personnes présentant des incapacités intellectuelles, âgées de 16 ans et plus. Critères d'exclusion: personnes ayant une problématique sexuelle connue (sexopathologie, abuseurs, abusés, déviance), un problème de santé mentale diagnostiqué ou des problèmes de comportements sévères.

Les personnes inscrites au programme ÉVAAS ont été informées, par les animateurs de groupes, qu'une assistante de recherche viendrait les rencontrer pour leur proposer de participer à la recherche. Chaque participant a été rencontré individuellement par

l'assistante de recherche afin de vérifier son consentement ou non à participer. Lorsque le consentement était obtenu, l'éducateur de référence du CRDITED était contacté afin qu'il avise un proche (habituellement un parent ou un responsable de RTF) qu'il serait sollicité à son tour pour participer à la recherche. Les différents formulaires de consentement utilisés auprès des participants, de leurs éducateurs et de leurs proches sont présentés à l'annexe 6.

Le recrutement des participants du groupe expérimental a été effectué au fur et à mesure de la mise en place de groupes d'ÉVAAS au sein des deux CRDITED sur une période de 28 mois. Au cours de cette période, sept groupes d'ÉVAAS ont été mis en place. Au total, 32 participants sur une possibilité 44 (77,2%) ont initialement donné leur consentement à participer à la recherche.

Le recrutement de participants pour la composition du groupe témoin a été effectué aux CRDITED de Québec et de Chaudière-Appalaches. Pour chacun des deux centres, un répondant était chargé d'identifier des participants potentiels dont les caractéristiques correspondaient, en gros, à celles des participants au groupe expérimental. Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient les mêmes que pour le groupe expérimental, à l'exception d'un critère d'exclusion supplémentaire : les participants du groupe témoin ne devaient pas participer, ou avoir déjà participé auparavant, à un programme d'éducation sexuelle structuré.

Afin d'assurer une collecte de données la plus complète possible pour le groupe témoin, c'était d'abord un proche qui était contacté par l'éducateur de référence pour offrir la participation à la recherche. La procédure était ensuite la même que celle qui était appliquée pour le groupe expérimental. Le recrutement a été effectué sur une période de 12 mois au terme de laquelle seulement neuf participants ont été contactés par l'équipe de recherche et ont accordé leur consentement à participer. Les données sur le nombre total de personnes sollicitées ne sont pas disponibles.

L'exposition au programme

Le programme a été appliqué sur des périodes variant de 8 à 21 mois, avec une durée médiane de 14 mois. Nonobstant cette grande variabilité dans la durée, il faut voir que, dans tous les groupes, les 16 thèmes proposés par le programme ont été abordés. C'est le nombre d'activités utilisées pour chacun des thèmes qui varie en fonction des caractéristiques et des besoins des personnes inscrites. Ces informations concordent avec les données recueillies lors de l'évaluation de l'implantation du programme (Couture et Daigle, 2009). Dans les deux CRDITED concernés, les activités du programme sont dispensées par des éducateurs ayant suivi une formation spécifique à cette fin.

Les participants à la recherche

Parmi les 32 participants initialement recrutés au sein du groupe expérimental, 23 ont complété leur participation à la recherche à T1, pour un taux d'attrition de 28,1%. Les raisons d'attrition sont : le refus d'un parent à ce que son enfant participe ou poursuive sa participation (5); l'abandon du programme (2); l'absence de réponse aux demandes de rendez-vous (2). La situation est similaire pour le groupe témoin avec un taux d'attrition de 33,3%, six participants sur neuf ayant complété les évaluations à T1. Pour ce groupe, les attritions sont dues au refus d'un parent à ce que son enfant poursuive sa participation à T1 (2) et à des rendez-vous successivement reportés (1). Les caractéristiques des personnes ayant cessé leur participation à la recherche ne diffèrent pas de façon significative de celles des personnes qui l'ont complétée, à l'égard de l'âge ($Z=0,243$), du genre ($\text{Chi}^2=0,729$), du niveau de DI ($\text{Chi}^2=1,36$) ou du fait de vivre ou non dans leur famille naturelle ($\text{Chi}^2=0,001$). A priori, l'abandon de participants ne semble donc pas occasionner de biais d'échantillonnage apparent.

Les caractéristiques des participants des deux groupes sont rapportées au Tableau 1. Le groupe expérimental ($N=23$) est constitué de 17 hommes et 6 femmes âgés de 17 à 50 ans à T0. La majorité de ces personnes (70%) présente une DI moyenne alors que les autres présentent une DI légère. Le niveau de DI n'a pas été précisé pour trois participants. La majorité vit dans sa famille naturelle (69,6%), les autres vivant en ressource de type familial (21,7%) ou dans un appartement autonome (8,7%). Enfin, 82,6% d'entre eux fréquentent un milieu scolaire ou un milieu de travail (stage, plateau de travail ou emploi).

Table 1 - Caractéristiques des participants

| | | Groupe expérimental (n=23) | Groupe témoin (n=6) |
|---------------------------------------|-------------------|---------------------------------------|--------------------------------|
| Âge moyen | | 25,7 ($\sigma=8,3$) | 30,7 ($\sigma=11,2$) |
| Genre | Masculin | 17 (73,9%) | 3 (50,0%) |
| | Féminin | 6 (26,1%) | 3 (50,0%) |
| Niveau de DI | Moyenne | 14 (70,0 %) | 2 (33,3%) |
| | Légère | 6 (30,0%) | 4 (66,7%) |
| Milieu de vie | Famille naturelle | 16 (69,6%) | 5 (83,3%) |
| | RTF | 5 (21,7%) | - |
| | App. Autonome | 2 (8,7%) | - |
| | App. Supervisé | - | 1 (16,7%) |
| Occupation (école/travail) | Oui | 19 (82,6%) | 4 (66,7%) |
| | Non | 4 (17,4%) | 2 (33,3%) |

Le groupe témoin (N=6) est composé, pour sa part, de 3 hommes et de 3 femmes âgés de 19 à 45 ans. Le tiers de ces personnes (33,3%) présentent une DI moyenne et les deux tiers (66,7%) présentent une DI légère. Un participant (16,7%) habite dans un appartement supervisé alors que les autres vivent dans leur famille naturelle. En ce qui concerne leur occupation, 66,7% fréquentent un milieu scolaire ou un milieu de travail.

Au total, 19 proches ont accepté de compléter les évaluations à T1 au sein du groupe expérimental. Il s'agit de 10 mères, 5 pères, 1 frère et 3 responsables de RTF. Pour le groupe témoin, 5 mères ont participé à cette dernière collecte de données. Les éducateurs responsables du dossier des usagers participants ont aussi été sollicités pour compléter des questionnaires et participer à des entrevues. Pour certains participants, l'éducateur n'était pas le même à T1 et à T0. En outre, un même éducateur pouvait être responsable du dossier de plus d'un participant. Les informations qui suivent concernent uniquement les éducateurs présents à T0 et T1. Ces éducateurs connaissaient le participant depuis au moins trois mois avant la première collecte de données. Pour le groupe expérimental, il s'agit de 14 éducatrices et de 3 éducateurs, ayant en moyenne 22,4 années d'expérience. Pour le groupe témoin, il s'agit de 2 éducateurs et 3 éducatrices, disposant en moyenne de 23,3 ans d'expérience.

Les instruments de mesure

Les différents éléments déjà identifiés dans le modèle théorique des effets du programme ÉVAAS (Figure 2. Théorie du changement attendu) ont guidé le choix des variables à privilégier puis, subséquemment, le choix des instruments nécessaires à l'évaluation de ces effets. Les mesures concernent les connaissances acquises, la composition et la fréquentation du réseau social, les attitudes de l'entourage à l'égard de la sexualité des personnes présentant une DI, et enfin, les caractéristiques perçues par l'entourage de la vie affective, amoureuse et sexuelle de ces personnes.

Évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité (ÉCARS), 2^e édition (Desaulniers, Boucher, Boutet et Couture, 2007). L'instrument a été développé spécifiquement pour accompagner le programme ÉVAAS dès sa création et est utilisé depuis plus de 10 ans en milieu d'intervention, afin d'évaluer les besoins d'éducation sexuelle des personnes inscrites au programme. L'ÉCARS comporte 5 grandes dimensions (connaissance de soi; connaissances sexuelles générales; relations sociales, amoureuses et sexuelles; agressions sexuelles et comportements sociosexuels; droits et normes). L'instrument est administré sous la forme d'un entretien structuré, composé de 95 questions (la plupart de type "fermées" ou à réponse dichotomique) et s'accompagne d'illustrations adaptées aux caractéristiques des PPDI. La validité de contenu de l'instrument a été établie à partir de l'avis d'experts en matière d'éducation sexuelle. Aucune donnée n'est actuellement disponible à l'égard des propriétés métriques de l'instrument et on ne dispose pas de normes permettant de comparer les résultats d'un individu à une population.

Auto évaluation du soutien social (AESS) (Social Support Self-Report; Reiss & Benson, 1985, adapté par Lunsky et Benson 2001; traduit et adapté par Daigle et Couture, 2005). L'instrument source a été traduit par notre équipe (processus de rétro-traduction avec collaboration des auteurs) puis adapté en s'inspirant des travaux de Lunsky et Neely (2002) sur le réseau de soutien social de PPDI et ceux de Felton et Berry (1992) sur la nature du soutien social reçu. Il s'agit d'un instrument administré directement auprès des PPDI, sous forme d'entrevue structurée. Les informations recueillies concernent tant la composition du réseau social en termes de personnes ou de groupes de personnes (Lunsky et Neely, 2002) que le type de soutien établi selon cinq dimensions : fréquence, intimité, appréciation, aide et réciprocité. Les personnes ainsi identifiées peuvent faire

partie de dix catégories : les parents, la ressource de type familial ou la ressource intermédiaire (RTF/RI), les colocataires, la fratrie, la famille élargie, le conjoint, les intervenants, les collègues de travail, les meilleurs amis et les autres amis. Pour chaque personne identifiée comme faisant partie de son réseau social, le répondant se prononce sur chacune des cinq dimensions. De telles mesures directes auprès des PPDI sont relativement rares et aucune donnée n'est disponible quant à la validité ou la fidélité de ces instruments. Dans ces cas, l'utilisation d'autres sources d'information (proches et éducateurs) s'avère nécessaire.

Social Circle Questionnaire / Questionnaire sur le cercle social (SCQ / QCS; Lunsky et Benson, 1999), traduit par notre équipe (processus de rétro traduction avec collaboration des auteurs). Le questionnaire original, composé de 64 énoncés, a été traduit et adapté en français dans le cadre de cette recherche. Pour les fins de cette dernière, 34 énoncés ont été retenus, concernant plus particulièrement les amis et les amis intimes. L'instrument est administré à un proche de la PPDI d'une part et à l'éducateur responsable du dossier de l'utilisateur d'autre part. Il permet de déterminer la taille et la composition du réseau social de la PPDI ainsi que la fréquence des contacts avec des connaissances et des amis intimes. Pour la version originale, les coefficients de cohérence interne varient de .81 à .95 selon les dimensions mesurées. Les coefficients d'accord inter juges varient pour leur part de .83 à .93 avec un coefficient de .88 pour le résultat global. L'instrument peut être utilisé en conjonction avec la mesure effectuée directement auprès des PPDI.

Attitudes to Sexuality Scales / Échelle d'attitude envers la sexualité (ASC / ÉAS; Cuskelly et Bryde, 2004) traduit par notre équipe (processus de rétro traduction avec collaboration des auteurs). Les 33 items de l'ÉAS mesurent, sur une échelle Likert en 6 points (score maximal = 198), les attitudes des proches et des intervenants vis-à-vis la sexualité des PPDI. Développé à partir d'instruments créés antérieurement, ce questionnaire couvre 8 dimensions allant de la manifestation de sentiments amoureux jusqu'à la parentalité chez les PPDI. La fidélité temporelle rapportée par les auteurs est très bonne avec un coefficient de corrélation de .91 et les coefficients alpha de Cronbach évaluant la cohérence interne sont supérieurs à .90 pour les différentes échelles. L'instrument est utilisé ici afin d'évaluer si la participation au programme a un effet sur les attitudes de l'entourage.

L'entrevue auprès des proches et des éducateurs (Couture et Daigle, 2007). L'entrevue a été développée afin d'identifier et de qualifier d'éventuels changements chez les participants entre T0 et T1. Il s'agit d'une entrevue semi-structurée abordant les thèmes des relations sociales, des relations amicales, des relations amoureuses et de la vie sexuelle de la personne présentant une DI. Dans la version utilisée à T1, il est en plus demandé à la personne interviewée, pour chacun des thèmes, si des changements sont survenus dans la vie du participant depuis l'entrevue effectuée à T0. Si de tels changements sont rapportés, il est demandé à la personne interviewée à quoi elle attribue ces changements. Dans la version utilisée auprès du groupe expérimental, une dernière section porte sur les effets perçus du programme ÉVAAS. Deux versions des protocoles d'entrevue ont été produites selon qu'elle s'adresse à un proche ou à l'éducateur de la personne présentant une DI.

La procédure d'évaluation

Le devis de recherche adopté impliquait la prise de mesures répétées, à l'aide des mêmes instruments, avant ou au début de la période d'application du programme ÉVAAS (T0) puis à la fin du programme (T1). L'intervalle entre les mesures de T0 et de T1 n'a pu être gardé constant pour tous les participants. Cet intervalle varie en fonction de la durée d'application du programme sur chacun des sites.

Pour les participants du groupe expérimental, l'ÉCARS a été administré à T0 par les éducateurs animant les groupes d'ÉVAAS. Il s'agit de personnes ayant reçu une formation spécifique pour l'application du programme et l'utilisation de l'instrument de mesure. Toutes les autres évaluations ont été effectuées par des assistants de recherche (1^{er} et 2^e cycles universitaires), entraînés à l'administration des différents instruments. Les personnes présentant une DI et leurs proches ont été rencontrées à leur domicile. Les éducateurs de référence ont quant à eux été rencontrés dans leur lieu de travail.

Parmi les instruments utilisés, seule l'Échelle d'attitudes envers la sexualité était auto-complétée par la personne rencontrée. L'entrevue auprès des proches et des éducateurs était enregistrée sur support audionumérique puis retranscrite sur support informatique (MS-Word).

Le traitement des données

L'analyse qualitative des données a été effectuée à partir d'une procédure basée sur les contenus émergents relativement aux grands thèmes couverts par l'entrevue : 1) la distinction entre la vie affective, la vie amoureuse ou la vie sexuelle; 2) les relations sociales; 3) les relations amicales; 4) les relations amoureuses; 5) la vie sexuelle et 6) l'épanouissement de la personne. Une première lecture de l'entrevue était effectuée afin de repérer tous les segments se rapportant à l'un ou l'autre de ces thèmes. À ce stade, les segments de contenu sont principalement déterminés par l'ordre des questions posées. Chacun des segments a par la suite été résumé de façon à ne conserver que les principaux descripteurs caractérisant les comportements, les attitudes et les sentiments exprimés de même que les situations vécues par la personne présentant une DI selon le point de vue de la personne interviewée. Pour chacun des thèmes, les contenus ont ensuite été catégorisés puis regroupés et traités en s'inspirant des propositions de Miles et Huberman (1994) à l'égard de la catégorisation des contenus. Au total, 41 unités de sens, regroupant les différents descripteurs utilisés par les personnes interviewées, ont été utilisées. L'identification des changements entre T0 et T1 a été effectuée premièrement en juxtaposant les descripteurs utilisés pour chacun des thèmes. Cette juxtaposition permet d'identifier des éléments de changement et de les qualifier. Une deuxième identification de changements possibles provient des réponses aux questions spécifiques introduites à la fin de chacun des thèmes dans la version T1 de l'entrevue. Les réponses à ces questions ont été codifiées en utilisant les termes mêmes de la personne interviewée. Lorsque des changements étaient rapportés, il était demandé à la personne interviewée à quoi elle attribuait ces changements. Les catégories utilisées pour codifier ces réponses ont été : 1) la participation au programme; 2) les caractéristiques de la personne présentant une DI (ex. : maturité, expérience, qualités personnelles); 3) les actions de la personne interviewée elle-même; 4) les actions d'une tierce personne. Enfin, pour chacune des entrevues, des vignettes correspondant à des extraits du discours de la personne interviewée ont été extraites afin d'illustrer leurs perceptions.

Les données quantitatives tirées des questionnaires ont été saisies au fur et à mesure du déroulement de la collecte de données. Les différents scores de l'ÉCARS, de l'AESS et du QCS ont été compilés manuellement. La compilation et la saisie des données étaient vérifiées par deux assistants de recherche. Le logiciel SPSS a été utilisé afin d'effectuer les différentes analyses statistiques. Des analyses préliminaires ont été effectuées sur

les données recueillies à T0 afin de comparer les résultats des participants présents à T0 et T1 à ceux des personnes n'ayant pas poursuivi leur participation à la recherche. La seule mesure pour laquelle les cas d'attrition se distinguent de façon statistiquement significative concerne les attitudes des éducateurs relativement à la sexualité des personnes présentant une DI. Au besoin, cette situation sera considérée dans la discussion des résultats. L'absence de différences significatives entre les cas d'attrition et les autres participants, chez les personnes présentant une DI de même que chez leurs proches, suggère que la perte de participants n'entraînera pas systématiquement de biais dans l'interprétation qui sera faite de ces résultats.

Annexe 3 : Analyse et interprétation des résultats

Nous rapportons, dans cette section, les détails des analyses de résultats quantitatifs obtenus à partir des différents questionnaires utilisés ainsi que les grandes lignes des résultats tirés de l'analyse des entrevues effectuées auprès de proches et des éducateurs des participants au programme ÉVAAS. En raison de données manquantes pour l'un ou l'autre des instruments administrés à T0 et à T1, le nombre de participants rapporté dans les tableaux présentant les résultats varie d'une analyse à l'autre.

Le faible nombre de participants du groupe témoin vient grandement restreindre la portée des analyses relativement au devis quasi-expérimental initialement prévu. Nous convenons que les résultats obtenus par ce groupe peuvent difficilement être généralisés à un ensemble de personnes dont les caractéristiques seraient comparables à celles des participants composant le groupe expérimental. Malgré tout, nous avons décidé de présenter et d'analyser ici les résultats obtenus pour le groupe témoin. Même si elles ne peuvent servir à démontrer ou non que les changements observés chez les participants du groupe expérimental sont dus aux effets spécifiques du programme ÉVAAS, elles peuvent tout de même fournir un point de repère guidant l'interprétation des résultats.

Compte tenu de la disparité dans le nombre de participants composant les deux groupes, des analyses non-paramétriques ont été utilisées. Le test de Mann-Whitney est utilisé afin de comparer les résultats des deux groupes d'abord à T0 (avant l'exposition au programme pour le groupe expérimental) puis à T1 (après l'exposition au programme). Ce sont les analyses dont les résultats risquent le plus d'être affectés par la petite taille du groupe témoin. Le test de Wilcoxon a été utilisé afin de comparer les résultats obtenus à T1 à ceux obtenus à T0 au sein de chacun des deux groupes.

Connaissances et attitudes des PPDI relatives à la sexualité

Les données tirées de l'ÉCARS sont disponibles pour 27 des 29 PPDI ayant participé à la recherche. Rappelons que l'ÉCARS ne dispose pas de normes permettant de comparer les résultats d'un individu à une population. Afin d'obtenir un aperçu du niveau de connaissance des participants, nous rapportons ici le pourcentage de points obtenus en moyenne par rapport au maximum possible. Le Tableau 2 présente les résultats obtenus à différentes échelles et sous échelles de l'ÉCARS pour les deux groupes à T0 et T1.

Les analyses comparant les résultats obtenus à T0 ne permettent de relever aucune différence statistiquement significative entre les deux groupes. Il en est de même pour les résultats obtenus à T1.

Table 2 - Comparaison des résultats obtenus à l'ÉCARS par les deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | N | Prétest T0 | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|---|----|---------------|---------|-----------------|---------|-----------------------|------|------------------|
| | | % Moy. | ÉT | % Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Total connaissance soi | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 86,80 | (13,40) | 85,71 | (11,61) | 39,5 | 47,0 | 0,68 |
| Témoin | 6 | 78,79 | (16,18) | 81,06 | (12,00) | | | 0,42 |
| Fécondation- grossesse- accouchement | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 59,05 | (21,43) | 73,33 | (23,94) | 39,5 | 61,5 | 2,39** |
| Témoin | 6 | 73,33 | (20,66) | 70,00 | (32,86) | | | 0,38 |
| Contraception- avortement | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 31,43 | (30,54) | 38,10 | (25,62) | 57,5 | 54,5 | 1,34 |
| Témoin | 6 | 35,00 | (30,17) | 46,67 | (32,04) | | | 1,89* |

1. * $p \leq 0,05$
2. ** $p \leq 0,01$

Tableau 2 (suite): Comparaison des résultats obtenus à l'ÉCARS par les deux groupes à T0 et T1

| | | Pré-test T0 | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|---|----|----------------|---------|-----------------|---------|-----------------------|------|------------------|
| Dimensions/ Groupes | N | % Moy. | ÉT | % Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Infections transm. sexuellement/sang | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 38,10 | (32,12) | 50,79 | (29,93) | 51,5 | 56,5 | 2,14* |
| Témoin | 6 | 46,30 | (28,47) | 55,56 | (32,96) | | | 0,81 |
| Total conaiss. sexuelles | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 66,49 | (15,16) | 70,67 | (16,07) | 47,0 | 55,5 | 1,90* |
| Témoin | 6 | 58,74 | (21,31) | 73,58 | (14,57) | | | 1,36 |
| Connaiss. expression sexualité | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 86,90 | (13,39) | 93,45 | (14,59) | 59,5 | 59,5 | 2,17* |
| Témoin | 6 | 79,17 | (29,23) | 93,75 | (10,46) | | | 1,47 |
| Attitudes expression sexualité | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 58,10 | (29,60) | 70,48 | (33,24) | 43,0 | 62,0 | 2,00* |
| Témoin | 6 | 73,33 | (24,22) | 73,33 | (20,66) | | | 0,00 |
| Connaiss. agression sexuelle | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 88,36 | (8,94) | 88,36 | (14,26) | 53,5 | 46,0 | 0,05 |
| Témoin | 6 | 85,19 | (11,48) | 87,04 | (4,54) | | | 0,54 |
| Connaiss. pornographie | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 77,38 | (27,28) | 59,52 | (30,08) | 42,5 | 50,0 | 2,30** |
| Témoin | 6 | 58,33 | (37,64) | 50,00 | (38,73) | | | 0,42 |
| Attitudes pornographie | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 58,33 | (36,51) | 63,10 | (35,90) | 59,0 | 55,5 | 0,67 |
| Témoin | 6 | 62,50 | (41,08) | 70,83 | (33,23) | | | 0,41 |
| Exercice droits | | | | | | | | |
| Expérimental | 21 | 63,81 | (25,98) | 74,29 | (26,19) | 45,0 | 41,5 | 2,36** |
| Témoin | 6 | 73,33 | (27,33) | 81,67 | (35,45) | | | 1,41 |
| Connaiss. | | | | | | | | |

| normes sociales | | | | | | | | |
|---------------------|----|-------|---------|--------|---------|------|------|------|
| Expérimental | 21 | 94,29 | (11,21) | 92,38 | (13,38) | 60,5 | 45,0 | 0,63 |
| Témoin | 6 | 93,33 | (16,33) | 100,00 | (0,00) | | | 1,00 |

3. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

L'échelle « Total des connaissances sexuelles » regroupe des questions portant, entre autres, sur l'anatomie humaine, la physiologie du système reproducteur, la fécondation, l'accouchement, la contraception et les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS). L'examen des résultats à cette échelle permet de constater qu'il y a eu une augmentation des connaissances dans les deux groupes. Toutefois, cette augmentation est statistiquement significative uniquement pour le groupe expérimental ($Z=1,90$; $p<0,05$). Les participants de ce groupe réussissent en moyenne 70,67% ($\sigma=16,07\%$) des énoncés alors qu'ils en réussissaient en moyenne 66,49% ($\sigma=15,16\%$) avant le début du programme ÉVAAS.

Bien qu'elle ne soit pas statistiquement significative, l'augmentation des résultats observée chez le groupe témoin demeure surprenante. En l'absence d'intervention extérieure, il nous paraît peu probable que ces personnes aient, par elles-mêmes, acquis ces nouvelles connaissances. Notre hypothèse est que le seul fait d'effectuer l'évaluation à T0, de rencontrer les proches et les éducateurs en entrevue, a pu amener l'entourage à effectuer une certaine forme d'éducation sexuelle auprès de ces personnes. Pour ce groupe, une seule augmentation dans les résultats est statistiquement significative, soit celle concernant les connaissances sur la contraception ($Z=1,89$; $p<0,05$), ce qui pourrait refléter justement les effets d'une telle intervention informelle.

Toujours à l'intérieur de l'échelle « Total des connaissances sexuelles », les analyses permettent de constater une augmentation significative, chez le groupe expérimental, des connaissances relatives à la fécondation, la grossesse et l'accouchement ($Z=2,39$; $p<0,01$), ainsi que des connaissances relatives à la transmission de même qu'à la prévention des infections transmises sexuellement et par le sang ($Z=2,14$; $p<0,05$).

Les deux sous-échelles de l'ÉCARS concernant l'expression de la sexualité font référence aux relations amoureuses, à la masturbation, aux relations sexuelles ainsi qu'à l'orientation sexuelle. Le groupe expérimental affiche une augmentation significative à

la fois dans la reconnaissance de situations d'expression de la sexualité ($Z=2,17$; $p<0,05$) et dans les attitudes positives vis-à-vis l'expression de la sexualité ($Z=2,00$; $p<0,05$).

On observe une diminution significative du pourcentage de bonnes réponses obtenues à la sous-échelle «Connaissances pornographie» ($Z=2,30$; $p<0,01$). Ce résultat suggère que les participants du groupe expérimental identifient moins bien les images représentant l'utilisation de matériel pornographique après l'application du programme qu'ils ne le faisaient avant. Un examen détaillé des réponses à cette sous-échelle a permis de constater que c'est l'interprétation du contenu des images qui est en cause davantage que la connaissance même de ce qu'est la pornographie (revues, danseuses nues, films érotiques).

On n'observe aucun changement statistiquement significatif aux sous-échelles concernant la reconnaissance des situations d'agression sexuelle et la connaissance des normes sociales concernant la manifestation de certains comportements à caractère sexuel. En fait, nous devons noter, dans les deux groupes, un effet de plafonnement de l'instrument de mesure. Déjà à T0, on observe un taux de bonnes réponses avoisinant les 90% pour ces deux sous-échelles. La possibilité d'observer une augmentation des résultats s'en trouve ainsi réduite. Il s'agit manifestement d'une des limites de l'instrument de mesure.

La dimension «Exercice droits» réfère à la perception que les PPDI ont de l'exercice de leurs propres droits dans leur milieu de vie. Les résultats indiquent une augmentation statistiquement significative entre T0 et T1 dans le cas du groupe expérimental ($Z=-2,36$; $p<0,01$). Ces résultats suggèrent que, selon leur propre point de vue, les PPDI qui ont participé au programme ont davantage l'opportunité d'exercer leur droit à la vie affective, amoureuse et sexuelle qu'elles ne l'avaient avant l'application du programme.

Le réseau social des PPDI selon leur propre point de vue, celui de leurs proches et celui de leurs éducateurs.

Les données provenant de l'AESS sont disponibles pour 23 participants du groupe expérimental et 6 du groupe témoin. Les personnes nommées en réponse aux questions de l'instrument ont été regroupées en cinq catégories : la famille (parents, famille

élargie, fratrie), les collègues (pairs en milieu de travail ou scolaire, ou colocataire qui ne sont pas identifiés comme des amis), les amoureux (conjoint(e) ou petit(e) ami(e)), les intervenants (éducateurs, services communautaires), les amis (meilleur(e)s ami(e)s, autres ami(e)s). Les données rapportées au Tableau 3 concernent le nombre total de personne composant le réseau social des PPDl de même que le pourcentage relatif représenté par chacune des catégories par rapport à l'ensemble du réseau. Aux fins d'analyses, nous avons préféré utiliser cette donnée (le pourcentage de chacune des catégories) plutôt que le nombre brut de personnes nommées afin de diminuer les distorsions occasionnées par le fait que certains participants rapportaient une quantité très élevée de personnes dans leur réseau comparativement à d'autres.

En moyenne, les participants du groupe expérimental rapportent environ 17 personnes dans leur réseau social comparativement à environ 10 pour le groupe témoin. La différence entre les deux groupes est statistiquement significative à T0 ($U=28,0$; $p<0,05$). Elle peut cependant être expliquée par le fait que l'AESS a été administrée au cours des premières semaines d'application du programme. Les participants du groupe expérimental ont alors pu nommer les autres participants au groupe d'ÉVAAS (généralement constitué d'environ 6 personnes) comme faisant partie de leur réseau. La situation se reflète dans le pourcentage beaucoup plus élevé de « collègues » dans les réponses du groupe expérimental, tant à T0 qu'à T1. Cette situation a également une répercussion sur la proportion du réseau social représenté par la famille, le groupe témoin affichant une plus forte proportion de leur réseau social provenant de leur famille ($U=27,0$; $p<.05$).

Table 3 - Comparaison des résultats obtenus à l'AESS concernant la composition du réseau social des PPDl des deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | N | Prétest T0 | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|--------------------------------------|----|---------------|---------|-----------------|---------|-----------------------|-------|------------------|
| | | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Nombre total de personnes | | | | | | | | |
| Expérimental | 23 | 16,91 | (5,89) | 16,65 | (11,71) | 28,0* | 39,5 | 0,59 |
| Témoin | 6 | 10,33 | (5,68) | 10,00 | (6,42) | | | 0,14 |
| Famille (%) | | | | | | | | |
| Expérimental | 23 | 44,09 | (13,20) | 46,96 | (13,34) | 27,0* | 38,0* | 0,78 |
| Témoin | 6 | 61,36 | (19,66) | 55,43 | (9,54) | | | 0,74 |

| | | | | | | | | |
|-------------------------|----|-------|---------|-------|---------|------|--------|-------|
| Collègues (%) | | | | | | | | |
| Expérimental | 23 | 20,24 | (13,53) | 18,44 | (13,84) | 43,5 | 23,0** | 0,64 |
| Témoin | 6 | 11,24 | (12,88) | 3,03 | (7,42) | | | 1,60* |
| Amoureux (%) | | | | | | | | |
| Expérimental | 23 | 2,72 | (3,37) | 2,75 | (3,53) | 67,0 | 57,0 | 0,08 |
| Témoin | 6 | 3,70 | (6,73) | 4,92 | (6,13) | | | 0,00 |
| Intervenants (%) | | | | | | | | |
| Expérimental | 23 | 16,22 | (10,47) | 18,35 | (10,36) | 50,0 | 64,5 | 0,53 |
| Témoin | 6 | 9,12 | (5,99) | 17,11 | (8,25) | | | 1,36 |
| Amis(%) | | | | | | | | |
| Expérimental | 22 | 16,73 | (14,87) | 14,11 | (16,44) | 65,5 | 49,5 | 1,05 |
| Témoin | 6 | 14,57 | (14,97) | 19,51 | (12,46) | | | 1,21 |

4. * $p \leq 0,05$

** $p \leq 0,01$

Que ce soit à l'égard du nombre de personnes composant le réseau social des PPDI ou de la proportion représentée par chacune des catégories, aucune différence statistiquement significative n'est révélée par les analyses comparant les résultats obtenus à T0 à ceux de T1 pour le groupe expérimental. Dans le groupe témoin, la diminution significative du pourcentage représenté par les collègues ne peut être expliquée à partir des données dont nous disposons. Il apparaît donc manifeste que le programme ÉVAAS n'a pas pour effet, à court terme, d'augmenter ou de modifier de façon significative le réseau social des participants.

Concernant cette fois, la qualité du soutien établi entre les PPDI et les membres de leur réseau social, les données valides sont disponibles pour 22 participants du groupe expérimental et 6 du groupe témoin. Une série de trois questions préalables, vérifiant la capacité des PPDI à discriminer les choix de réponse, était posée avant de compléter cette section. Un des participants du groupe expérimental n'a pas répondu correctement aux trois questions, d'où son exclusion des résultats présentés au Tableau 4. La qualité du soutien est mesurée sur une échelle variant de 1 (pas du tout) à 3 (très souvent / beaucoup), des icônes illustrant les choix de réponses étant présentées aux personnes évaluées.

Table 4 - Comparaison des résultats obtenus à l'AESS concernant la qualité du soutien entre le réseau social et les PPDI des deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | Prétest T0 | | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|------------------------|---------------|------|--------|-----------------|--------|-----------------------|-------|------------------|
| | N | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Fréquence | | | | | | | | |
| Expérimental | 22 | 2,63 | (0,28) | 2,76 | (0,17) | 60,0 | 49,5 | 2,43** |
| Témoïn | 6 | 2,56 | (0,36) | 2,64 | (0,32) | | | 0,68 |
| Intimité | | | | | | | | |
| Expérimental | 22 | 2,00 | (0,52) | 2,16 | (0,53) | 31,0 | 32,0* | 0,75 |
| Témoïn | 6 | 1,97 | (0,78) | 1,70 | (0,67) | | | 0,73 |
| Appréciation | | | | | | | | |
| Expérimental | 22 | 2,82 | (0,20) | 2,93 | (0,17) | 64,0 | 54,0 | 2,27** |
| Témoïn | 6 | 2,77 | (0,32) | 3,00 | (0,00) | | | 1,60* |
| Aide | | | | | | | | |
| Expérimental | 22 | 2,13 | (0,56) | 2,25 | (0,47) | 54,0 | 43,0 | 1,29 |
| Témoïn | 6 | 2,31 | (0,59) | 1,95 | (0,62) | | | 1,10 |
| Réciprocité | | | | | | | | |
| Expérimental | 22 | 1,95 | (0,68) | 1,88 | (0,62) | 59,0 | 60,0 | 0,30 |
| Témoïn | 6 | 1,85 | (0,95) | 1,50 | (0,30) | | | 0,73 |

5. * $p \leq 0,05$

** $p \leq 0,01$

L'analyse des résultats permet de constater une augmentation statistiquement significative de la fréquence des contacts entre la PPDI et les personnes composant son réseau social entre T0 et T1 chez le groupe expérimental ($Z= 2,43$; $p<.01$). Même si la fréquence de contacts paraît déjà élevée à T0 (2,63 sur une échelle variant de 1 à 3), elle a augmenté de façon significative après l'application du programme. Rappelons que cette valeur n'est pas directement affectée par le nombre de personnes composant le réseau social; il s'agit d'une fréquence moyenne de contacts avec l'ensemble de ces personnes peu importe leur nombre.

La dimension « intimité » fait référence au fait que la PPDI parle de ses sentiments avec les personnes qu'elle nomme dans son réseau social. On observe une différence statistiquement significative entre les deux groupes à T1 ($U=32,0$; $p<.05$). Cependant les

variations entre T0 et T1, au sein de chacun des groupes ne sont pas statistiquement significatives.

L'« appréciation » est évaluée en demandant à la PPDl jusqu'à quel point elle aime parler avec chacune des personnes composant son réseau. On observe ici une augmentation statistiquement significative entre T0 et T1, tant pour le groupe expérimental ($Z=2,27$; $p<.01$) que pour le groupe témoin ($Z=1,60$; $p<.05$). Puisque la tendance observée est la même dans les deux groupes, cet effet ne peut être attribué à la participation au programme ÉVAAS.

Les deux autres dimensions, « aide » et « réciprocité » correspondent respectivement à une appréciation de l'aide reçue et de l'aide accordée aux personnes composant le réseau social des PPDl. L'analyse des résultats n'indique aucune variation statistiquement significative, dans ces dimensions, entre T0 et T1.

Considérant l'ensemble de cette mesure de la composition du réseau social et des interactions entre la PPDl et les personnes qui composent ce réseau, les seuls effets pouvant être attribués au programme ÉVAAS concernent donc une augmentation de la fréquence de contact avec les personnes de l'entourage de la PPDl. Il s'agit là d'un des effets prévus par le modèle théorique du changement attendu (Figure 2, point 6).

Les résultats qui précèdent concernent le point de vue de la PPDl elle-même. Selon un principe de triangulation, le devis de recherche prévoyait l'utilisation d'autres sources d'information pour évaluer le réseau social des participants à la recherche, soit les proches et les éducateurs de ces personnes. Le Tableau 5 rapporte les résultats obtenus au QCS à partir de l'évaluation des proches relativement aux nombres d'amis de la PPDl et à la fréquence de contacts avec ces amis, soit par téléphone, soit en personne.

Table 5 - Comparaison des résultats obtenus au QCS, complété par les proches des PPDI des deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | N | Prétest T0 | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|---|----|---------------|--------|-----------------|--------|-----------------------|------|------------------|
| | | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Amis | | | | | | | | |
| Nombre d'amis | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 4,53 | (8,15) | 1,13 | (1,49) | 32,0 | 37,0 | 1,84* |
| Témoin | 4 | 1,75 | (1,71) | 1,00 | (1,41) | | | |
| Nombre d'appels téléphoniques par mois | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 1,33 | (1,71) | 0,89 | (0,99) | 33,5 | 43,0 | 1,35 |
| Témoin | 5 | 0,40 | (0,55) | 0,80 | (1,30) | | | |
| Nombre de visites par mois | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 0,72 | (1,41) | 0,58 | (0,96) | 43,5 | 38,5 | 0,44 |
| Témoin | 5 | 0,40 | (0,55) | 1,20 | (1,64) | | | |

6. * $p \leq 0,05$

La seule différence statistiquement significative entre les résultats obtenus à T0 et à T1 concerne le nombre d'amis de la PPDI rapporté par les proches des participants au groupe expérimental. Cependant, c'est une diminution du nombre d'amis qu'on observe, passant en moyenne de 4,53 à T0 à 1,13 à T1 ($Z = 1,84$; $p < .05$). Une diminution moyenne d'environ trois amis constitue, à prime abord, un changement surprenant, difficile à expliquer à partir des données dont nous disposons. Encore une fois, l'hypothèse d'une distorsion amenée par le fait que le programme ÉVAAS est appliqué auprès de groupes pourrait être avancée. Tout comme l'AESS, le QSC a été administré, à T0, après que les groupes d'ÉVAAS eurent été formés. La mesure à T1 ayant été effectuée après la fin du programme, il est possible que les proches ne nomment plus les autres participants au groupe comme étant des amis de la PPDI.

Les résultats du même questionnaire, administré cette fois aux éducateurs des PPDI sont présentés au Tableau 6. Selon les résultats obtenus auprès de cette troisième

source d'information, il n'y a pas de variation statistiquement significative dans le nombre moyen d'amis des PPDI ou dans la fréquence des contacts entre T0 et T1.

Les informations fournies en fonction des différentes sources, en ce qui a trait au réseau social des PPDI, ne semblent donc pas concorder. En fait, les proches et les éducateurs sont en contact avec les PPDI dans des contextes différents qui ont manifestement une influence sur la perception que ces personnes peuvent avoir : 1) de qui peut être considéré comme un ami de la PPDI; 2) du nombre de ces amis; 3) de la fréquence des contacts entretenus entre la PPDI et ses amis. A priori, l'idée d'utiliser des sources d'information différentes paraissait intéressante afin d'obtenir une estimation, la plus juste possible, de la composition du réseau social des PPDI. Manifestement, il apparaît cependant que c'est la PPDI elle-même qui puisse être la meilleure source d'information, même si elle peut manifester certains biais dans l'interprétation de ce qu'est une relation amicale.

Table 6 - Comparaison des résultats obtenus au QCS, complété par les éducateurs des PPDI des deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | Prétest T0 | | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|---|---------------|------|--------|-----------------|--------|-----------------------|------|------------------|
| | N | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Ami(e)s | | | | | | | | |
| Nombre d'amis | | | | | | | | |
| Expérimental | 25 | 3,79 | (3,62) | 2,72 | (2,49) | 47,5 | 75,0 | 0,81 |
| Témoin | 6 | 1,43 | (1,27) | 2,14 | (2,67) | | | 0,74 |
| Nombre d'appels téléphoniques par mois | | | | | | | | |
| Expérimental | 24 | 0,61 | (0,95) | 0,83 | (1,58) | 42,5* | 46,5 | 0,51 |
| Témoin | 6 | 1,64 | (1,38) | 1,50 | (1,38) | | | 0,00 |
| Nombre de visites par mois | | | | | | | | |
| Expérimental | 24 | 1,13 | (1,36) | 0,88 | (1,33) | 70,5 | 73,5 | 0,67 |
| Témoin | 6 | 1,29 | (1,25) | 1,00 | (1,15) | | | 0,56 |

7. * $p \leq 0,05$

Les attitudes de l'entourage vis-à-vis la sexualité des PPDI

Les résultats des évaluations portant sur les attitudes de l'entourage vis-à-vis la sexualité des PPDI sont rapportés au Tableau 7, dans le cas des proches, et au Tableau 8 en ce qui concerne les éducateurs. Rappelons que cette mesure constituait l'évaluation d'un effet distal possible du programme ÉVAAS : acceptation de la VAAS des PPDI par leurs proches. La mesure d'attitudes ne constitue pas en soi une preuve d'acceptation, mais peut en constituer un des indicateurs.

Les analyses portant sur le score total d'attitudes indiquent qu'il n'y a pas de variation statistiquement significative entre T0 et T1, autant chez les proches que chez les éducateurs des PPDI.

Table 7 - Comparaison des résultats obtenus à l'Échelle d'attitudes envers la sexualité des PPDI, complétée par les proches des PPDI des deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | N | Prétest T0 | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|------------------------|----|---------------|---------|-----------------|---------|-----------------------|-------|------------------|
| | | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Score total | | | | | | | | |
| Attitudes | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 141,74 | (19,08) | 145,23 | (14,20) | 27,0 | 29,0 | 0,97 |
| Témoin | 5 | 128,40 | (20,37) | 134,40 | (16,64) | | | 0,94 |
| Droits | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 52,34 | (8,35) | 55,26 | (4,73) | 33,0 | 18,5* | 1,61* |
| Témoin | 5 | 48,20 | (9,50) | 49,60 | (4,62) | | | 0,54 |
| Parentalité | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 29,54 | (7,53) | 28,03 | (6,16) | 33,0 | 28,5 | 1,54 |
| Témoin | 5 | 24,00 | (9,62) | 25,20 | (2,17) | | | 0,14 |
| Masturbation | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 25,21 | (4,57) | 25,74 | (3,97) | 37,0 | 39,0 | 0,76 |
| Témoin | 5 | 22,60 | (5,68) | 24,40 | (3,21) | | | 1,10 |
| Autocontrôle | | | | | | | | |
| Expérimental | 19 | 9,11 | (2,69) | 9,58 | (2,12) | 41,0 | 23,0* | 0,27 |
| Témoin | 5 | 9,00 | (1,87) | 7,40 | (2,41) | | | 1,84* |

8. * $p \leq 0,05$

L'analyse des résultats aux différentes sous-échelles révèle cependant une augmentation des attitudes positives des proches concernant les droits des PPDI à l'égard de leur vie sexuelle, au sein du groupe expérimental ($Z= 1,61$; $p<.05$). Soulignons ici, qu'à T0 il n'y a pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin alors qu'à T1 la différence entre les résultats des deux groupes est statistiquement significative ($U=18,5$; $p<.05$). Cette configuration des résultats renforce l'interprétation selon laquelle l'effet observé puisse être attribué au programme ÉVAAS. En ce qui concerne les évaluations effectuées auprès des éducateurs, les analyses indiquent qu'il n'y a aucun changement significatif entre T0 et T1.

Table 8 - Comparaison des résultats obtenus à l'Échelle d'attitudes envers la sexualité des PPDI, complétée par les éducateurs des PPDI des deux groupes à T0 et T1

| Dimensions/ Groupes | Prétest T0 | | | Post-test T1 | | U de Mann- Whitney | | Z de Wilcoxon |
|------------------------------|---------------|--------|---------|-----------------|--------|-----------------------|------|------------------|
| | N | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | T0 | T1 | |
| Score total Attitudes | | | | | | | | |
| Expérimental | 18 | 154,94 | (10,37) | 153,60 | (9,15) | 42,0 | 38,5 | 0,37 |
| Témoin | 5 | 155,60 | (13,39) | 154,60 | (4,98) | | | 0,54 |
| Droits | | | | | | | | |
| Expérimental | 18 | 57,33 | (3,40) | 56,48 | (3,84) | 41,0 | 30,5 | 0,71 |
| Témoin | 5 | 56,20 | (3,90) | 55,40 | (2,07) | | | 0,37 |
| Parentalité | | | | | | | | |
| Expérimental | 18 | 31,90 | (6,50) | 30,28 | (5,85) | 45,0 | 41,0 | 1,43 |
| Témoin | 5 | 33,00 | (5,52) | 32,40 | (4,28) | | | 0,00 |
| Masturbation | | | | | | | | |
| Expérimental | 18 | 28,63 | (1,61) | 28,17 | (2,31) | 39,0 | 38,0 | 0,44 |
| Témoin | 5 | 28,20 | (1,79) | 28,40 | (2,61) | | | 0,45 |
| Autocontrôle | | | | | | | | |
| Expérimental | 18 | 10,33 | (1,64) | 11,00 | (1,57) | 37,0 | 42,0 | 1,55 |
| Témoin | 5 | 11,60 | (2,19) | 11,20 | (0,84) | | | 0,54 |

Rappelons ici qu'une des conclusions de notre recherche précédente, portant sur l'implantation du programme, était à l'effet que les activités destinées aux proches n'étaient pas appliquées de façon aussi soutenue et régulière que ce qui était prévu par le programme. De plus, plusieurs animateurs de groupe d'ÉVAAS avaient rapporté que les activités reliées au thème des « droits et normes sociosexuelles » étaient plus difficiles d'application que les autres activités du programme. Malgré ces deux constats, il apparaît que l'application du programme a pour effet d'une part d'augmenter les attitudes positives des proches concernant les droits à une vie sexuelle pour la PPDi et, d'autre part comme nous l'avons vu précédemment, d'augmenter l'exercice de ces droits par les PPDi. Nous pouvons poser la question à savoir, quelle pourrait être l'ampleur de ces changements si les activités du programme destinées aux proches étaient appliquées avec l'intensité prévue?

Analyses complémentaires : les effets du programme en fonction du niveau de DI des participants

Un autre constat de l'étude précédente était que le programme était souvent appliqué auprès d'une clientèle de PPDi légère alors que les activités ont été conçues de façon spécifique pour rejoindre et répondre aux besoins d'éducation à la VAAS des PPDi moyenne. Une de nos recommandations était d'éviter une telle utilisation du programme puisqu'il risquait de ne pas générer les effets attendus pour une clientèle de PPDi légère. Le constat d'utilisation du programme auprès de PPDi légère peut à nouveau être fait au sein des personnes recrutées pour la présente recherche : 30% des participants aux groupes d'ÉVAAS présentent un niveau de déficience intellectuelle légère. La composition des groupes d'ÉVAAS constituant notre échantillon nous fournit l'occasion de vérifier les effets différenciés du programme selon le niveau de DI de la clientèle. Nous avons donc effectué quelques analyses complémentaires comparant les résultats des PPDi moyenne à ceux des PPDi légère sur des variables analysées jusqu'à maintenant.

Nous rapportons, au Tableau 9, les résultats obtenus par les deux groupes (DI légère et DI moyenne) à quatre variables : les connaissances relatives à la sexualité, les attitudes des PPDi vis-à-vis l'expression de la sexualité, l'exercice des droits et les attitudes des proches vis-à-vis la sexualité des personnes présentant une DI.

Les analyses portant sur les connaissances relatives à la sexualité indiquent que les variations observées entre T0 et T1 ne sont statistiquement significatives que pour le groupe de PPDI moyenne ($Z=1,68$; $p<.05$). Le pourcentage de bonnes réponses aux questions de l'ÉCARS augmente en moyenne d'environ 5% entre T0 et T1. L'augmentation moyenne est d'environ 2% chez le groupe de PPDI légère. De plus, on doit considérer qu'à T0, les PPDI légère répondent déjà correctement en moyenne à 82% des questions concernant les connaissances sexuelles... Les besoins en matière d'éducation à cet égard apparaissent nettement plus importants au sein du groupe de PPDI moyenne, avec environ 58% de bonnes réponses à T0.

Table 9 - Comparaison des résultats obtenus à T0 et T1 chez les participants au programme ÉVAAS en fonction du niveau de déficience intellectuelle

| Dimensions/ Niveau DI | N | Prétest T0 | | Post-test T1 | | Z de Wilcoxon |
|---|----|---------------|---------|-----------------|---------|-------------------|
| | | Moy. | ÉT | Moy. | ÉT | |
| Total connaissances sexuelles à l'ÉCARS (% bonnes réponses) | | | | | | |
| Légère | 6 | 82,11 | (12,21) | 84,55 | (14,73) | 0,21 |
| Moyenne | 13 | 57,88 | (9,43) | 62,48 | (12,06) | 1,68* |
| Attitudes expression sexualité à l'ÉCARS (% bonnes réponses) | | | | | | |
| Légère | 6 | 83,33 | (26,58) | 93,33 | (16,33) | 1,00 |
| Moyenne | 13 | 44,62 | (21,84) | 58,46 | (35,08) | 1,59 ¹ |
| Exercice des droits (% bonnes réponses) | | | | | | |
| Légère | 6 | 85,00 | (13,78) | 88,33 | (11,69) | 0,55 |
| Moyenne | 13 | 56,15 | (23,99) | 66,92 | (29,26) | 2,09* |
| Attitudes des proches | | | | | | |
| Légère | 6 | 151,52 | (7,11) | 149,00 | (7,67) | 1,38 |
| Moyenne | 13 | 137,09 | (21,05) | 143,29 | (13,88) | 1,58 ¹ |

* $p \leq 0,05$

¹ $p=0,056$

Les résultats sont similaires en ce qui concerne l'exercice des droits : l'augmentation des résultats de T0 à T1 n'apparaît statistiquement significative que dans le cas du groupe des PPDl moyenne ($Z=2.09$; $p<.05$). Cette fois, l'augmentation est d'environ 10% en moyenne pour ce groupe, comparativement à environ 3% chez les PPDl légère.

En ce qui a trait aux attitudes des participants vis-à-vis l'expression de la sexualité, de même qu'aux attitudes des proches, les analyses indiquent la présence de différences marginales (qui s'approchent du seuil de signification alpha de .05) mais non statistiquement significatives, dans le groupe des PPDl moyenne seulement.

Encore une fois ici, le nombre de participants présentant une DI légère (6) peut représenter une limite à la généralisation des résultats obtenus. Cependant la tendance nous apparaît très nette : les effets attendus du programme se manifestent davantage lorsque celui-ci est appliqué auprès de la clientèle pour laquelle il a été spécifiquement conçu. Pour la clientèle présentant une DI légère, les activités du programme risquent d'entraîner des changements moins marqués.

Perception des proches et des éducateurs à l'égard des effets du programme.

Le contenu des entrevues effectuées auprès des proches et des éducateurs a été analysé afin d'en extraire les informations relatives aux changements perçus, entre T0 et T1, dans la vie affective, amoureuse et sexuelle des participants au programme. Ces analyses ont été effectuées à l'égard de sept dimensions : 1) la distinction pour la PPDl entre vie affective, vie amoureuse et vie sexuelle; 2) la qualité des interactions sociales; 3) les relations avec les amis; 4) les relations, lorsque présentes, avec un amoureux ou une amoureuse; 5) la vie sexuelle; 6) l'épanouissement de la PPDl dans sa vie affective, amoureuse ou sexuelle et 7) les effets du programme selon leurs perceptions. Nous débuterons la présentation de l'analyse de contenu des entrevues par cette dernière dimension. Le Tableau 10 présente les grandes catégories d'effets perçus par les proches de même que par les éducateurs. On y retrouve le pourcentage de participants pour lesquels un effet donné est rapporté de même que des vignettes représentant des extraits d'entrevues illustrant la nature de ces effets.

Table 10 - Effets perçus du programme ÉVAAS selon le point de vue des proches et des éducateurs des PPDI

| Effets perçus sur la PPDI | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=18) |
|---|--|--|
| Augmentation des connaissances sur la sexualité | 52,6% «Cela a apporté des connaissances et ce n'est pas mauvais du tout ça. C'est bien. Elle a appris des choses que moi je ne lui aurais peut-être pas montrées.» | 77,8% «Bien, je pense que ça lui a apporté beaucoup de connaissances. Puis aussi de discuter d'un sujet qui n'aurait, d'après moi, pas eu l'occasion de parler à la maison.» |
| Augmentation de la confiance en soi | 26,3% « [Avoir confiance]... De faire ce qu'il fait puis, s'il a une vie sexuelle, de ne pas se sentir coupable d'en avoir une. » | 22,2% «Toute la connaissance de soi, cela ça lui a apporté un peu plus de confiance.» |
| Davantage d'ouverture à discuter de VAAS | 10,5% «Je pense que ça lui a ouvert un peu l'esprit parce qu'elle a un esprit fermé.» | 16,7% «Euh...quand on lui pose des questions, elle est plus apte à répondre c'est comme moins de timidité...» |
| Moins de vulnérabilité à l'abus | | 5,5% « Il a vécu une situation [...] Il n'a pas été capable de dire non, mais il a été capable de se sauver, de ne pas aller plus loin que ce que lui voulait [...], il a vu que ça n'avait pas d'allure et il a été capable de se sauver. Donc, moi je pense que le cours a aidé là-dessus. » |
| Effets perçus sur la PPDI | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=18) |
| Amélioration relations interpersonnelles / respect de l'autre | | 22,2% «... je pense que de ce côté-là il doit être plus en mesure de mettre des limites et de savoir ce qui est acceptable, ce qui ne l'est pas, puis l'importance justement d'être respecté, de se faire respecter et de respecter l'autre aussi.» |
| Aucun effet perçu | | 5,5% |

| | | |
|---|--|---|
| | | « Elle n'a pas eu l'impression que ça lui a fait apprendre beaucoup de choses. Peut-être parce qu'elle en savait déjà. Euh... puis, je pense... ben pas je pense, elle me l'a dit, qu'elle avait hâte que les cours se terminent. » [personne avec DI légère]. |
| Ne sait pas, n'en parle pas | 15,8% «Je ne sais pas. C'est ça, elle ne communique pas. Elle va m'appeler et elle va me parler pendant une heure mais elle ne me dira rien de sa vie...» | |
| Effets perçus sur les proches (selon les proches interviewés) | | |
| Plus grande ouverture d'esprit/ meilleure compréhension des besoins | 10,5% «Ça me fait plus s'ouvrir, faire une ouverture d'esprit pour moi-même face à une situation comme ça.» | |
| Soutien dans l'éducation sexuelle | 21,1% «Elle a appris des choses que je ne lui aurais peut-être pas montrées. » | |
| Sentiment de sécurité | 10,5% «Du fait qu'il suive cette formation-là, c'était sécurisant dans la sens qu'il va aller vérifier des choses, il va aller confirmer des choses, il va en apprendre encore plus. Ça va être encore plus facile.» | |

Dans la majorité des cas, les effets rapportés concernent l'acquisition de connaissances utiles concernant la VAAS. Il pourrait s'agir ici d'un effet de type « halo » puisque c'est ce que le sens commun exige : un programme d'éducation devrait donner plus de connaissances. Cependant, la perception subjective des proches et des éducateurs est ici appuyée par les résultats d'analyses quantitatives concordant avec leurs

observations. En outre, les effets rapportés correspondent aux effets attendus, établis à partir du modèle théorique du programme.

Un fait intéressant demeure qu'une certaine proportion des proches de personnes inscrites au programme (15,8%) ne parle pas de vie affective, amoureuse ou sexuelle avec leur enfant. Nous devons admettre que nous ne connaissons pas cette proportion dans la population générale... Mais nous avons affaire ici à des personnes dont l'enfant (adulte et présentant une DI) est inscrit à un programme d'éducation sexuelle dont les objectifs doivent normalement figurer au plan d'intervention. La discussion de ce genre de résultat devra faire l'objet d'approfondissement.

Les Tableaux 11 à 16 présentent les grandes lignes des changements observés dans la vie affective, amoureuse et sexuelle des participants au programme ÉVAAS, établis à partir de l'analyse du contenu des entrevues effectuées auprès des proches et des éducateurs des PPDI. Ces changements (ou l'absence de changement) ne sont pas tous attribués au programme lui-même. Cependant, ils sont survenus au cours de la période d'application du programme ou quelques temps après. Ils demeurent ainsi une riche source d'information concernant les effets du programme ÉVAAS. L'analyse de ces résultats devra cependant être approfondie de façon à les mettre en relation avec les résultats des analyses quantitatives. Les grandes lignes des résultats que nous pouvons en tirer pour l'instant sont abordées dans le rapport de recherche intégral. Cependant, une analyse plus approfondie demeure à l'agenda de l'équipe de recherche pour les prochains mois.

Table 11 - Changements observés dans la distinction entre la vie affective, la vie amoureuse et la vie sexuelle, à partir du contenu des entretiens effectués auprès des proches et des éducateurs des PPDI

| Nature du changement entre T0 et T1 | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=17) |
|---|---|--|
| Aucun changement : le participant distinguait déjà bien VAAS avant le programme. | 15,7% «Je sais qu'elle est capable de faire la différence.» «Entre la vie amoureuse et sexuelle? Pour ça, je trouve qu'elle fait la différence entre les deux. Oui.» | 29,4% «Je pense qu'il en fait très bien la distinction. Il sait que les comportements vont être différents d'une amie et d'une amoureuse.» |
| Aucun changement : Distinction encore difficile entre vie amicale et vie amoureuse | 10,5% «Parce qu'elle a besoin d'affection et l'affection ça peut être sexualité, ça peut être l'amener souper...elle a besoin d'affection.» | 23,5% «Que la dame peut avoir des comportements affectifs. Si elle lui porte une attention particulière, automatiquement c'est son amoureuse. Ça a même créé des conflits familiaux.» |
| Difficile à dire : peu ou pas de communication sur le sujet | 26,3% «Je le sais pas. Parce qu'il n'en parle pas. Je peux pas te le dire.» | 5,9% «Euh... ben je pense que oui, elle distingue la différence mais c'est quelque chose qu'elle ne parle pas.» |
| Distingue mieux la vie amicale de la vie amoureuse et de la vie sexuelle. | 47,4% «Je crois qu'il fait la différence entre quelqu'un qui est en amour, et quelqu'un qui est juste un ami.» «Oui, au début il ne le savait pas. Okay, quand il a commencé ses cours, même là... Puis c'est ça, on a dû travailler avec ça parce que lui, une fille, c'était toute fin. C'était toute pareil. Tandis que là, il distingue mieux ce qu'il peut... la relation qu'il peut avoir avec sa blonde et celle amicale avec ses amies.» | 41,2% «...j'ai des échanges avec lui puis je crois que, de par les propos qu'il tient, que effectivement, il a fait des progrès à ce niveau-là pour être capable de distinguer davantage la différence entre l'aspect affectif, amoureux et sexuel.» |

Table 12 - Changements observés dans la vie sociale, à partir du contenu des entretiens effectués auprès des proches et des éducateurs des PPDI

| Nature du changement entre T0 et T1 | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=17) |
|--|---|--|
| Aucun changement (relations sociales positives à T0 et T1) | 57,9% «Elle a beaucoup d'habiletés sociales. Elle se présente bien. Elle a conscience aussi de son handicap, donc elle est capable d'en parler.» | 23,53% «Il est chaleureux, il est intéressé, il aime beaucoup rencontrer des gens.» |
| Plus grand respect des autres et des limites dans les relations | 10,53% «Je pense qu'en général maintenant encore mieux qu'avant. Avant ça, des fois il allait les brusquer... les différences surtout là... Quelqu'un qui était, qui avait une déficience plus lourde que lui, il était même, euh... dur avec lui.» | 23,53% «Envers les filles... c'est peut-être là la plus grande prise de conscience euh... des attitudes un petit peu des fois comme on dit... communément appelées de macho.» |
| Meilleure confiance, estime de soi et plus autonome | 21,06% «Donc c'est ça, faire confiance aux autres oui, mais euh... il est un peu plus méfiant maintenant avec les gens d'autorité ou les gens... dans la collectivité que l'on connaît moins.» | 29,41% «C'est ça, je pense qu'il a pris de la maturité et de par toutes les expériences qu'il a eu, de travail, de stage, de bénévolat et à l'école, je pense que ça a fait qu'il a un peu plus d'assurance, il a pris de la maturité, il a vraiment plus confiance en lui.» |
| Plus grande ouverture | 10,53% «Oui. Il s'est plus ouvert. Regardes, il sort plus souvent, il va au cinéma... Il y avait une fille qui venait le chercher une fois de temps en temps.» | 23,53% «Tu sais, au niveau des sorties, au niveau de...de son implication au niveau des activités. Je pense qu'avant on le couvait beaucoup tandis que là, il est capable...» |

Table 13 - Changements observés dans la vie amicale, à partir du contenu des entrevues effectuées auprès des proches et des éducateurs des PPDI

| Nature du changement entre T0 et T1 | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=17) |
|---|---|---|
| Aucun changement (relations amicales positives à T0 et T1) | 78,95% « [...] il a 3 ou 4 amis avec qui il va sortir puis des fois ils vont prendre une bière. Mais, il a un cercle assez restreint. » | 47,06% « L'amitié c'est important pour elle. » |
| Plus de motivation à entretenir/agrandir un réseau d'amis | 10,53% « Mais [...] aussi, il a même laissé un papier de ses numéros de téléphone. Et c'est tout ça je te dis qu'il y a dans le changement de X, parce qu'avant il n'était pas capable, mais maintenant je vois, c'est lui qui écrit le numéro de téléphone de ses ami(e)s. » | 15,79% « [...] d'après moi, il a consolidé beaucoup de choses. Tu sais, au niveau des sorties, au niveau des personnes qu'il voit [...] il est plus ancré qu'il ne l'était. » |
| Meilleure expression des émotions | 10,53% « Beaucoup plus maintenant qu'avant peut-être. C'est-à-dire qu'avant, il les exprimait peut-être mais c'était tout croche comme là... il est plus capable de le dire. » | 5,88% « [...] moi je te dirais qu'il a évolué, je ne peux pas te dire si c'est les rencontres EVAAS comme tel, mais si on parle de la relation, quand il y a un conflit pour que ça se passe bien, bien là il y a des outils qu'il a été chercher ça c'est certain. » |
| Amélioration des interactions amicales | | 29,41% « [...] il y a eu des changements qui se sont produits qui a fait en sorte que je pense que X est plus en mesure de gérer tout ce qui se passe avec les autres, de gérer mieux ses interactions avec les autres. » |

Table 14 - Changements observés dans la vie amoureuse, à partir du contenu des entrevues effectuées auprès des proches et des éducateurs des PPD

| Nature du changement entre T0 et T1 | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=17) |
|---|---|--|
| Aucun changement (relations amoureuses positives à T0 et T1) | 36,85% «C'est resté stable, oui.» | 23,53% «Je te dirais qu'il n'y a pas eu grand changement.» |
| Davantage de maturité dans la relation amoureuse | 21,05% «Ça semble bien, à part qu'il y avait le problème qu'il dictait trop. Par contre, ça semble s'être réglé. Sûrement pas à 100%, parce qu'il y a sûrement des petits écarts de conduite, mais ça semble bien aller.» | 11,77% «... elle sait plus ce qu'elle veut puis ... Je pense que c'était quelqu'un qui s'embarquait vite, très rapidement. Puis là, elle me l'a dit que « Je prends mon temps puis il n'y a rien qui presse ». Donc ça je pense qu'elle a appris de ça [ÉVAAS].» |
| Plus d'ouverture / désir en lien avec les relations amoureuses | 36,85% «Oui, parce qu'il se développe plus sur ce côté-là. Ça a tendance à vouloir ouvrir un peu. Il veut se trouver une petite blonde...» | 29,41% «J'te dirais dans sa façon de ... sa conception de l'attitude à avoir avec une future amoureuse.» |
| Plus de connaissances concernant les relations amoureuses | 5,25% «Dans sa vision, peut-être un peu plus sérieux. En ayant plus de connaissances, il a peut-être moins certaines angoisses ou certaines... Je ne dirais pas nervosité, mais pour lui, c'est plus clair dans sa tête.» | 29,41% «Je pense qu'au niveau des connaissances, euh... il sait peut-être plus de choses, mais est-ce que ça lui a amené à vouloir un changement dans sa vie, je ne pense pas...» |
| Augmentation de l'expression des sentiments | | 5,88% «Il est capable de nommer effectivement quand il y a des choses qui le dérangent. Parce qu'on travaille ça aussi. Parce qu'il a eu à apprendre lui aussi à mettre ses limites puis à dire non puis exprimer à sa copine que «non, non, non là»... de pas faire tout à sa place aussi.» |

Table 15 - Changements observés dans la vie sexuelle, à partir du contenu des entrevues effectuées auprès des proches et des éducateurs des PPDI

| Nature du changement entre T0 et T1 | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=17) |
|--|---|---|
| On ne parle pas de vie sexuelle avec la PPDI | 36,84% «... sûrement qu'elle vit ça en solitaire. Je n'en ai pas connaissance...Est-ce qu'il y a une vie, est-ce qu'il n'y en a pas, je ne le sais pas. Sinon, elle doit sublimer à quelque part. Je ne suis pas au courant.» | 41,18% «Hum... en fait je ne le sais pas vraiment. Je ne pense pas qu'il en ait une donc... c'est sûr qu'on n'a jamais abordé ce sujet-là. On n'a jamais vraiment eu l'occasion, je ne sais pas trop quoi répondre.» |
| Aucun changement | 15,79% «C'est sûr que, c'est ça. C'est important de libérer ses hormones et lui, c'est par la masturbation qu'il arrive à contrôler sa vie sexuelle.» | 41,17% «Ben pas dans sa vie sexuelle, je ne pense pas [qu'il y a eu du changement] parce qu'il n'a pas plus cherché de blonde mais je pense dans sa compréhension des choses, oui.» |
| La masturbation est devenue une forme acceptable d'expression de la sexualité | 5,26% « [...] lorsqu'il ferme sa porte en haut, ça arrive plus souvent, il y a eu une ouverture dans ce cours-là, et il s'est permis ça.» [Effet associé à ÉVAAS] | 11,76% «Même au début, il disait : « C'est sale, je ne ferai jamais ça, il n'en est pas question. Ça se fait à deux cette affaire-là, ça ne se fait pas tout seul». Je pense qu'il a quand même changé d'avis [...]» |
| Début de relations sexuelles avec partenaire | 10,53% «..., je pense que c'est tout nouveau....Il est encore dans la curiosité, il commence à connaître, il commence à découvrir ce que c'est là [...] ils prennent leur temps. C'est sécurisant pour les deux.» | |
| Plus de connaissances prévention ITSS et grossesse non désirée [ÉVAAS]) | 31,58% «... il sait, il le sait parce que lorsqu'il est revenu d'un cours à un moment donné il disait, si on fait l'amour, faut mettre un condom.» | 5,88% «...à part d'avoir vu des condoms, je ne pense pas qu'il n'avait jamais manipulé ça vraiment. Là, il les a manipulés. Il est déjà quand même plus outillé. J'imagine qu'à ce niveau-là, le malaise serait moins grand.» |

Table 16 - Changements observés dans l'épanouissement de la PPDI, à partir du contenu des entrevues effectuées auprès des proches et des éducateurs des PPDI

| Nature du changement entre T0 et T1 | Selon les proches (n=19) | Selon les éducateurs (n=17) |
|--|--|--|
| Aucun changement | 47,38% «Il est toujours le même petit garçon.» | 47,06% «Moi je pense que sa vie est stable puis c'est resté pas mal pareil.» |
| Plus épanoui en général | 31,58% «Ce côté-là (épanouissement), c'est en train de se faire. Tranquillement pas vite ...» | 35,30% «... à cause de facteurs [ÉVAAS, maturité, médication] qui ont contribué au fait qu'il soit dans un mieux-être parce qu'avant il n'était pas bien, là.....» |
| Plus épanoui dans la vie affective | 5,26% «Affectif oui, avec les personnes avec qui... mais c'est sûr qu'il s'épanouit plus. Il est plus autonome, il est plus fier de ça puis euh...oui, oui.» | 5,88% «Je sais que dans ses relations à la maison, ça allait mieux.» |
| Plus épanoui dans la vie amoureuse | 10,53% «Il est à la première relation assez sérieuse mais... Oui, je pense qu'il a l'air à vouloir et il a l'air à y tenir à cette relation-là. Je pense que...il tient à sa copine. [...] Je pense qu'il y a une stabilité qui fait que présentement il semble plus confortable.» | |
| Plus épanoui dans la vie sexuelle | 5,26% «Euh ben oui (plus épanoui), à cause de ça. C'est ça, à cause de son évolution dans le couple [ils ont plus d'intimité accordée par les proches].» | 11,76% «Moi je pense qu'il la vit bien sa vie sexuelle qu'il y a peut-être une libération qui s'est faite au niveau de la compréhension.» |

Annexe 4 : Bibliographie

- Bernstein, N. R. (1990). Sexuality in adolescent retarded. *Atypical adolescence and sexuality*.
- Bouchard, C., & Dumont, M. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Cambridge, P. (1998). Challenges for safer sex education and HIV prevention in services for people with intellectual disabilities in Britain. *Health Promotion International*, pp. 67-74.
- Chen, H.-T. (1989). The conceptual framework of the theory-driven perspective. *Evaluation and Program Planning*, pp. 391-396.
- Cordray, D. S. (1989). Optimizing validity in program research: An elaboration of Chen and Rossi's theory-driven approach. *Evaluation and Program Planning*, pp. 379-385.
- Couture, G., & Daigle, M. S. (2009). Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : Évaluation du processus d'intervention du programme. Annexes au rapport de recherche. *Trois-Rivières: CSDI Mauricie Centre du Québec*.
- Couture, G., & Daigle, M. S. (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 final. *Trois-Rivières: CSDI Mauricie Centre du Québec*.
- Craft, A., & Craft, M. (1983). Sex education and counseling for mentally handicapped people. Baltimore : University Park Press.
- 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*, 255–264.

- Daigle, M. S. (2004). *L'importance de l'évaluation fondée sur la théorie en suicidologie*. Québec (Canada): Presses de l'Université du Québec et Paris (France): EDK (Éditions médicales et scientifiques).
- Daigle, M. S., & Mishara, B. L. (1995). Intervention styles with suicidal callers at two suicide prevention centres. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 261-275.
- Daigle, M., Couture, G., Boucher, C., & Voyer, J. (2006). Évaluation préliminaire d'un programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle à l'intention de personnes présentant une déficience intellectuelle modérée. *Déficience intellectuelle: savoirs et perspectives d'action, Tome 2*, 427-432.
- Desaulniers, M.-P. (2001). *Pour définir l'éducation sexuelle*. Montréal: Éditions Nouvelles.
- Desaulniers, M.-P., & Boutet, M. (1995). Les attitudes des personnes significatives relatives à l'expression de la sexualité chez des sujets présentant une déficience intellectuelle : Apports théoriques et propositions éducatives. *Scientia Paedagogica Experimentalis*, 5-26.
- Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M., & Couture, G. (2001). *Évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité*. Trois-Rivières: CSDI MCQ.
- Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M., & Voyer, J. (2001). *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées*. Trois-Rivières: CSDI MCQ.
- 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*.
- Di Giulio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 53-68.
- Dukes, E., & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 727-734.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation, e. (1997). *Guide de référence pour la promotion de la santé sexuelle chez la personne présentant une déficience intellectuelle*. Montréal: FQCRDI.

- Felton, B. J., & Berry, C. .. (1992). Groups as social networks members: Overlooked sources of social support. *American Journal of Community Psychology*, 253-261.
- Galea, J., Butler, J., & Iacono, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 350-365.
- Garwood, M., & McCabe, M. P. (2000). Impact of sex education programs on sexual knowledge and feelings of men with a mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 269-283.
- Griffiths, D. M., Watson, S. L., Lewis, T., & Stoner, K. (2004). Sexuality Research and Persons with Intellectual Disabilities. *The international handbook of applied research in intellectual disabilities*, 311-334.
- Griffiths, D., Richards, D., Fedoroff, P., & Watson, S. (2002). Sexuality and Mental Health in Persons with Developmental Disabilities. (pp. 419-454). Sudbury, ON: Habilitative Mental Health Resource Network.
- Gust, D., Wang, S., Grot, J., Ransom, R., & Levine, W. (2003). National survey of sexual behavior and sexual behavior policies in facilities for individuals with mental retardation/ developmental disabilities. *Mental Retardation*, 365-373.
- Harader, D. L., Fullwood, H., & Hawthorne, M. (2009). Sexuality among adolescents with moderate disabilities: Promoting positive sexual development. *The Prevention Researcher*, 17-20.
- Hayashi, M., Arakida, M., & Ohashi, K. (2011). The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 11-19.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). May I ? About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 197-207.
- Lumley, V., Miltenburger, R., Long, E., Rapp, J., & Roberts, J. (1998). Evaluation of a sexual abuse prevention program for adults with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 91-101.
- Lunsky, Y., & Benson, B. (1999). Social circles of adults with mental retardation as viewed by their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 115-129.

- Lunsky, Y., & Neely, L. (2002). Extra-individual sources of social support as described by adults with mild intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 269-277.
- M., C., & 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*, 255-264.
- McCabe, M. P. (1993). Sex education programs for people with mental retardation. *Mental Retardation*, 377-387.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 157-170.
- McCabe, M. P., & Cummins, R. A. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13-21.
- McDermott, S., Martin, M., Weinrich, M., & Kelly, M. (1999). Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 93-106.
- Mercier, M., Delville, J., & Collignon, J. (1994). Sexualité et handicap mental. *Revue européenne du handicap mental*, 25-32.
- Miles, M., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.).
- Owen, F., Griffiths, D., Sales, C., Feldman, M., & Richards, D. (2000). Perceptions of acceptable boundaries by persons with developmental disabilities and their caregivers. *Journal of Developmental Disabilities*, 34-39.
- Owen, F., Griffiths, D., Stoner, K., Gosse, L., Watson, S., Tardif, C., et al. (2003). Multi-level human rights training in an association for community living: First steps toward systemic change. *Journal on Developmental Disabilities*, 43-64.
- Petrosino, A. (2000). Answering the Why question in evaluation: the causal-model approach. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 1-24.
- Portelance, R., & Marineau, N. (1995). Un monde sans sexualité ? L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Actes du IIIe Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, sous la direction de S. Ionescu.*

- Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Freeman, H. E. (2003). *Evaluation. A systematic approach*. 7th ed. (Sage, Éd.)
- Santé, C. (1994). *Lignes directrices nationales pour l'éducation en matière de santé sexuelle*. Ottawa: Gouvernement du Canada.
- Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 48-56.
- Sobsey, D., & Doe, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 243-259.
- Swango-Wilson, A. (2011). Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 113-118.
- Weiss, C. (1997). How can theory-based evaluation make greater headway. *Evaluation Review*. *Evaluation Review*, 501-524.
- Whitehouse, M., & McCabe, M. (1997). Sex education programs for people with intellectual disability: How effective are they? . *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 229-240.

Appendices

Annexe 5 : Certificat d'éthique



Trois-Rivières, le 25 octobre 2007

Monsieur Marc Daigle
Université du Québec à Trois-Rivières
Département de psychologie
3351, boulevard des Forges, C. P. 500
Trois-Rivières (Québec) G9A 5H7

Objet : Demande d'évaluation éthique du projet de recherche CÉRC-0031 : « Évaluation des effets du programme *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS)* pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées »

Établissements concernés par notre CÉR : CSDI Mauricie/Centre-du-Québec
CRDI Chaudière-Appalaches¹

Monsieur,

Les modifications apportées aux formulaires de consentement, tel que demandé dans notre lettre datée du 24 octobre dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDI (CÉRC/CRDITED) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

¹ Les établissements suivants sont également affiliés au CÉRC/CRDITED : CR Lisette-Dupras, Pavillon du Parc, CR de l'Ouest de Montréal, CRDI Gabrielle-Major et Regroupement CNDE/Dixville. Si l'un ou plusieurs d'entre eux étaient appelés à prendre part au projet précité et acceptaient de le faire, il faudrait en aviser le CÉRC/CRDITED dans les plus brefs délais.

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca (présentement en conception)

3060, rue Foucher
Trois-Rivières (Québec) G8Z 1M9
Téléphone : 819 378-3984, poste 235
Télécopie : 819 378-8957
genevieve_perquette_csd@rees.gouv.qc.ca

... 2

Cette décision suppose que vous vous engagez à :

- respecter la présente décision;
- respecter les moyens de suivi éthique des projets de recherche figurant au *Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs (CÉRC/CRDITED)*, au point 6 de la seconde section;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : 24 octobre 2008) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces exigences.

Pour toute question relative à ce certificat, n'hésitez pas à contacter M^{me} Geneviève Paquette, au bureau de coordination du CÉRC/CRDITED, au numéro 819 376-3984, poste 235.

Veillez recevoir, Monsieur Daigle, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

c. c. M. Germain Couture, co-chercheur
M. Jocelyn Champagne, CSDI Mauricie/Centre-du-Québec
M^{me} Andrée Deschênes, CRDI Chaudière-Appalaches

Annexe 6 : Formulaire de consentement



Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Recherche dirigée par Marc Daigle, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Germain Couture, PhD, Agent de recherche au CRDITED MCQ.

Formulaire de consentement du participant (groupe expérimental) Version 2010

Ce projet de recherche sert à évaluer ce que les cours d'éducation sexuelle (programme ÉVAAS) apportent aux participants. Ainsi, il nous sera possible de savoir si les activités du programme correspondent à vos attentes et à vos besoins.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de répondre à des questions qui vous demanderont qui sont vos amis et les activités que vous faites avec eux. Dans un autre questionnaire, nous vous demanderons aussi de répondre à des questions sur le corps des hommes et des femmes. Il y aura aussi des questions sur ce que vous pensez des relations avec des amis ou avec un(e) amoureux(se). Ces questions vous seront posées lors d'une autre rencontre pour laquelle nous prendrons rendez-vous avec vous. Cette rencontre aura lieu dans un bureau de votre CRDI.

Si vous acceptez de participer, nous demanderons aussi à rencontrer un de vos parents, si vous demeurez avec eux, ou la personne qui s'occupe de vous à l'endroit où vous habitez. Nous leur poserons des questions sur ce qu'ils pensent de l'éducation sexuelle. Nous leur demanderons aussi ce qu'ils savent de votre réseau social : quelles sont les personnes qui vous aident, si vous les voyez souvent? Si vous acceptez, nous poserons aussi les mêmes questions à votre éducateur(trice).

En tout, nous allons vous rencontrer 3 fois dans les 2 prochaines années. À chaque fois, nos rencontres vont durer à peu près une heure et demie.

En participant à cette recherche vous ne retirez aucun bénéfice personnel et vous ne recevrez aucune compensation financière mais vous nous aiderez à améliorer les cours d'éducation sexuelle et à nous assurer qu'ils vous sont utiles. Votre participation à la recherche n'entraîne aucun risque, mais il y a des questions qui pourraient, parfois, gêner un peu des personnes. C'est normal et, si vous êtes gênés et que vous ne voulez pas répondre à des questions, vous pourrez le dire n'importe quand et nous arrêterons. En plus, si vous avez des questions ou des inquiétudes, vous pourrez aussi en parler à l'animateur de votre groupe ou à votre éducateur(trice).

Si vous acceptez, nous remettrons à votre éducateur les résultats du questionnaire qui s'appelle ÉCARS ou alors l'éducateur responsable du groupe remettra à l'équipe de recherche une copie du questionnaire ÉCARS si celui-ci n'a pas été complété avec un des membres de l'équipe de recherche. Il est entendu que votre nom sur le questionnaire sera effacé et remplacé par un code à numéro dans le but d'assurer la confidentialité des informations qui y figurent. Dans le cas où c'est l'équipe de recherche qui remet à votre éducateur le questionnaire ÉCARS, c'est seulement lui qui pourra voir ces résultats qui serviront à préparer les cours d'éducation sexuelle. Pour tous les autres renseignements que vous nous donnerez, la confidentialité est assurée : votre nom ne figurera jamais sur aucun questionnaire que nous utilisons pour la recherche, puisque nous utiliserons des numéros. Personne d'autre ne pourra savoir ce que vous avez répondu à une question qu'on va vous poser. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le responsable de la recherche connaîtra le numéro qui correspond à votre nom. Aucune information permettant de vous reconnaître ne sera communiquée à qui que ce soit en aucun moment et il n'y aura aucune façon de vous identifier lorsque

les résultats de la recherche seront publiés. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires seront conservés dans un classeur sous clef dans un local situé au CRDITED MCQ, lui aussi fermé à clef. Tous les questionnaires seront conservés pendant 4 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui vous concernent seront déchetés et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC CRDITED, demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Vous pouvez refuser de participer à ce projet de recherche maintenant ou décider de vous retirer n'importe quand durant l'étude, tout en continuant de suivre les cours d'éducation sexuelle. Si maintenant ou plus tard, vous ne désirez pas participer à la recherche vous n'avez qu'à le signifier, verbalement ou par écrit, à l'assistant de recherche et à votre éducateur. Si, plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et détruites. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Lorsque nous allons prendre rendez-vous pour nos rencontres, vous nous direz si vous avez un moyen de transport disponible. Si vous n'en avez pas, ou bien nous irons vous chercher ou bien nous paierons un taxi pour vous transporter.

Je _____ reconnais avoir eu assez d'information sur le projet de recherche et que je comprends ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte de participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant (ou curateur)

Date : _____

Signature des parents ou du tuteur, si le participant est âgé de moins de 18 ans:

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées. Je me suis assuré que le participant a compris tous les aspects de sa participation à la présente recherche, et ce, au maximum de ses capacités.

Signature de l'assistant de recherche : _____

Date : _____

Signature du responsable du projet : _____

Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-125-07.03 a été émis le 27 août 2007. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0031 a été émis le 25 octobre 2007. Pour toute plainte relative au projet de recherche, le participant est invité à contacter _____, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDI _____ au numéro _____. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC / CPCAR, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca



Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Recherche dirigée par Marc Daigle, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Germain Couture, PhD, Agent de recherche au CRDITED MCQ.

Formulaire de consentement du parent/proche (groupe expérimental) Version 2010

Ce projet de recherche vise à mesurer les effets du programme ÉVAAS sur l'ensemble des participants. Votre participation à cette recherche consiste à compléter un questionnaire concernant le réseau social de _____ et un autre concernant vos attitudes vis-à-vis de la sexualité des personnes présentant des incapacités intellectuelles (d'une durée d'environ 30 minutes). Votre participation implique aussi de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant sur les impacts du programme tels que vous les percevez. Les rencontres auront lieu soit à votre domicile, soit dans un bureau du CRDI, à votre choix. Nous prendrons contact avec vous pour en fixer la date et l'heure.

Au cours des deux prochaines années, trois rencontres sont prévues. Ce sont les mêmes questionnaires qui seront utilisés. Encore une fois, nous prendrons contact avec vous pour planifier ces rencontres.

En participant à cette recherche vous ne retirez aucun bénéfice personnel. Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation. Cependant, vous contribuez à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque, sinon un léger inconfort possible vis-à-vis certaines questions posées. Si la situation se présente, vous pourrez, si vous le désirez, faire part de votre inconfort à l'assistant de recherche. Vous pourrez toujours refuser de répondre à des questions auxquelles vous ne désirez pas répondre.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et c'est ce numéro qui figurera sur tout document qui vous concerne. Seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous reconnaître ne sera communiquée à qui que ce soit en aucun moment et il n'y aura aucune façon de vous identifier lorsque les résultats de la recherche seront publiés. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires seront conservés dans un classeur sous clef dans un local situé au CRDITED MCQ, lui aussi fermé à clef. Tous les questionnaires seront conservés pendant 4 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui vous concernent seront déchiquetés et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC CRDITED, demande à

consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans qu'il y ait de modification dans les services offerts à _____. Même si vous refusez, ce dernier pourra continuer, s'il le veut, les activités du programme ÉVAAS. Vous n'aurez qu'à en aviser verbalement ou par écrit l'assistant de recherche ou un des responsables de la recherche. Si, plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et détruites. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-125-07.03 a été émis le 27 août 2007. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819) 376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0031 a été émis le 25 octobre 2007. Pour toute plainte relative au projet de recherche, le participant est invité à contacter _____, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDI _____ au numéro _____. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC / CPCAR, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca



Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Recherche dirigée par Marc Daigle, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Germain Couture, PhD, Agent de recherche au CRDITED MCQ.

Formulaire de consentement de l'éducateur (groupe expérimental) Version 2010

Ce projet de recherche vise à évaluer les effets du programme ÉVAAS. La recherche permettra essentiellement de vérifier si ce programme amène des changements réels chez les participants. La recherche implique la création de deux groupes : un composé de personnes qui reçoivent le programme ÉVAAS (expérimental) et un autre groupe de personnes qui ne le reçoivent pas (comparaison). La personne au sujet de laquelle nous vous contactons a accepté de faire partie du groupe expérimental.

Votre participation à cette recherche consiste à remplir deux questionnaires : un concernant le réseau social de _____ et un autre concernant vos attitudes vis-à-vis de la sexualité des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation implique aussi de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant sur les impacts du programme tels que vous les percevez. Les rencontres auront lieu dans un bureau du CRDI. Nous prendrons contact avec vous pour en fixer la date et l'heure. Au cours des deux prochaines années, trois rencontres sont prévues. Ce sont les mêmes questionnaires qui seront utilisés. Encore une fois, nous prendrons contact avec vous pour planifier ces rencontres.

En participant à cette recherche vous ne retirez aucun bénéfice personnel. Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation. Cependant, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque, sinon un léger inconfort possible vis-à-vis certaines questions posées. Si la situation se présente, vous pourrez, si vous le désirez, faire part de votre inconfort à l'assistant de recherche. Vous pourrez toujours refuser de répondre à des questions auxquelles vous ne désirez pas répondre.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée lors de la diffusion des résultats de recherche et aucune information permettant de vous reconnaître ne sera communiquée à qui que ce soit en aucun moment. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires seront conservés dans un classeur sous clef dans un local situé au CRDITED MCQ, lui aussi fermé à clef. Tous les questionnaires seront conservés pendant 4 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui vous concernent

seront déchetés et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC CRDITED, demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans aucune pénalité. Vous n'aurez qu'à en aviser verbalement ou par écrit l'assistant de recherche ou un des responsables de la recherche. Si, plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et détruites. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte de participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-125-07.03 a été émis le 27 août 2007. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0031 a été émis le 25 octobre 2007. Pour toute plainte relative au projet de recherche, le participant est invité à contacter _____, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDI _____ au numéro _____. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC / CPCAR, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca



Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Recherche dirigée par Marc Daigle, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Germain Couture, PhD, Agent de recherche au CRDITED MCQ.

Formulaire de consentement du participant (groupe de comparaison) Version 2010

Ce projet de recherche sert à évaluer si des cours d'éducation sexuelle que suivent certaines personnes (programme ÉVAAS) leur apportent quelque chose. Dans cette recherche, il y a des personnes qui suivent un cours d'éducation sexuelle et d'autres, comme vous, qui ne suivent pas ces cours. Dans notre recherche, nous allons comparer un groupe de personnes qui suivent un cours d'éducation sexuelle à un autre groupe, dont vous pouvez faire partie, qui ne suivent pas ces cours.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, nous vous demanderons de répondre à des questions qui vous demanderont qui sont vos amis et les activités que vous faites avec eux. Dans un autre questionnaire, nous vous demanderons aussi de répondre à des questions sur le corps des hommes et des femmes. Il y aura aussi des questions sur ce que vous pensez des relations avec des amis ou avec un(e) amoureux(se). Ces questions vous seront posées lors d'une autre rencontre pour laquelle nous prendrons rendez-vous avec vous. Cette rencontre aura lieu dans un bureau de votre CRDI. Si vous acceptez de participer et que ce questionnaire qui se nomme ÉCARS est rempli avec un des membres de l'équipe de recherche, celui-ci remettra à votre éducateur(trice), les résultats de ce questionnaire. Dans le cas où ce questionnaire est rempli avec votre éducateur et que vous acceptez de participer, nous demanderons à celui-ci de remettre à l'équipe de recherche une copie du questionnaire. Il est entendu que votre nom sur le questionnaire sera effacé et remplacé par un code dans le but d'assurer la confidentialité des informations qui y figurent. Aussi, si vous acceptez de participer, nous demanderons à rencontrer un de vos parents, si vous demeurez avec eux, ou la personne qui s'occupe de vous à l'endroit où vous habitez. Nous leur poserons des questions sur ce qu'ils pensent de l'éducation sexuelle. Nous leur demanderons aussi ce qu'ils savent de votre réseau social, quelles sont les personnes qui vous aident, si vous les voyez souvent? Si vous acceptez, nous poserons aussi les mêmes questions à votre éducateur.

En tout, nous allons vous rencontrer 3 fois dans les 2 prochaines années. À chaque fois, nos rencontres vont durer à peu près une heure et demie.

En participant à cette recherche vous ne retirez aucun bénéfice personnel. Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation. Cependant, vous nous aidez à améliorer les cours d'éducation sexuelle qui sont faits pour des personnes comme vous et à nous assurer qu'ils sont utiles. Votre participation à la recherche n'entraîne aucun risque, mais il y a des questions qui pourraient, parfois, gêner un peu des personnes. C'est normal et, si vous êtes gêné et que vous ne voulez pas répondre à des questions, vous pourrez le dire n'importe quand et nous arrêterons. En plus, si vous avez des questions ou des inquiétudes, vous pourrez aussi en parler à votre éducateur.

Pour tous les renseignements que vous nous donnerez, la confidentialité sera assurée. Votre nom ne figurera jamais sur aucun questionnaire que nous utilisons pour la recherche, puisque nous utiliserons des codes avec des numéros. Personne d'autre ne pourra savoir ce que vous avez répondu aux questions posées. Un code sera attribué pour chaque participant de la recherche et seul le responsable de la recherche connaîtra le code qui correspondra à votre nom. Aucune information permettant de vous reconnaître ne sera communiquée à une autre personne en aucun moment et il n'y aura aucune façon de vous identifier lorsque les résultats de la

recherche seront publiés. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche. Les questionnaires et les données seront conservés dans un classeur mis sous clef dans un local situé au CRDITED MCQ, lui aussi fermé à clef. Tous les questionnaires seront conservés pendant 4 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui vous concernent seront déchetés et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité éthique de la recherche conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC CRDITED, demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi et d'évaluation du projet.

Vous pouvez refuser de participer à ce projet de recherche maintenant ou décider de vous retirer n'importe quand durant l'étude. Si maintenant ou plus tard, vous ne désirez pas participer à la recherche vous n'avez qu'à le signifier, verbalement ou par écrit, à l'assistant de recherche et à votre éducateur. Si, plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et détruites. Si vous ne désirez pas participer, cela ne changera en rien les services que vous recevez de votre CRDI. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Lorsque nous allons prendre rendez-vous pour nos rencontres, vous nous direz si vous avez un moyen de transport disponible. Si vous n'en avez pas, nous irons vous chercher ou alors nous paierons un taxi pour vous transporter.

Je _____ reconnais avoir eu assez d'information sur le projet de recherche et que je comprends ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte de participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant (ou curateur)
Date : _____

Signature des parents ou du tuteur, si le participant est âgé de moins de 18 ans:

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées. Je me suis assuré que le participant a compris tous les aspects de sa participation à la présente recherche, et ce, au maximum de ses capacités.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-125-07.03 a été émis le 27 août 2007. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0031 a été émis le 25 octobre 2007. Pour toute plainte relative au projet de recherche, le participant est invité à contacter _____, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDI _____ au numéro _____. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC / CPCAR, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca



Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Recherche dirigée par Marc Daigle, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Germain Couture, PhD, Agent de recherche au CRDITED MCQ.

Formulaire de consentement du parent/proche (Groupe de comparaison) Version 2010

Ce projet de recherche sert à évaluer les effets d'un programme d'éducation sexuelle (programme ÉVAAS) que suivent certaines personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Dans cette recherche, il y a des personnes qui suivent un cours d'éducation sexuelle et d'autres, comme _____, qui ne suivent pas ces cours. Dans notre recherche nous allons comparer des informations sur un groupe de personne qui suivent les cours d'éducation sexuelle à un autre groupe qui ne suivent pas ces cours.

Votre participation à cette recherche consiste à compléter un questionnaire concernant le réseau social de _____ et un autre concernant vos attitudes vis-à-vis la sexualité des personnes présentant des incapacités intellectuelles (d'une durée d'environ 30 minutes au total). Votre participation implique aussi de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant, par exemple, sur son respect de soi et de l'autre, ses capacités relationnelles, son goût à la vie, etc.

Les rencontres auront lieu soit à votre domicile, soit dans un bureau du CRDI, à votre choix. Nous prendrons contact avec vous pour en fixer la date et l'heure. Au cours des deux prochaines années, trois rencontres sont prévues. Ce sont les mêmes questionnaires qui seront utilisés. Encore une fois, nous prendrons contact avec vous pour planifier ces rencontres.

En participant à cette recherche vous ne retirez aucun bénéfice personnel. Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation, Cependant, vous contribuez à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque, sinon un léger inconfort possible vis-à-vis certaines questions posées. Si la situation se présente, vous pourrez, si vous le désirez, faire part de votre inconfort à l'assistant de recherche. Vous pourrez toujours refuser de répondre à des questions auxquelles vous ne désirez pas répondre.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et c'est ce numéro qui figurera sur tout document qui vous concerne. Seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera communiquée à qui que ce soit d'autre et il n'y aura aucune façon de vous identifier lorsque les résultats de la recherche seront publiés. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires et les données seront conservés dans un

classeur sous clef dans un local situé au CRDITED MCQ, lui aussi fermé à clef. Tous les questionnaires seront conservés pendant 4 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui vous concernent seront déchetés et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité d'éthique de la recherche conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC CRDITED, demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans qu'il y ait de modification dans les services offerts à _____. Vous n'aurez qu'à en aviser verbalement ou par écrit l'assistant de recherche ou un des responsables de la recherche. Si, plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et détruites. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant

Date : _____

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-125-07.03 a été émis le 27 août 2007. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0031 a été émis le 25 octobre 2007. Pour toute plainte relative au projet de recherche, le participant est invité à contacter _____, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDI _____ au numéro _____. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC / CPCAR, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca



Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées

Recherche dirigée par Marc Daigle, PhD, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières et Germain Couture, PhD, Agent de recherche au CRDITED MCQ.

Formulaire de consentement de l'éducateur (Groupe de comparaison) Version 2010

Ce projet de recherche vise à évaluer les effets du programme ÉVAAS. La recherche permettra essentiellement de vérifier si ce programme amène des changements réels chez les participants. La recherche implique la création de deux groupes : un composé de personnes qui reçoivent le programme ÉVAAS (expérimental) et un autre groupe de personnes qui ne le reçoivent pas (comparaison). La personne au sujet de laquelle nous vous contactons a accepté de faire partie du groupe de comparaison.

Votre participation à cette recherche consiste à remplir deux questionnaires : un concernant le réseau social de _____ et un autre concernant vos attitudes vis-à-vis la sexualité des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation implique aussi de prendre part à une entrevue d'environ 60 minutes portant, par exemple, sur son respect de soi et de l'autre, ses capacités relationnelles, son goût à la vie, etc... Les rencontres auront lieu dans un bureau du CRDI. Nous prendrons contact avec vous pour en fixer la date et l'heure.

Au cours des deux prochaines années, trois rencontres sont prévues. Ce sont les mêmes questionnaires qui seront utilisés. Encore une fois, nous prendrons contact avec vous pour planifier ces rencontres.

En participant à cette recherche vous ne retirez aucun bénéfice personnel. Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation. Cependant, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Votre participation à cette activité n'entraîne aucun risque, sinon un léger inconfort possible vis-à-vis certaines questions posées. Si la situation se présente, vous pourrez, si vous le désirez, faire part de votre inconfort à l'assistant de recherche. Vous pourrez toujours refuser de répondre à des questions auxquelles vous ne désirez pas répondre.

La confidentialité et l'anonymat des renseignements recueillis seront respectés. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal et/ou la personne mandatée à cet effet aura la liste des participants et le numéro qui leur aura été accordé. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée lors de la diffusion des résultats de recherche. Les données recueillies ne seront utilisées que dans le cadre de cette recherche et aucune autre utilisation n'en sera faite. Les questionnaires et les données seront conservés dans un classeur sous clef dans un local situé au CRDITED MCQ, lui aussi fermé à clef. Tous les questionnaires seront conservés pendant 4 ans suivant la fin de la recherche. À la fin de cette période, les questionnaires et les documents qui vous concernent seront déchiquetés et tous les enregistrements seront effacés. Le Comité d'éthique de la recherche

conjoint des CRDITED s'assurera du respect des règles éthiques pendant la durée complète du projet. Il se peut que le CÉRC CRDITED, demande à consulter les dossiers de recherche dans le cadre de ses fonctions de suivi ou d'évaluation du projet.

Votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser de prendre part à ce projet maintenant ou décider de vous retirer en tout temps pendant l'étude, sans aucune pénalité. Vous n'aurez qu'à en aviser verbalement ou par écrit l'assistant de recherche ou un des responsables de la recherche. Si, plus tard, vous ne désirez plus participer à la recherche, toutes les informations qui vous concernent seront retirées de nos dossiers de recherche et détruites. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Je _____ reconnais avoir été suffisamment informé(e) du projet et bien comprendre ce que ma participation à cette recherche implique pour moi. En toute connaissance et en toute liberté, j'accepte d'y participer et j'autorise les responsables à utiliser les résultats de ma participation pour les fins de cette recherche et pour les publications qui en découleront.

Nom du participant (en lettres moulées)

Signature du participant

Date :

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de l'assistant de recherche : _____ Date : _____

Signature du responsable du projet : _____ Date : _____

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-07-125-07.03 a été émis le 27 août 2007. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, Mme Martine Tremblay, par téléphone (819)376-5011, poste 2136 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

La recherche a aussi été approuvée par le comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CÉRC/CRDI-TED) et un certificat éthique portant le numéro CÉRC-0031 a été émis le 25 octobre 2007. Pour toute plainte relative au projet de recherche, le participant est invité à contacter _____, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes du CRDI _____ au numéro _____. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à cette recherche, veuillez contacter Mme Karoline Girard, responsable à l'éthique de la recherche pour le CÉRC / CPCAR, au 819 376-3984, poste 235 ou encore par messagerie à l'adresse suivante : Karoline_Girard@ssss.gouv.qc.ca.

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Germain Couture, PhD, (chercheur au CRDITED MCQ) au numéro de téléphone suivant : (819) 376-3984, poste 225 ou à l'adresse de messagerie suivante : germain_couture@ssss.gouv.qc.ca

Annexe 7 : Protocole des questionnaires d'entrevue

Protocole du questionnaire d'entrevue

(Daigle & Couture, 2007)

1. a. Pour débiter, j'aimerais savoir d'après vous, jusqu'à quel point _____ (prénom de la personne présentant une déficience intellectuelle) distingue la vie affective et la vie amoureuse?
 - b. Ensuite, si nous parlons de vie amoureuse et de vie sexuelle, jusqu'à quel point _____ (prénom de la personne) fait-il une distinction entre les deux?
 2. D'après vous, est-ce que les connaissances de _____ (prénom de la personne) par rapport à la vie affective, amoureuse et sexuelle ont changé au cours de la dernière année?
Si des changements sont rapportés: Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Section 1 : Les relations sociales

3. J'aimerais que vous me décriviez la vie sociale en générale de _____ (prénom de la personne).
 - a. Comment se comporte-t-il avec les gens (solitaire, sociable, va facilement vers les autres)?
 - b. Aime-t-il rencontrer de nouvelles personnes? Que fait-il lorsqu'il rencontre de nouvelles personnes?
 - c. Pourriez-vous décrire de quelle façon il se comporte en public? Comment se sentirait la personne qui sortirait avec?
 4. D'après vous, est-ce qu'il y a eu des changements dans la dernière année dans la façon dont _____ agit avec les autres.
Si des changements sont rapportés: Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Protocoles des questionnaires d'entrevue

Section 2 : Les relations amicales

5. Pourriez-vous me décrire les relations amicales de _____ (prénom de la personne).

- Combien d'ami(e)s filles et garçons _____ a-t-il ?
- Ces ami(e)s présentent-ils des déficiences?
- Depuis combien de temps fréquente-t-il ces ami(e)s?
- Quelles sont ses activités avec ses ami(e)s?
- Comment est-ce qu'il agit lorsqu'il est avec ses amis? (ex. attitude, type d'interaction)
- _____ exprime-t-il ses sentiments à ses ami(e)s?

6. D'après vous, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau des relations amicales de _____ (prénom de la personne) au cours de la dernière année? (Nombre d'amis, fréquence dans les rencontres, types d'activités, expression des émotions, résolution de conflits)

Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?

Section 3 : Les relations amoureuses

7. _____ entretient-il une relation amoureuse actuellement?

* **Si il a un amoureux ou une amoureuse**, que se soit la même personne ou non, on pose l'ensemble des questions*

****Si il n'a pas d'amoureux ou d'amoureuse**, a-t-il eu une relation amoureuse au cours de la dernière année? **Si non**, manifeste-t-il le désir d'en avoir un ou une? Ensuite passer à la question 8. **

- Se voient-ils souvent?
- Comment cela se passe-t-il entre les amoureux?
- Quand _____ est chez vous, comment pensez-vous qu'il se sent lorsqu'il est avec son amoureux ou son amoureuse ?
- _____ exprime-t-il ses émotions à son amoureux ou à son amoureuse? Au quotidien et dans des situations de conflits?
- _____ manifeste-t-il le besoin d'intimité lorsqu'il est en présence de son amoureux ou de son amoureuse? Qu'est-ce que vous pensez de cela?
- _____ a-t-il l'occasion de sortir avec son amoureux ou son amoureuse?
Si non, y a-t-il des choses qui l'en empêchent?

8. Au cours de la dernière année, est-ce que vous trouvez qu'il y a eu des changements dans sa façon d'être ou dans ses attitudes vis-à-vis les relations amoureuses? (Ex. Définition de la vie

Protocoles des questionnaires d'entrevue

amoureuse, intérêt qu'il porte à la vie amoureuse, perception des relations amoureuses de son entourage)

Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?

Section 4 : La vie sexuelle

9. Certaines personnes sont inquiètes face à la vie sexuelle active de personnes présentant une déficience intellectuelle. Que pensez-vous de cela?

10. À votre avis de quelle façon _____ vit sa vie sexuelle?

- S'il est actif sexuellement, à votre connaissance, est-ce que _____ utilise des moyens pour prévenir les grossesses non désirées et les infections transmises sexuellement?

11. D'après vous, y a-t-il eu des changements dans la vie sexuelle de _____ au cours de la dernière année?

Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?

Section 5 : Conclusion

12. a. D'après vous, est-ce que _____ est une personne épanouie dans sa vie affective, amoureuse et sexuelle?

b. À votre avis, est-ce qu'il y a eu des changements dans la dernière année au niveau de l'épanouissement affectif, amoureux et sexuel de _____?

Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?

Protocoles des questionnaires d'entrevue

13. À votre avis, qu'est-ce que la participation au programme ÉVAAS a apporté à _____ ?
14. De manière générale, pourriez-vous me décrire comment _____ a vécu sa participation au programme EVAAS?
15. Est-ce que cela vous a apporté quelque chose en tant que parent ou proche que _____ participe au programme ÉVAAS?
16. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait ou insatisfait du programme auquel _____ a participé?
17. Suite aux sujets abordés, y a-t-il des choses que vous aimeriez ajouter?

Merci beaucoup!

REMERCIEMENTS D'USAGE

Je vous remercie sincèrement de votre disponibilité et de votre ouverture qui contribue à faire progresser ce projet de recherche.

Protocole du questionnaire d'entrevue

(Daigle & Couture, 2007)

1. a. Pour débiter, j'aimerais savoir d'après vous, jusqu'à quel point _____ (prénom de la personne présentant une déficience intellectuelle) distingue la vie affective et la vie amoureuse?

b. Ensuite, si nous parlons de vie amoureuse et de vie sexuelle, jusqu'à quel point _____ (prénom de la personne) fait-il une distinction entre les deux?
 2. D'après vous, est-ce que les connaissances de _____ (prénom de la personne) par rapport à la vie affective, amoureuse et sexuelle ont changé au cours de la dernière année?
Si des changements sont rapportés: Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Section 1 : Les relations sociales

3. J'aimerais que vous me décriviez la vie sociale en générale de _____ (prénom de la personne).

d. Comment se comporte-t-il avec les gens (solitaire, sociable, va facilement vers les autres)?

e. Aime-t-il rencontrer de nouvelles personnes? Que fait-il lorsqu'il rencontre de nouvelles personnes?
f.
g. Pourriez-vous décrire de quelle façon il se comporte en public? Comment se sentirait la personne qui sortirait avec?
 4. D'après vous, est-ce qu'il y a eu des changements dans la dernière année dans la façon dont _____ agit avec les autres.
Si des changements sont rapportés: Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Protocoles des questionnaires d'entrevue

Section 2 : Les relations amicales

5. Pourriez-vous me décrire les relations amicales de _____ (prénom de la personne).
- g. Combien d'ami(e)s filles et garçons _____ a-t-il ?
 - h. Ces ami(e)s présentent-ils des déficiences?
 - i. Depuis combien de temps fréquente-t-il ces ami(e)s?
 - j. Quelles sont ses activités avec ses ami(e)s?

 - k. Comment est-ce qu'il agit lorsqu'il est avec ses amis? (ex. attitude, type d'interaction)
 - l. _____ exprime-t-il ses sentiments à ses ami(e)s?
6. D'après vous, est-ce qu'il y a eu des changements au niveau des relations amicales de _____ (prénom de la personne) au cours de la dernière année? (Nombre d'amis, fréquence dans les rencontres, types d'activités, expression des émotions, résolution de conflits)
Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Section 3 : Les relations amoureuses

7. a. Depuis la dernière rencontre, est-ce que _____ vous a parlé de sa vie amoureuse?
b. Depuis la dernière rencontre, est-ce que les proches (parents ou RTF) de _____ vous ont parlé de sa vie amoureuse?
8. _____ entretient-il une relation amoureuse actuellement?

* **Si il a un amoureux ou une amoureuse**, que se soit la même personne ou non, on pose l'ensemble des questions*

****Si il n'a pas d'amoureux ou d'amoureuse**, a-t-il eu une relation amoureuse au cours de la dernière année? **Sinon**, manifeste-t-il le désir d'en avoir un ou une? Ensuite passer à la question 8. **

- g. Se voient-ils souvent?
- h. Comment cela se passe-t-il entre les amoureux?
- i. Quand _____ est chez vous, comment pensez-vous qu'il se sent lorsqu'il est avec son amoureux ou son amoureuse ?
- j. _____ exprime-t-il ses émotions à son amoureux ou à son amoureuse? Au quotidien et dans des situations de conflits?

Protocoles des questionnaires d'entrevue

- k. _____ manifeste-t-il le besoin d'intimité lorsqu'il est en présence de son amoureux ou de son amante? Qu'est-ce que vous pensez de cela?
- l. _____ a-t-il l'occasion de sortir avec son amoureux ou son amante?
Si non, y a-t-il des choses qui l'en empêchent?
9. Au cours de la dernière année, est-ce que vous trouvez qu'il y a eu des changements dans sa façon d'être ou dans ses attitudes vis-à-vis les relations amoureuses? (Ex. Définition de la vie amoureuse, intérêt qu'il porte à la vie amoureuse, perception des relations amoureuses de son entourage)
Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Section 4 : La vie sexuelle

10. Certaines personnes sont inquiètes face à la vie sexuelle active de personnes présentant une déficience intellectuelle. Que pensez-vous de cela?
11. À votre avis de quelle façon _____ vit sa vie sexuelle?
- S'il est actif sexuellement, à votre connaissance, est-ce que _____ utilise des moyens pour prévenir les grossesses non désirées et les infections transmises sexuellement?
12. D'après vous, y a-t-il eu des changements dans la vie sexuelle de _____ au cours de la dernière année?
Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?
-

Section 5 : Conclusion

13. a. D'après vous, est-ce que _____ est une personne épanouie dans sa vie affective, amoureuse et sexuelle?
- b. À votre avis, est-ce qu'il y a eu des changements dans la dernière année au niveau de l'épanouissement affectif, amoureux et sexuel de _____?
Si des changements sont rapportés : Qu'est-ce qui a apporté ce(s) changement(s)?

Protocoles des questionnaires d'entrevue

14. À votre avis, qu'est-ce que la participation au programme ÉVAAS a apporté à _____ ?
15. De manière générale, pourriez-vous me décrire comment _____ a vécu sa participation au programme EVAAS?
16. Dans quelle mesure le fait que _____ ait suivi le programme a influencé le soutien que vous lui apportez concernant la vie affective, amoureuse et sexuelle?
17. Suite à tout ce que l'on vient de discuter, y a-t-il des choses que vous aimeriez aborder?

Merci beaucoup!

REMERCIEMENTS D'USAGE

Je vous remercie sincèrement de votre disponibilité et de votre ouverture qui contribue à faire progresser ce projet de recherche.



CRDITED
DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC
INSTITUT UNIVERSITAIRE

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire

WWW.CRDITEDMCQ.QC.CA

SIÈGE SOCIAL

3255, rue Foucher, Trois-Rivières (Québec), G8Z 1M6
(819) 379-6868