

Mes Amours : accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle

*Construction d'un programme de formation et de
recherche appliquée avec et pour des personnes
présentant une trisomie 21*

Rapport de recherche rédigé par
Yves Jeanne, Jennifer Fournier, avec la collaboration
de Germain Couture

UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2

trisomie
FRANCE

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec

Québec

CHU
Saint-Étienne

CeRHes
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

Fondation
de
France

FIRAH
Fondation Internationale
de la Recherche Appliquée
sur le Handicap International Foundation
of Applied Disability
Research

ccah
LE COMITÉ NATIONAL
COORDINATION
ACTION HANDICAP
Association
reconnue
d'utilité
publique

L'équipe de l'Université Lumière Lyon 2 (www.univ-lyon2.fr) est composée de Charles Gardou, Professeur, consacrant ses travaux anthropologiques à la question du handicap depuis de longues années et auteur de vingt ouvrages ; Yves Jeanne, Maître de Conférences, qui a dirigé plusieurs ouvrages sur cette question et Jennifer Fournier, docteur en sciences de l'éducation dont la thèse porte sur l'intimité, la vie amoureuse et la sexualité des personnes en situation de handicap. Ils sont membres de l'EA « Education, cultures et politiques », plus précisément, de l'axe 2 sur le volet « Situations de handicap, éducation et sociétés ».



La Fédération Trisomie 21 France (www.trisomie21-france.org) s'appuie sur la coopération parents, professionnels, personnes avec une trisomie 21 pour que ces dernières puissent mettre en œuvre leurs choix de vie dans le milieu ordinaire. Ses principes : la confiance dans la capacité d'autodétermination des personnes, le partenariat avec les environnements, l'exercice des droits citoyens.



Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (<http://ciusssmcq.ca>) a la responsabilité d'assurer l'intégration des soins et services offerts à la population de son réseau territorial à travers ses différentes missions. Il offre, entre autres, des services d'adaptation et de réadaptation aux personnes présentant une déficience intellectuelle et des services de soutien à leurs proches. Ces services ont développé, depuis plus de quinze ans, une expertise reconnue dans le domaine de l'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle.



Le Service de Génétique du CHU de St-Etienne (www.chu-st-etienne.fr), Centre de Référence des Anomalies du Développement (<http://www.feclad.org>), a développé une expertise dans le suivi médical et l'accompagnement des personnes avec une Trisomie 21 mais également dans le développement de projets de recherche (le vieillissement, les apnées du sommeil, le système immunitaire, etc.).



Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (www.cerhes.org) a pour champ d'action celui de la promotion de la santé sexuelle et de la réduction des risques et des dommages, il met à disposition des informations relatives à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, mène des actions de formation auprès des professionnels, de sensibilisation, d'accompagnement et d'éducation auprès des personnes.

Depuis 1969, la Fondation de France (www.fondationdefrance.org) soutient des projets concrets et innovants qui répondent aux besoins des personnes face aux problèmes posés par l'évolution rapide de la société. Elle agit dans quatre domaines : l'aide aux personnes vulnérables, le développement de la connaissance (recherche, culture, formation), l'environnement et le développement de la philanthropie. Dans le domaine du handicap, ses actions, en réponse au nouveau cadre légal, encouragent une logique inclusive, pour ce faire la Fondation de France finance les initiatives qui respectent le principe d'accès de tous à tout et créent les conditions d'une participation réelle des personnes en situation de handicap aux projets qui leur sont destinés. Le programme « Personnes handicapées » intègre la possibilité de financer des initiatives concernant la vie affective, la sexualité et la parentalité. Ces projets, en s'appuyant sur des démarches d'auto-détermination, participent à la promotion de leur citoyenneté.



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (www.firah.org) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

- 1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
- 2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.



<http://www.firah.org/centre-ressources/>



Le Comité national de Coordination Action Handicap (www.ccah.fr/) regroupe des mutuelles, des groupes de protection sociale, des entreprises, comités d'entreprises et autres organismes et soutient financièrement des projets d'accueil et de services pour les personnes en situation de handicap. Le membre du CCAH qui finance la recherche est Malakoff-Médéric.



Remerciements

Cette recherche a été menée et finalisée grâce à la participation des partenaires, financeurs, personnes avec trisomie 21, professionnels, militants, formateurs, chercheurs engagés dans et pour le projet.

Merci aux binômes d'animateurs :

Pierre Berra et Claire Vernier, T21 Alpes-Maritimes,

Ann Heynderycx et Laëtitia Lodi, T21 Gironde,

Jérôme Chaix et Fiona Mourier, T21 Loire,

Marion Aureille et Julie Fauré, T21 Lot et Garonne,

Oyhana Ilhardoy et Marie Lise, T21 Pyrénées Atlantiques,

Olivier Berretta et Grégory Monin, T21 Var,

Marie-Laure Dupin de Saint Cyr et Antoine Fontenit, T21 Vendée.

Merci à Marie Allamanno et Maud Brunant pour leur participation aux sessions de travail.

Merci à François Crochon et au CeRHeS pour l'animation des sessions de travail et la recension des outils.

Un merci tout particulier à Germain Couture qui nous a accompagnés pas à pas, questionnés et conseillés tout au long de cette aventure de recherche.

Merci aux membres du comité de pilotage :

Catherine Ayoun, Martin Caouette, Jean-Paul Champeaux, Cécile Dupas, Bénédicte de Fréminville, Audrey Serré, Renaud Touraine.

Merci à Florence Conti, infographiste, Jean-Baptiste Laissard, photographe, Yannick Plaisance, illustrateur, et Michel Szempruch, vidéaste, pour la conception et la réalisation de l'exposition.

Merci aux comédiens et comédiennes de l'Association Lyonnaise de Théâtre et d'Art : Ambroise Chaigne, Raphaëlle Dessertine, Damien Guitou, Mattieu Lepais, Diyé N'Gaide, Maxime Petitjean, Cécile Tissier, Nicolas Virly, Sarah Lange, Romain Mathais et à leur metteuse en scène, Malo Lopez, pour leurs prestations.

Merci à Charles Gardou, notre collègue et notre ami.

*« Je sais, la vie est ainsi, inéquitable. Je ne l'accepte pas.
J'imagine une autre planète, d'autres cieux : ça me tient debout,
En ce monde intranquille où tout n'est que peut-être. »*

Charles Gardou,
Pascal, Frida Kahlo et les autres... ou quand la vulnérabilité devient force

Table des matières

Remerciements.....	6
Edito.....	10
Introduction	12
Entendre et faire écho aux acteurs de terrain.....	16
Les groupes de discussions	16
Composition.....	18
Les échanges avec les personnes	19
Les échanges avec les parents	23
Les échanges avec les professionnels.....	25
Un intérêt confirmé pour le sujet et une grande hétérogénéité de profils	27
Des empêchements... ..	29
... Liés à la méconnaissance du corps et à celle des droits et des interdits	29
... Liés à l'irrésistible attrait de la conformité	31
... Liés à la difficulté à identifier les émotions et à interpréter les attitudes	32
... Liés à la prise en compte d'autrui et aux failles de l'accordage avec lui	34
... Liés à la non sollicitation de la pensée réflexive	35
Des points de vigilance	37
Que retenir ?.....	38
Concevoir et expérimenter les outils	41
Constitution des binômes	41
Modalités de fonctionnement des sessions de travail.....	43
Une recherche émancipatoire	43
La singularité du rapport au temps	44
La diversité des modalités d'expression	45
La variété des modalités de travail.....	46
La richesse d'un travail par association et par affinements successifs	47
Les outils co-construits	50
Vidéo introductive	52
Description du matériel	52
Élaboration.....	53
Silhouettes Femme et Homme	54
Description du matériel	54
Élaboration.....	57
Panneau « C'est interdit / J'ai le droit »	58
Description du matériel	58
Élaboration.....	59
Vidéo sur les attitudes relatives à la sexualité.....	60
Description du matériel	60
Élaboration.....	61
Silhouette Neutre	62
Description du matériel	62
Élaboration.....	63
La flèche des envies	64
Description du matériel	64
Élaboration.....	64
Les images.....	66
Description du matériel	66
Élaboration.....	66
Essai et ajustement des outils	69
Évaluation de la recherche Mes amours	72

Les journaux de bord des binômes	72
Description des premières expérimentations	72
Résultats de l'évaluation réalisée par les binômes	73
Évaluation de la vidéo introductive « Film Questions »	73
Évaluation des Silhouettes Femme et Homme	74
Évaluation du panneau « J'ai le droit / C'est interdit »	74
Évaluation de la vidéo « L'apéro »	75
Évaluation de la Silhouette neutre	75
Évaluation du panneau « Flèche des envies »	75
Que retenir ?	76
Les questionnaires d'intérêt et de satisfaction des visiteurs	80
Les questionnaires d'évaluation destinés aux binômes avec une déficience intellectuelle	82
Résultats comparatifs en T1 et T2	83
Repérage dans la génération et l'identité sexuelle	83
Anatomie et physiologie	83
Les droits	85
Les interdits	86
Les émotions	87
Réseau et soutien social	88
Résolution de problèmes interpersonnels	90
Auto-détermination	91
Des transformations personnelles et interpersonnelles	92
L'horizon ouvert par la démarche de collaboration	98
De la méthode	98
Des résultats	100
Des perspectives	103
Bibliographie	107
Annexes	114
Annexe 1 : Présentation des photographies et des illustrations de l'exposition	115
Annexe 2 : Journal de bord vierge à destination des binômes d'animateurs	128
Annexe 3 : Questionnaire vierge d'évaluation de l'exposition pour les visiteurs	137
Annexe 4 : Questionnaire vierge d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle	140
Annexe 5 : Résultats bruts des questionnaires d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle en T1 et T2	176

Edito

Dans la perspective des modèles bio-psycho-sociaux de compréhension des situations de handicap, notre recherche s'élabore à partir du discours des personnes concernées auxquelles nous reconnaissons une expertise spécifique, trop souvent absente dans les travaux scientifiques, ainsi que le signale Tom Shakespeare : *« il existe une production plutôt importante de travaux autour des questions qui concernent la sexualité et le handicap mais cette production est contrôlée par les professionnels du secteur médical, psychologique ou sexologique. La voix ou l'expérience des personnes en situation de handicap en est absente dans presque tous les cas »* (Shakespeare, 1996). Il existe, en outre, des recommandations récentes concernant le développement de recherches appliquées relatives à l'éducation à la sexualité auxquelles nous souscrivons. Il convient d'*« évaluer les besoins, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, en termes de connaissance sur la sexualité ; concevoir un programme d'éducation sexuelle à partir de cette évaluation ; tester le programme d'éducation conçu pour voir s'il est compris et intériorisé par le public correspondant ; interroger les bénéficiaires de ce programme à plusieurs intervalles de temps pour saisir la permanence de la connaissance intériorisée »* (Berthou, Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap, CCAH, CeRHeS, CH(S)OSE, HANDEO, 2013).

D'autre part, les travaux élaborés dans une perspective bio-psycho-sociale envisagent que les personnes ne sont pas seulement « handicapées » par leur déficience ou les incapacités qui en découlent mais également par les barrières environnementales engendrant, ainsi que l'a théorisé Patrick Fougeyrollas (Fougeyrollas, 2010), un véritable processus de production du handicap. Ce modèle, comme celui proposé par la Classification Internationale du Fonctionnement (OMS, 2001) permet de dépasser l'analyse individuelle et d'orienter la recherche vers une analyse systémique des situations de handicap. Concernant la sexualité, elle permet de sortir d'une approche exclusivement centrée sur les dimensions médicales, sexologiques et psychologiques pour prendre en compte, plus largement, les dimensions environnementales, sociales, culturelles et légitime la pertinence des approches éducatives.

De surcroît, l'évolution des modèles épistémologiques en sciences humaines et sociales induit une reconnaissance de la validité des savoirs profanes et conduit à porter un intérêt aux savoirs expérientiels. Une expertise est reconnue à partir du vécu (Gardou, 2009). En cohérence avec les perspectives ouvertes par les travaux sur les capacités (Sen, 2009) et sur

la société inclusive (Gardou, 2012), cette recherche se veut aussi un soutien à l'autodétermination des participants. Son originalité réside dans le fait d'associer, comme actrices, les personnes en situation de handicap à l'ensemble des stades de la recherche et de l'action. Nous qualifierons alors volontiers notre démarche de collaborative (Desgagné et al., 2001) puisqu'elle poursuit une double finalité : la production de connaissances ainsi que la formation. Elle repose sur l'idée qu'il est indispensable d'intégrer le point de vue des acteurs impliqués dans les situations réelles de vie et vise des retombées à la fois pour le terrain (personnes concernées et professionnels ou militants associatifs) et pour la recherche.

En mobilisant des personnes présentant une trisomie 21 en position de formatrices vis-à-vis de leurs pairs, elle intègre les perspectives ouvertes par les travaux scientifiques relatifs à la Pairémulation (Gardien, Vautier et Simon, 2013). Il s'agit d'« *une activité d'accompagnement [...] soutenant l'intervention de personnes handicapées autonomes auprès de leurs pairs en demande de davantage d'autonomie* » et vise « *la production d'une expertise fondée sur l'usage et la participation éclairée des personnes qui vivent avec des restrictions de capacités, et qui les surmontent quotidiennement pour vivre leurs choix* » (Gardien, Vautier et Simon, 2013). Elle entend alors contribuer à la reconnaissance des contributions essentielles apportées par les personnes en situation de handicap au patrimoine commun (ONU, 2006 ; Gardou, 2012).

Introduction

En France, à partir des années 80, les travaux scientifiques (Giami, Humbert et Laval, 1983) ont mis en lumière des représentations péjoratives de la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Celles-ci ont largement influencé des pratiques visant à restreindre l'expression de leur sexualité et à empêcher leur accès à la parentalité (Giami et Lavigne, 1993 ; Diederich, 1998). Longtemps confinée dans le champ des professionnels concernés par l'accompagnement des personnes, les questions relatives à la sexualité affluent publiquement lorsque, en 1996, le Comité Consultatif National d'Ethique répond aux sollicitations des médecins qui s'interrogent sur le bien-fondé des interventions de stérilisation effectuées suite aux demandes qu'ils reçoivent de la part des familles ou des institutions (CCNE, 1996). Parallèlement, ces questions émergent dans les politiques de santé et de prévention (Loi 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, Art 23) puisque l'épidémie du V.I.H., apparue au début des années 1980, ne s'arrête pas aux portes des institutions (Diederich et Greacen, 2002). Cependant, aujourd'hui encore, les pratiques confiscatoires perdurent malgré un consensus théorique sur le droit des personnes à vivre leur sexualité (Vaginay, 2014). Par conséquent, la plupart des principes relatifs aux droits des personnes, mentionnés par la Convention des Nations Unies (ONU, 2006) ne sont pas effectifs :

« le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ; la non-discrimination ; la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ; le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ; l'égalité des chances ; l'accessibilité ; l'égalité entre les hommes et les femmes ; le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité » (ONU, 2006, Article 3).

En outre, l'article 23 spécifie :

« Les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et veillent à ce que :

a) Soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile, le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux ;

b) Soient reconnus aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis ;

c) Les personnes handicapées, y compris les enfants, conservent leur fertilité, sur la base de l'égalité avec les autres ».

Enfin l'article 25 précise que les Etats :

« a) Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris des services de santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique communautaires ».

Si, pendant longtemps, le placement en institution fut la réponse exclusive, on assiste aujourd'hui à un mouvement qui promeut la nécessité d'une vie en milieu ordinaire, condition essentielle au respect des droits et de la participation sociale (Recommandation du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, 2010). Dès lors que l'on s'engage à soutenir à la fois l'indépendance et l'autonomie (ONU, 2006) de ces personnes, les questions relatives à la vie amoureuse et sexuelle se posent avec une acuité nouvelle. Pour que ces droits s'exercent, un certain nombre de conditions préalables existent. Elles concernent notamment la possibilité de bénéficier d'une éducation à la vie amoureuse et sexuelle, de s'identifier soi-même comme sujet sexué et de faire valoir ses choix.

La Fédération « Trisomie 21 » compte plus de 60 associations départementales qui s'appuient sur le principe du triple partenariat personnes avec une trisomie 21, parents, professionnels. Elles ont développé des services médico-sociaux d'accompagnement (SESSAD, SAVS, SAMSAH, SAT) et créent des dispositifs divers pour favoriser la vie en milieu ordinaire, la capacité d'autodétermination, l'exercice des droits. A ce titre, le livret « Imagine ton projet de vie »¹ et l'outil numérique « C'est ma vie je la choisis »² constituent une aide à la formulation

¹ Disponible sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/151/imagine-ton-projet-de-vie.html>

du projet de vie, le site « Santé très facile »³ permet aux personnes de s'informer et d'être indépendantes dans leur suivi médical. Les associations travaillent également à la formation d'auto-représentants⁴. Certaines mettent également en œuvre un nouveau dispositif d'accompagnement dénommé PRISME (Palette Ressource pour l'Inclusion Socio-Médicale et Expérimentale) qui vise à passer d'une logique d'offre médico-sociale à une logique de réponse à la demande et aux projets des personnes, notamment en réorientant l'action des services médico-sociaux vers l'appui aux environnements de droit commun en mettant à leur service des ressources humaines et techniques.

En complément des outils et dispositifs précédemment cités, Trisomie 21 France organise des Universités d'été ayant pour objectif de promouvoir la réflexion au sein des associations départementales qui la composent. Les dernières (en juin 2013), intitulées par les personnes avec trisomie 21 « Mes emmerdes, mes amours, mes envies »⁵, ont été conçues à partir de leurs préoccupations. Ce sont elles qui ont choisi les thématiques. Un questionnaire permettant de mieux cerner les connaissances des personnes avec une déficience intellectuelle⁶ a été renseigné par une vingtaine d'adultes entre 18 et 39 ans vivant ou travaillant en milieu ordinaire ou s'y préparant. Il en ressort la sévère méconnaissance des répondants concernant la sexualité. Cette enquête, bien que limitée dans son empan, incite à penser que les personnes méconnaissent un grand nombre de termes permettant de nommer les organes génitaux ou les pratiques sexuelles, qu'elles ignorent les notions de bases de la physiologie de la sexualité et de la reproduction, que la contraception est incomprise, que la pornographie semble être un média très présent chez les hommes en matière d'approche de la sexualité.

Cette enquête rejoint le constat établi par un grand nombre d'auteurs francophones et anglophones (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996 ; Delville et Mercier, 1997 ; McCabe, 1999 ; Anderson et Kitchin, 2000 ; Diederich et Greacen, 2002 ; Di Guilio, 2003 ; Shuttelworth, 2007 ; etc.) qui signalent un manque d'information et/ou d'éducation à la sexualité de même que l'inaccessibilité des services, de type planification familiale, habituellement dédiés à la « santé sexuelle ». Ces méconnaissances constituent des entraves majeures à l'épanouissement et à l'autodétermination des personnes, au développement de

² Disponible sur : <http://www.firah.org/centre-ressources/fr/notice/280/c-est-ma-vie-je-la-choisis.html> et <http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org>

³ Disponible sur : <http://www.santetresfacile.fr>

⁴ Disponible sur : <http://trisomie21-france.org/autorepresentation>

⁵ Disponible sur : <http://www.universite2013.fr>

⁶ Traduit d'un questionnaire américain : « General Sexual Knowledge Questionnaire » in Talbot TJ, Langdon PE. 2006. « A revised sexual knowledge assessment tool for people with intellectual disabilities : is sexual knowledge related to sexual offending behaviour? ». *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (7)

relations amoureuses et sexuelles, avec un risque accru d'abus (Couture, Boucher, Mathieu, Paquette, Dion et Tremblay, 2013), d'expositions aux infections sexuellement transmissibles (I.S.T.) (Di Guilio, 2003), de grossesses non désirées (Diederich et Greacen, 2002), voire de comportements inappropriés (Swango-Wilson, 2011).

Par ailleurs, plusieurs auteurs (Shakespeare, Gillespie-Sells et Davies, 1996 ; McCabe, 1999 ; Anderson et Kitchin, 2000 ; Shuttleworth, 2003) signalent que, le plus souvent, il n'existe pas d'attentes positives de la part de l'entourage familial ou professionnel concernant le potentiel amoureux ou sexuel des personnes en situation de handicap. La réticence de l'entourage engendre des comportements de surprotection qui découragent le développement de certaines expressions amoureuses ou sexuelles et peuvent contribuer à l'inhibition sociale des personnes. Elles sont rarement reconnues comme sujets sexués en capacité de construire des relations amoureuses et/ou sexuelles ou de devenir parents (Fournier, Gardou et Jeanne, 2014).

Au cours des Universités d'été, les personnes avec une trisomie 21 ont non seulement choisi les thèmes abordés, mais ont participé de bout en bout à leur construction et à leur réalisation. Elles se sont formées pour co-animer les différents ateliers proposés, ont participé aux temps de restitutions et pris la parole lors des conférences plénières attestant de leurs pleines capacités à co-construire les questions essentielles et ouvrant la voie à des recherches conduites avec elles et non seulement pour et sur elles. Ce double contexte, théorique, issu de la littérature, et pragmatique, issu de l'expérience de terrain, nous a conduit à envisager la construction d'une formation sur la vie intime, amoureuse et sexuelle, correspondant aux besoins et aspirations des personnes, qui pourra être dispensée par elles en co-animation avec un binôme, professionnel ou militant associatif.

Entendre et faire écho aux acteurs de terrain

Les groupes de discussions

La recension des questions, préoccupations, aspirations des personnes avec une trisomie 21, point de départ de la recherche et de la constitution des contenus et modalités de formation ont été construites en collaboration avec elles, leur famille et les professionnels qui les accompagnent au cours de focus groups, animés par deux ou trois membres de l'équipe de l'Université Lyon 2⁷. *« Les « focus groups », peuvent prendre des formes différentes mais leur trait caractéristique est de rassembler un groupe de personnes pour une discussion collective à propos d'un sujet présélectionné par le chercheur. Le but d'un groupe de discussion est de mieux comprendre les expériences personnelles, les croyances, les attitudes, les sentiments qui sont à la base des comportements. Habituellement, le sujet de la discussion est introduit par une série de questions, parfois un support peut aussi être utilisé – comme, par exemple, un film, une vignette ou un jeu. Contrairement aux entretiens individuels, dans lesquels le chercheur pose des questions et suscite des réponses de la part de chaque personne l'une après l'autre, les « focus groups » se caractérisent par une discussion collective pendant laquelle les membres interagissent entre eux et avec le chercheur »* (Frith, 2000, p 276). De plus, *« les focus groups sont couramment utilisés afin d'étudier une grande variété de sujets⁸ relatifs à la sexualité »* (Frith, 2000, p 276). Si on ne peut négliger une limite, propre à cet outil, à savoir la pression du groupe qui peut influencer ou inhiber certains participants, les chercheurs anglo-saxons (Frith, 2000) ont mis en lumière le fait que les

⁷ Ont été présents à chaque rencontre :

- Yves Jeanne, Maître de conférences à l'Université Lyon 2, auteur, aux Editions érès, de l'ouvrage « Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap », Responsable scientifique du projet
- Jennifer Fournier, Docteur en sciences de l'éducation dont la thèse porte sur l'expérience des personnes en situation de handicap concernant l'intimité, l'amour et la sexualité, formatrice et animatrice de groupes de parole, Chargée de recherche pour le projet

A été présente ponctuellement :

- Marie-Eve Boisvert, Doctorante en sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Montréal et à l'Université Lyon 2, Orthopédagogue, Stagiaire pour le projet

⁸ Par exemple : *« les prises de décisions relatives à la sexualité, les aptitudes à parler de sexualité, les agressions sexuelles, les évaluations de séances d'éducation à la sexualité, les attitudes par rapport à la contraception, les sentiments à propos du dépistage du SIDA et de l'utilisation des préservatifs, les attitudes des professionnels concernant les relations sexuelles avec leur patient ou lorsque celles-ci ont lieu entre deux patients »* (Frith, 2000, p 276)

groupes favorisent la parole, y compris sur des sujets intimes. D'abord, la prise de conscience d'expériences partagées entre les membres peut encourager les échanges autour de questions sensibles ou difficiles ; ensuite, les consensus peuvent aider à construire des réflexions plus complètes et plus élaborées à partir des commentaires des uns et des autres ; enfin, les désaccords peuvent conduire les participants à défendre leur point de vue et à produire des explications plus approfondies (Frith, 2000, pp 282-287). Les avantages de l'usage de cet outil dans les recherches consacrées à la sexualité sont, en outre, « *l'accès au langage et au vocabulaire communément utilisés par les participants* » (Frith, 2000, p 289), c'est-à-dire l'accès aux systèmes de signification au sein d'un groupe caractérisé par des expériences communes.

Avec les personnes, nous utilisons des images (photos, schémas, dessins) qu'elles choisissent et commentent ou que nous leur présentons afin de savoir ce qu'elles en pensent. Cet outil de type photo-expression est constitué d'une cinquantaine de planches qui concernent l'ensemble des aspects associés à la vie amoureuse et sexuelle⁹. Ainsi sont présentées des illustrations relatives à la physiologie des hommes et des femmes, aux divers moyens de contraception, mais aussi des images permettant d'évoquer des situations amoureuses ou sexuelles multiples : masturbation, couples (hétéro et homosexuels) se donnant la main, s'embrassant ou faisant l'amour par exemple. D'autres encore évoquent des situations d'abus et de violence. Enfin, une série d'images exprime des émotions et des sentiments (joie, tristesse, jalousie, colère etc.) en lien avec une situation mettant en scène des personnages sexuels.

Si les personnes avec trisomie 21 sont nos premières informatrices, nous sommes également intéressés par la recension des questions essentielles, des difficultés repérées par l'entourage familial et professionnel des personnes concernant la vie amoureuse et la sexualité. Ces temps permettent également aux membres associatifs et/ou aux professionnels de s'associer à la réflexion concernant l'élaboration d'une formation co-animée avec les personnes sur ces thèmes et, pour certains d'en eux de se mobiliser comme acteur de la recherche en se proposant comme binôme.

⁹ Il est constitué, pour partie, d'illustrations provenant du programme « Des femmes et des hommes » et, pour une autre, de photos ou images diverses en provenance d'Internet.

Composition

Première étape de la recherche, nous avons pris contact avec l'ensemble des associations départementales Trisomie 21 et avons rencontré celles ayant répondu à notre sollicitation. Ainsi, entre novembre 2015 et septembre 2016, une quarantaine personnes adultes avec une trisomie 21, plus d'une trentaine de professionnels et de parents ont participé à des focus groupes au sein de huit associations (T21 Alpes-Maritimes, Gironde, Loire, Lot et Garonne, Pyrénées Atlantiques, Rhône, Var et Vendée).

Associations	Personnes	Parents	Professionnels	Lyon 2
T21 Alpes-Maritimes	8 femmes 3 hommes	2 parents	20 professionnels	3 personnes
T21 Gironde, T21 Lot et Garonne, T21 Pyrénées Atlantiques	3 femmes	2 parents	6 professionnels	2 personnes
T21 Loire	4 femmes 2 hommes	10 parents	5 professionnels	3 personnes
T21 Rhône	3 femmes 1 homme	6 parents	/	2 personnes
T21 Var	6 hommes 6 femmes	10 parents	4 professionnels	2 personnes
T21 Vendée	1 femme 3 hommes	6 parents	/	2 personnes
	40	36	35	

Les disparités dans la participation, au sein des associations, s'expliquent par le fait que la venue de chacun s'est construite sur la base du volontariat. En outre, certaines associations gèrent un ensemble de services (SESSAD, SAVS, SAT, etc.), d'autres, plus modestes, disposent de peu de services, quelques-unes n'en ayant aucun.

Les personnes rencontrées sont des adultes ayant entre 18 et 50 ans, certaines vivent chez leurs parents, d'autres ont leur propre logement, quelques-unes sont scolarisées, plusieurs travaillent en ESAT ou en milieu ordinaire. Elles sont célibataires ou en couple. Les parents ayant participé ont majoritairement des enfants aujourd'hui adultes, quelques-uns ont des

enfants adolescents. Les professionnels représentent, quant à eux, l'ensemble des métiers existants au sein des services médico-sociaux : éducateurs spécialisés, psychomotriciens, ergothérapeutes, psychologues, médecins, infirmiers, chargés d'insertion, chefs de service et directeurs.

Les échanges avec les personnes

Un grand nombre de questions ont été discutées par les participants au cours de séances de travail de deux à trois heures chacune. Elles peuvent se regrouper sous les thématiques suivantes :

- **Les aspirations** sont celles de tout un chacun (rencontrer l'âme sœur, fonder une famille) et leur évocation est massivement corrélée à des justifications normatives. Il convient de « vivre comme tout le monde », de « faire comme tout le monde » et il est difficile pour les personnes de s'interroger au-delà de ce cadre de justification ;
- **Les difficultés** sont, corrélativement, liées à la solitude et à l'impossibilité de trouver un partenaire : *« j'ai du mal à trouver un copain, ça me gonfle, c'est difficile de trouver un homme »*, mais elles sont aussi celles qui se font jour dans une vie partagée (mésententes, colères) *« parfois on se dispute pour rien du tout, ça donne envie de pleurer »* et celles qui naissent de la détresse de la séparation : *« la séparation ça rend triste, ça fait un trou »*. Ces questions, centrales pour les personnes, ont donné lieu à de nombreux échanges qui témoignent d'une grande solitude et d'un profond désarroi que les propos positifs et rassurants des pairs ne parviennent pas à masquer. Les personnes rencontrées bénéficient d'un réseau relationnel solide, surtout lorsqu'il existe autour d'elles des services (SAVS par exemple) qui fournissent occasions de rencontres et d'activités diverses, néanmoins les aspirations se heurtent bien souvent à une réalité impitoyable.
- **Les scénarii de rencontre** ou de « drague » (comment s'y prendre, à quels moments, dans quels endroits) sont souvent stéréotypés : *« On fait connaissance, on se présente, on invite à boire et à manger après, c'est le plus délicat il faut demander son numéro avant d'attaquer l'amour. Ensuite, on appelle et on invite à la maison. Ça ne se fait pas dès qu'on sort du restaurant parce que ça ne se fait pas dans la rue », « Moi je cherche quelqu'un, mais pas au travail parce que ça peut poser des problèmes. C'est mieux à l'extérieur parce qu'au travail tout le monde peut tout voir. Les autres*

parlent : lui, il est avec elle ». L'imagination est reine et ces énoncés semblent davantage performatifs que rendant compte d'expériences réellement vécues ;

- **Le sentiment amoureux** et ses multiples facettes (tendresse, désir, jalousie, détresse etc.) a été, a contrario, support à des énoncés plus « incarnés » : « *certaines garçons sont sensibles, les femmes aussi* », « *quand on est amoureux, on veut être ensemble, on veut dormir ensemble, faire tous les trucs ensemble* », « *quand on est jaloux on se sent mis à l'écart, on n'est pas bien, ce n'est pas agréable* », « *quand la personne part et qu'on l'aimait, on est malheureux* ». Les mystères de l'attirance comme la déconnexion des conduites érotiques et du sentiment amoureux sont abordés par les participants : « *parfois on est attiré par plusieurs personnes* », « *des fois on embrasse quelqu'un mais on n'est pas amoureuse* ». Parfois, les distinctions sont délicates et portent bien souvent sur des signes extérieurs interprétés de façon aléatoire : pour certains participants se tenir par la main est un geste amoureux, pour d'autres c'est un geste amical. Les personnes évoquent aussi des situations concrètes, auxquelles sont socialement attachées des significations amoureuses (« quand on est amoureux on s'embrasse »), qui traduisent une pensée prenant davantage appui sur la perception visuelle et la concrétude des choses que sur l'introspection et la survenue d'insights émotionnels. Cependant, nous constatons que l'échange entre les participants permet de dépasser les réponses à l'emporte-pièce en introduisant une dimension réflexive contextuelle.
- Les échanges à propos de **ce que l'on aime ou pas** en matière de pratiques amoureuses et/ou sexuelles sont marqués par une grande liberté d'évocation et un certain « naturel » (et une certaine concrétude) dans l'expression : « *les baisers sur la bouche c'est agréable, ça donne beaucoup de plaisir parce qu'on se sent aimé par quelqu'un* », « *faire l'amour, on aime ça, comme toutes les filles* » ; mais aussi : « *J'aime pas (faire l'amour), faut se mettre à poil, c'est pas mon truc* », « *j'aime pas les baisers sur la bouche, ça fait bizarre. Avec la langue, j'ai horreur de ça, la langue dans la bouche, ça fait tousser, j'ai le goût de l'autre langue, c'est dégueulasse* ». Il s'agit pour nous d'un indicateur précieux quant à la capacité des personnes à aborder les questions relatives à la sexualité ;
- **Les stratégies pour dire non** à des sollicitations amoureuses et/ou sexuelles non désirées ont été évoquées : « *je lui dis : pourquoi avec moi ? Pourquoi tu t'acharnes ?* », « *je dis que j'ai mal à la tête* », « *si quelqu'un veut nous forcer on peut le repousser violemment pour lui faire comprendre qu'il a dépassé les limites* ». Nous

constatons l'absence de récits d'abus de la part des participants ce qui contraste avec la très profonde inquiétude de leurs parents à cet égard ;

- **Les droits et les interdits** de faire ou de dire sont très présents lors des échanges. Par-delà une grande méconnaissance des droits, on constate des confusions fréquentes entre ce qui relève des interdits légaux « *on a pas le droit de forcer quelqu'un, c'est un viol* », des interdits « culturels » ou familiaux : « *c'est interdit avant le mariage parce qu'il faut rester vierge* » et des points de vue personnels érigés en règle « *l'homosexualité, ce n'est pas bien, c'est interdit par la loi* » ;
- **L'orientation sexuelle** donne lieu à des prises de position très tranchées. Un homme qui a une relation amoureuse et/ou sexuelle avec un homme ou une femme qui a une relation amoureuse et/ou sexuelle avec une femme fait dire : « *quelle horreur, c'est dégueulasse* » mais aussi « *si quelque aime quelqu'un, c'est totalement son droit* » ; et ce alors que plusieurs personnes témoignent de relations tant avec les hommes qu'avec les femmes : « *j'essaie avec les filles et avec les garçons, ce sont des expériences* » ;
- **La pornographie** semble servir, pour certains participants (hommes et femmes), de modèle normatif aux pratiques sexuelles, certaines femmes se plaignant d'avoir à les « subir » : « *ils veulent qu'on fasse ce qu'il y a dans les magazines* ». Certains en sont experts : « *Il faut faire la différence entre les magazines féminins et les magazines pornographiques. On ne trouve pas les seconds chez les coiffeurs. Ils sont interdits dans les endroits publics. Moi je les regarde, on peut les acheter à partir de 18 ans* » ;

Un point particulier doit être ici soulevé. Les échanges ont souvent porté sur le mariage et le désir d'enfant. A des degrés très divers et sur des registres variés, ces préoccupations mobilisent fortement les participants : « *ça fait rêver* », « *pour rassembler les familles* », « *pour vivre ensemble et avoir des enfants* », « *ça me fait envie d'avoir un enfant* », etc. Du reste, la concomitance de nos rencontres avec les événements largement médiatisés du « mariage pour tous », nous a donné à comprendre que, pour les personnes avec une trisomie, cette loi les concernait tout particulièrement. Elle établissait un droit, valable pour tout un chacun, et donc singulièrement pour elles. Cependant, nous décidons de ne pas intégrer ces thématiques à notre proposition de formation. En effet, les questions, nombreuses et complexes, liées à la parentalité, nécessitent la constitution d'un matériel de recherche spécifique (recension de la littérature, des expériences des personnes concernées et des modalités d'accompagnement, etc.) qui dépasse le cadre de notre recherche. Il s'agit là néanmoins de questions cruciales qui devront être investiguées.

Retenons que les aspirations des personnes sont proches de celles de tout un chacun ; que leurs difficultés sont liées à la solitude, aux conflits et aux séparations ; que les scénarii de rencontre énoncés sont souvent performatifs et stéréotypés ; que le sentiment amoureux et ses multiples facettes ont été longuement évoqués ; que les personnes ont mentionné ce qu'elles aiment ou non en matière de relations amoureuses et/ou de pratiques sexuelles ; qu'elles connaissent des stratégies pour refuser des sollicitations non désirées ; que les notions de droits et d'interdits, souvent confuses ou erronées, structurent fortement leurs discours ; que l'orientation sexuelle conduit à des réactions très tranchées et que la pornographie est un média présent dans leur vie.



Des chercheurs ont discuté avec des personnes qui ont une trisomie 21.

Les personnes avec trisomie 21 ont dit beaucoup de choses.

Par exemple :

Je trouve difficile d'être seule.

Je trouve que les disputes et les séparations c'est compliqué.

Je veux avoir un amoureux ou uneoureuse comme tout le monde.

Il y a plusieurs façons d'être amoureux.

Quand je n'ai pas envie je le dis.

Je sais ce que j'aime et ce que je n'aime pas dans ma vie amoureuse et sexuelle.

Je ne sais pas trop ce qui est interdit.

Je ne sais pas trop ce que j'ai le droit de faire.

L'homosexualité c'est bien ou c'est pas bien ?

Je regarde de la pornographie.

Les échanges avec les parents

Ils confirment plusieurs points évoqués par les personnes et les complètent : l'aspiration à faire des rencontres et les vécus de solitude ou de rejet, l'usage de la pornographie et le désir d'enfant. Ils mentionnent leur désir, très puissant, de normalité et la recherche de conformité, ce qui, selon eux, peut entraver les personnes dans l'identification de leurs propres souhaits. Ils constatent aussi des méconnaissances anatomiques et physiologiques.

Ils sont nombreux à évoquer leur crainte des abus ou instrumentalisations de toutes sortes considérant que leurs enfants, même adultes, sont souvent en difficulté pour « *dire non* », ce

qui est souvent associé à « *ne pas être gentil* », à « *faire de la peine* », d'où la facilité à les manipuler. Ils ne connaissent pas forcément ce à quoi les conduisent ce qu'ils acceptent et ne sont pas toujours conscients des signaux qu'ils envoient : il leur est parfois difficile de comprendre ce qui est implicite dans une situation potentielle de séduction ou d'ouverture (si j'invite une personne à venir boire un café chez moi, est ce que je n'induis pas autre chose ?). Certains repèrent que les interdits ou les normes sociales ne sont pas compris, ce qui peut inférer l'adoption de conduites inadaptées. Les personnes ne connaissent pas non plus leurs droits et comment les faire valoir.

En outre, ils remarquent des obstacles dans l'accordage avec autrui. Cela demande de se décentrer et de décoder les réactions, émotions, attentes de son interlocuteur. Or, de nombreux parents évoquent la difficulté de leurs enfants à identifier leurs propres émotions et, par ricochet, celles des autres, à interpréter les réactions de l'autre, notamment ce qui n'est pas dit oralement mais transmis par le langage du corps ou par le visage. De plus, il n'est pas évident de prendre en compte l'autre, son point de vue, de l'écouter, de comprendre que, si je désire quelque chose, ça n'est pas forcément le cas de mon ou ma partenaire.

Ils reconnaissent enfin le manque de lieux véritablement intimes qui pourraient être supports à des expérimentations et leur propre difficulté à trouver les mots justes et/ou les moments appropriés pour évoquer ces dimensions de la vie avec leurs propres enfants.

Retenons que les parents sont très nombreux à évoquer leur crainte des abus et instrumentalisations au regard de la difficulté qu'ils repèrent chez leurs enfants à s'opposer et à mesurer où les conduisent ce qu'ils disent ou font ; qu'ils considèrent que les normes, droits et interdits ne sont pas toujours connus ou compris ; qu'ils décèlent des obstacles dans l'accordage avec autrui et qu'ils mentionnent certaines entraves liées à l'environnement matériel et humain.



Des chercheurs ont discuté avec les parents de personnes qui ont une trisomie 21.

Souvent, les parents ont peur pour leurs enfants.

Les parents disent que c'est difficile pour une personne qui a une trisomie 21 de comprendre les autres personnes.

Les parents pensent qu'une personne qui a une trisomie 21 ne se rend pas toujours compte de ce qu'elle fait.

Une personne avec trisomie 21 ne connaît pas bien ses droits.

Il y a des personnes qui peuvent faire du mal à une personne avec trisomie 21.

Il n'y a pas assez de lieux intimes pour les personnes avec trisomie 21.

C'est difficile pour les parents de parler de la vie sexuelle avec leurs enfants.

Les échanges avec les professionnels

Ce qui en ressort est, à nouveau, congruent avec les paroles des personnes et des parents. Ils mentionnent les difficultés des personnes qu'ils accompagnent : difficulté pour faire des rencontres, notamment dans les espaces de droit commun ; difficulté à identifier ses propres désirs, à s'opposer ; difficulté de compréhension et d'usage des interdits et normes sociales en matière de comportements amoureux et/ou sexuels ; incongruence des mots et des choses ; prégnance excessive des normes et des modèles au détriment de l'expérience (pornographie, séries, éducation familiale, etc.). Ils relèvent aussi des entraves liées à l'entourage familial ou professionnel (gêne, réticence, autres priorités, etc.) et à la méconnaissance des lieux et personnes ressources sur ces questions.

Retenons que les propos des professionnels sont congruents avec ceux des personnes ainsi que des parents et qu'ils mettent davantage l'accent sur les obstacles liés à l'entourage familial et/ou professionnel.



Des chercheurs ont discuté avec des éducateurs, des psychologues et d'autres professionnels.

Les professionnels disent les mêmes choses que les personnes avec trisomie 21 et les parents.

Les professionnels pensent que ce n'est pas facile pour les parents et les professionnels de parler de l'amour et de la sexualité.

Les professionnels se demandent si il existe des personnes avec qui on peut parler facilement de ces sujets.

Un intérêt confirmé pour le sujet et une grande hétérogénéité de profils

A l'issue de ces rencontres, que retenir pour concevoir la formation ?

- Tout d'abord le grand intérêt de notre proposition pour l'ensemble des participants. Les questions soulevées par la vie amoureuse et sexuelle mobilisent l'ensemble des personnes concernées. Les personnes avec une trisomie 21 tout d'abord ; les séances de travail de trois heures en moyenne, n'ont jamais épuisé l'ensemble des sujets. Pour les parents, leurs inquiétudes, leurs doutes, leur lucidité douloureuse des difficultés de leurs enfants en la matière mais aussi leur profond désir qu'ils puissent jouir d'une vie amoureuse et sexuelle satisfaisante ont fait l'objet de débats d'une grande richesse. Les professionnels enfin, conscients de la situation des personnes, plébiscitent la nécessité d'une formation.
- Si l'ensemble des constats établis par la littérature (cf. supra) est confirmé par notre propre enquête, les échanges avec les personnes permettent de saisir finement la complexité des dynamiques, condition indispensable à la construction d'une formation.

Alors que les connaissances concernant la sexualité sont souvent lacunaires ou confuses, leurs intérêts, leurs préoccupations en la matière sont forts néanmoins. A des degrés divers, le désir de savoir, de comprendre et de se comprendre, le désir d'expériences et les inquiétudes afférentes, les frustrations, les échecs, les espoirs, tout cela, comme pour chacun d'entre nous, est au cœur de leurs pensées. Cependant, les singularités existentielles (condition de vie, degré d'autonomie, prégnance plus ou moins forte de la déficience intellectuelle) présentent une diversité telle qu'elle obère de facto toute tentative d'homogénéisation. Trois facteurs se distinguent, intrinsèquement liés les uns aux autres.

Au premier plan, vient l'hétérogénéité du développement psychosexuel. Les théories canoniques du développement (Freud, Piaget, Wallon), tout autant que les modélisations les plus récentes, celle de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) par exemple, sont toutes conçues à partir de la notion de stade. Passage obligé d'une étape à une autre, chaque stade apporte les expériences et les connaissances nécessaires pour accéder au suivant, et en matière de sexualité, pour parvenir au stade ultime, celui de la

généralité oblique. Fort de ces modèles, la pensée éducative s'est puissamment structurée en considérant les personnes avec une déficience intellectuelle comme bloquées, fixées à un stade de développement. Cette théorie, énoncée dès le milieu du 19^{ème} siècle par Edouard Seguin, est à la base de nombreux modèles pédagogiques toujours actuels. Il s'agit alors de cerner le moment de développement où la personne est parvenue et, par des apports appropriés, de l'accompagner vers la reprise du développement. La rencontre avec les personnes infirme cette approche et rend d'avance caduque toute formation à la vie amoureuse et sexuelle qui prendrait appui sur cette conception. En effet, ce qui est caractéristique des personnes n'est pas leur fixation globale à un stade de développement mais la cohabitation de situations de vie, d'émotions, de sensations, d'expériences qui sollicitent en permanence différents niveaux d'appréhension, ce qui a pour effet de les mettre constamment en décalage entre sollicitations sociales et capacités cognitives à les traiter, entre stimuli internes et appréhension des opportunités environnementales. Déficient en matière de communication, mais travailleur en ESAT sans cesse sollicité par autrui ; sans compréhension véritable des règles sociales mais habité par des pulsions sexuelles exigeantes conduisant à des manifestations sexuelles inappropriées ; indépendant certes mais seul surtout ; enfant peut-être mais adulte aussi. Les personnes vivent bien souvent des expériences dysharmoniques et ce, bien au-delà de leur vie amoureuse et sexuelle.

Vient ensuite la grande diversité des possibilités de compréhension et d'expression. Les personnes ont très diversement accès au langage (lexique, dénotation, connotation, métaphore, etc.) par conséquent, les modalités pédagogiques devront être diversifiées pour tenir compte, autant que faire se peut, des niveaux de connaissances et de compréhension (entrées multiples).

Vient enfin la diversité des expériences. Si la majorité des personnes aspire à connaître une vie amoureuse et sexuelle partagée, si elles évoquent volontiers ce qu'elle serait, les réalisations restent le plus souvent hypothétiques et la solitude en la matière semble être le plus souvent le lot commun. Si certains participants, peu nombreux, parlent à partir d'expériences sexuelles avérées, d'autres manifestement n'en ont aucune. Cela entraîne une très grande hétérogénéité des questions et des préoccupations. De plus, la qualité des réflexions relatives à celles-ci est directement liée aux positionnements des unes et des autres au regard de l'expérience : à partir de quelles expériences parlent-elles ? Cela recouvre donc un empan considérable que la formation devra prendre en compte.

Complexité des niveaux de développement personnels, hétérogénéité des possibilités d'expression comme de compréhension, diversité des expériences, autant d'éléments incontournables pour concevoir les modalités et les outils qui seront mis en œuvre dans la formation.

Des empêchements...

Par-delà la singularité de chacun, un certain nombre de points constituent pour toutes les personnes, bien qu'à des degrés divers, des sources d'empêchement manifestes.

... Liés à la méconnaissance du corps et à celle des droits et des interdits

- La méconnaissance du corps sexué et de son fonctionnement, mis en lumière par de nombreuses recherches, se vérifie lors des groupes, certains participants ne savent pas nommer les parties du corps, il existe des confusions (entre les termes fesses et sexe, par exemple). A la question des différences sexuées entre les hommes et les femmes, les réponses portent avant tout sur l'apparence : les cheveux (longs ou courts), les boucles d'oreille, les vêtements, la moustache, etc. Le constat d'un sexe différent n'est énoncé que beaucoup plus tard, avec le soutien des animateurs. Ces constats, partagés par les parents et les professionnels, ne semblent pas être une préoccupation pour les personnes elles-mêmes. Cependant, il nous semble indispensable d'y faire place dans la formation et ce pour plusieurs raisons.

Si la plupart des femmes prennent un contraceptif, la contraception est le plus souvent incomprise et les connaissances sont confuses (« *c'est pour faire des bébés* », « *l'implant, c'est pour ne pas attraper le S.I.D.A.* »). Les hommes ont des connaissances toutes aussi lacunaires à propos de ces questions.

D'une part, ces méconnaissances et incompréhensions invalident les messages préventifs qui leurs sont destinés et ne sont pas intégrés : « *le S.I.D.A., c'est ce qui sort du sexe de l'homme* » (en lieu et place du sperme). D'autre part, elles constituent des entraves dans les choix et comportements amoureux et/ou sexuels, à l'exemple de ces femmes qui, se pensant continuellement fertiles, refusent tout rapport sexuel ou de ce couple faisant usage de

pratiques sexuelles anales, non par choix mais par ignorance de la possibilité d'une pénétration vaginale.

- Une autre méconnaissance importante concerne les droits et les interdits en la matière. Elle a des conséquences directes sur les attitudes et les comportements, à l'exemple de cet homme adulte amoureux d'une fillette de 10 ans, de personnes consommant de la pédopornographie sur Internet ou adoptant des conduites inadéquates (masturbation dans les lieux publics, non-respect du non consentement d'autrui, etc.). Celle-ci induit, en outre, une vulnérabilité des personnes qui, ignorant les interdits et leurs droits, ne peuvent pas les faire valoir auprès d'autrui (amis, familles, professionnels, environnements sociaux, etc.).

Retenons les méconnaissances anatomiques, physiologiques, celles liées à la procréation et à la contraception ou relatives aux interdits et aux droits qui induisent une sur-vulnérabilité et entravent la liberté de choisir.



C'est difficile de faire des choix dans la vie amoureuse et la sexualité.

C'est difficile quand on ne connaît pas bien

son corps.

C'est difficile quand on ne connaît pas bien le corps de l'autre.

C'est difficile quand on ne sait pas ce qu'on a le droit de faire.

C'est difficile quand on ne connaît pas ce qui est interdit.

Si je ne connais pas bien mon corps et le corps de l'autre, ça me rend plus fragile.

Si je ne connais pas bien mes droits et ce qui est interdit, ça me rend plus fragile.

... Liés à l'irrésistible attrait de la conformité

- Lors des échanges relatifs aux règles et aux normes, outre les questions posées par leur méconnaissance (cf. supra), nous constatons fréquemment le caractère péremptoire d'affirmations qui toutes se présentent de façon rigide, sans nuances « j'ai le droit » ou « je n'ai pas le droit, point », « c'est comme ça et pas autrement » quand bien même elles relèvent, en première lecture, de l'absurde : « *les Italiens ne font pas ça (l'amour), ils dorment ensemble c'est tout* ». Lorsque nous proposons de discuter ces affirmations, les personnes semblent déstabilisées, mal à l'aise, voire prises en faute. Il est très difficile de faire entendre un point de vue différent, de susciter une réflexion, d'interroger le sens des propos. Cela peut, en partie, s'expliquer par les limites cognitives, conséquences de la déficience, mais il apparaît aussi que les règles ne sont pas intégrées, comprises mais seulement apprises avec l'injonction de s'y soumettre. Certain participant pourra par exemple énoncer : « *On n'a pas le droit de faire l'amour, c'est comme ça* ».

Ainsi, dans le champ de la sexualité, les personnes en situation de handicap ne sont pas, le plus souvent, référées à des interdits mais à des interdictions (Vaginay, 2014). L'interdiction, selon lui, « *correspond plutôt à une restriction des libertés, qui se traduit concrètement par une réduction des actes possibles. Son origine est pratique, à visée organisationnelle ; elle est strictement humaine. [...] Elle est motivée par des raisons de sécurité (se tenir à l'écart des dangers), de maintien de l'ordre (ne pas faire n'importe quoi) ou de tranquillité des autres. [...] Les interdictions, sélectionnées et développées souvent pour des raisons opportunes, sont modulables et fluctuantes. Comme elles ne s'adressent pas à tous de la même manière, elles ont de fortes chances de dévoiler leur aspect arbitraire. Elles trouvent leurs forces dans la conviction et l'autorité de celui qui doit ou veut les faire appliquer* » (Vaginay, 2014, p 77). Il y a là un enjeu de taille : celui de savoir si les personnes en situation de handicap « *relèvent d'interdits comme tout le monde - au titre de leur humanité et de leur humanisation- ou, au contraire, si elles sont cadrées par des interdictions spécifiques qui n'ont été élaborées que du fait de leur handicap. [...] Ainsi, quand on leur restreint le champ d'accès à la sexualité au prétexte de les protéger, est-ce qu'on ne leur interdit pas, dans le même mouvement, ce qui leur serait autorisé si elles n'étaient pas handicapées ? Et si c'est le cas, qu'est-ce qui nous donne autorité pour le faire ? Et qu'est-ce qui, dans la structure sociale, valide et authentifie cette autorité ?* » (Vaginay, 2014, p 78).

- En outre, faire ou ne pas faire ne relève pas de la délibération, mais d'une exigence de conformité : faire « comme tout le monde, comme les autres » non pas par choix, mais par identification adhésive à la norme. Ce désir de conformité est très présent chez les personnes et leurs parents, qui le confirment, craignent qu'il n'obère la possibilité de savoir ce qu'il en est de leurs propres souhaits. Si la recherche d'une posture acceptable entre ce que je veux et ce que je dois est le lot de tout un chacun, elle se vit différemment pour les personnes avec une trisomie et pourrait s'énoncer de la façon suivante : « ce que je veux, c'est ce qui est normal » sans qu'un jugement sur cette « normalité » ne soit envisagé. Nos échanges à propos de la pornographie sont, à cet égard, particulièrement révélateurs. Elle n'est pas seulement, pour les personnes, un simple stimulant érotique mais une source d'information. Les films, séries et émissions de télé réalité sont aussi des modèles à reproduire. Force est de constater que cet attrait irrésistible à la conformité génère échecs relationnels, frustrations et entrave la possibilité d'inventer sa vie.

Retenons l'impact des règles, des interdictions et des exigences de conformité qui font obstacle à l'autodétermination.



Les personnes avec une trisomie 21 pensent que c'est très important de faire comme tout le monde.

Les personnes avec une trisomie 21 ne font pas toujours comme elles ont envie.

C'est difficile de choisir.

... Liés à la difficulté à identifier les émotions et à interpréter les attitudes

Il s'avère que, parfois, les participants sont en difficulté pour interpréter correctement les émotions suggérées par les images. On remarque une propension à connoter positivement les expressions quand bien même celles-ci sont manifestement négatives. Par exemple,

l'image d'un homme mettant une main sur la bouche d'une femme pour l'empêcher de crier tandis que l'autre est posée sur son sexe (l'image ici est très explicite et le visage de la femme traduit l'effroi) n'est pas interprétée comme une situation de violence mais reçoit une connotation positive. La difficulté particulière pour les personnes avec une trisomie 21 à interpréter correctement les émotions négatives manifestées par le visage et l'attitude d'autrui, de même que leur propension à surinvestir les émotions positives, font l'objet de travaux de recherche (entre autres, Hippolyte & Barisnikov, 2011) qui confirment nos observations. Si les émotions positives sont, le plus souvent, correctement interprétées par les personnes, les expressions négatives (peur, surprise, colère) reçoivent des interprétations erronées ou confuses. Ce point est essentiel car l'adaptation adéquate des conduites émotionnelles ou sociales tient, pour une grande part, à la capacité de traiter correctement les expressions comportementales d'autrui ainsi qu'à une compréhension adéquate de ses états mentaux. Ces difficultés peuvent être à l'origine de situations d'abus ou de violence mais aussi sources d'incompréhension et de désarroi dans les tentatives d'approches amoureuses.

Retenons les difficultés à interpréter les émotions et attitudes d'autrui entraînant une possible prise de risque et de potentiels malentendus.



Les personnes avec une trisomie 21 disent que c'est difficile de reconnaître la peur, la colère ou la tristesse.

Les émotions c'est compliqué.

C'est dangereux de ne pas connaître les émotions.

On ne sait pas si une personne nous veut du bien ou du mal.

On peut vivre des moments pas agréables.

On peut faire quelque chose que l'autre personne ne veut pas.

Ça peut rendre la personne triste ou en colère.

... Liés à la prise en compte d'autrui et aux failles de l'accordage avec lui

Si « *le consentement, en matière de sexualité, apparaît d'autant plus crucial qu'il interdit toute instrumentalisation d'autrui comme simple objet sexuel* » (Goffette, 2014, p 132), nous rejoignons Jérôme Goffette qui mentionne l'accord, au-delà du consentement : « *ce n'est pas obtenir d'autrui qu'il consente à ce qu'on utilise son corps qu'il faut rechercher, mais s'accorder avec l'autre dans un cheminement où les corps et les consciences concordent* » (Goffette, 2014, p 132). La difficulté des personnes à prendre en compte autrui, son point de vue, a nécessairement des conséquences dans l'établissement de relations sociales et interpersonnelles.

Des chercheurs québécois (Giguère, Joyal & Lemelin, 2013) distinguent trois niveaux dans ce qu'ils dénomment la « cognition sociale » :

- la perception, l'identification et la reconnaissance de l'état émotionnel de l'autre (cf. supra) ;
- la représentation mentale de l'état émotionnel de l'autre qui implique la possibilité de se décentrer : « *Cette capacité est de nature imaginaire et hypothétique. Dans cette perspective, elle permet de déterminer à quel point une personne est capable d'émettre une hypothèse (avoir une « théorie ») quant à ce que l'autre pense ou ressent (de « l'esprit ») et dans quelle mesure son idée est juste et flexible* » (Giguère, Joyal & Lemelin, 2013, p191) ;
- l'empathie qui est constituée, entre autres, par une réaction en adéquation avec l'autre sur le plan émotionnel. Les auteurs soulignent « *qu'une réponse empathique appropriée n'est pas synonyme d'une simple « contagion émotionnelle »*. Cette dernière renvoie plutôt à une détresse personnelle qui concerne d'abord des enjeux individuels en lien avec des difficultés à réguler ses émotions en contexte relationnel » (Giguère, Joyal & Lemelin, 2013, p191).

Les parents ont mentionné la sur-sensibilité de leurs enfants à la détresse d'autrui et nous avons pu constater la « contagion émotionnelle » au sein de certains groupes lorsqu'un participant se met à pleurer ou évoque une situation qui a été mal vécue. Ils ont aussi évoqué la difficulté de leurs enfants à se décentrer. Les personnes ne se représentent pas toujours l'autre comme un être ayant ses propres sentiments, intérêts, désirs et pensées. Elles ne semblent pas toujours en mesure de prendre en compte la perspective de l'autre, son état mental, et semblent agir comme si elles n'étaient pas différenciées des autres,

comme si l'autre éprouvait « naturellement » les mêmes sentiments qu'elles, avait les mêmes intérêts ou désirs, pensait les mêmes choses. Dans les relations amicales ou amoureuses, cet état de fait peut conduire à des incompréhensions, des malentendus ou des conflits qui ne trouvent pas toujours à se dire entre les partenaires. Dans les pratiques amoureuses et sexuelles, cela peut conduire l'un ou l'autre à vivre des expériences qu'il ne désire pas.

Retenons la difficulté à se décentrer et à prendre en compte la perspective de l'autre pour s'ajuster à lui.



Quand moi je suis heureux je ne comprends pas pourquoi l'autre est triste.

Quand je veux m'amuser je ne comprends pas pourquoi l'autre ne veut pas.

Quand on ne comprend pas l'autre, on peut vivre des moments pas agréables.

... Liés à la non sollicitation de la pensée réflexive

La trisomie 21 impacte le fonctionnement mental, intellectuel et cognitif des personnes dans des proportions variées. Il s'en suit, pour les parents et les professionnels, la nécessité d'ajuster l'éducation et l'accompagnement qu'ils mettent en œuvre. L'effort éducatif vise très largement une adaptation sociale, en sorte que l'on a le sentiment, parfois, de personnes « sur-éduquées ». De plus, les parents, comme bien souvent les professionnels, conscients de la vulnérabilité des personnes, ont tendance à protéger au détriment parfois de l'expérimentation des situations de vie. Dans le même temps, ils constatent et regrettent la « sur-adaptation » des personnes et son caractère un peu factice. Hervé Benoit (Benoit, 2014) relève certains écueils des pratiques éducatives ou pédagogiques en direction des personnes en situation de handicap telles la simplification des tâches ou la prééminence des traitements locaux sur la construction du sens global : « *La parcellisation, la simplification des tâches conduit à les priver de sens, et à priver les [personnes] de penser, ce qui retentit négativement sur leur engagement ; il convient donc*

de conserver des tâches complexes, parce qu'elles préservent du sens et une hiérarchisation des connaissances propres aux vrais apprentissages ; [...] cela n'impliquant nullement la disparition d'apprentissages procéduraux et de savoir-faire » (Benoit, 2014, pp 32-33). Il rappelle que les activités d'automatisation, tel le décodage (et, pour ce qui nous intéresse, le décodage d'émotions, de scénarii amoureux ou sexuels, etc.) n'équivalent pas la compréhension.

L'automatisation et la simplification se sont aussi révélées lors des groupes. Dans nos échanges, nous constatons que, bien souvent, les personnes ont un avis très tranché sur les choses : « c'est comme ça et pas autrement ». Ces jugements, bien souvent péremptaires, sont prononcés précipitamment (les personnes choisissent telle ou telle image et, très vite, sans presque réfléchir, énoncent son contenu) et ne mobilisent ni l'observation ni la réflexion, comme si toute question entraînait une injonction à répondre et ne constituait pas une proposition pour penser. Dans son ouvrage *« Introduction à la pensée complexe »*, Edgar Morin montre l'existence d'un paradigme de la simplicité : *« qui met de l'ordre dans l'univers et en chasse le désordre. [...] La simplicité voit soit l'un, soit le multiple, mais ne peut voir que l'Un peut être en même temps Multiple. Le principe de simplicité soit sépare ce qui est lié (disjonction), soit unifie ce qui est divers (réduction) »* (Morin, 1996, p 79). A contrario, la pensée complexe est une pensée capable d'accepter la complexité, c'est-à-dire l'incertain et la contradiction (Morin, 1996). Le travail en groupe conduit à l'occasion de la recherche ouvre quelques pistes. En effet, lorsque d'autres participants proposent un contenu différent à la même image, alors un dialogue réflexif peut parfois s'engager (retour à ce qui est sur l'image, justification argumentée du point de vue). Ces séquences nous conduisent à faire l'hypothèse que, si en première analyse, les réponses données par les personnes témoignent d'une injonction à répondre et d'une simplification, la possibilité d'élaboration réflexive n'est pas, pour autant, absente pour peu qu'elle soit mobilisée.

Retenons que la simplification et l'intention d'adaptation sociale ne soutiennent pas toujours l'élaboration réflexive des personnes.



Quand c'est trop simple on ne réfléchit pas.
C'est mieux quand c'est un peu compliqué.

Ça fait réfléchir.

Parfois c'est difficile de dire ce que je pense vraiment.

Des points de vigilance

- L'importance de la place des parents (et plus globalement de la famille) est manifeste dans l'ensemble des échanges, notamment en raison de la dépendance (relative à tout ce que les personnes ne peuvent faire seules : se déplacer, vivre chez soi, etc.). Ils sont un soutien indéfectible tant sur le plan affectif que matériel. En revanche, il est très difficile pour les personnes de conduire leur vie amoureuse, relationnelle, sexuelle sans leur accord : « *Les parents ne veulent pas, ils interdisent* » ; « *les parents veulent séparer* » ; « *les parents peuvent être inquiets* » ; « *les parents veulent que leurs enfants soient heureux* » ; « *c'est ma vie, mais mes parents peuvent s'en mêler* » ; « *mes parents préféreraient que je sorte avec un garçon trisomique, mais moi je préfère un garçon normal* ». Il est illusoire de penser que nos choix s'effectuent en dehors de toute influence. Ils sont, en effet, orientés par les relations que nous entretenons avec les autres. Nous pouvons choisir pour ou contre untel, pour faire plaisir ou pour marquer notre détachement. Il s'agit alors de prendre conscience des jeux relationnels, des jeux d'influence qui sous-tendent les décisions.
- L'abus est, pour les parents, une préoccupation majeure. Sensibles à la vulnérabilité de leurs enfants et, singulièrement à leur propension à vouloir faire plaisir et à ne pas savoir interpréter correctement les conduites visant à les instrumentaliser : « *pour les personnes trisomiques dire non est souvent associé à ne pas être gentil d'où la facilité qu'il y a à les manipuler* », ils craignent les expériences négatives voire traumatiques qui pourraient résulter de rencontres inopportunes : « *elle ne pensait pas qu'elle en arriverait là, elle ne pensait pas que c'était ça* ». Cependant, le discours des personnes ouvre à une appréhension plus nuancée et plus complexe de cette question. Observons tout d'abord que ce point, central pour les parents, n'a pas été au cœur des échanges avec les personnes (bien que certaines images de l'outil photo-expression y fassent explicitement référence et qu'elles aient circulé dans l'ensemble des groupes) ; la solitude amoureuse, la difficulté à faire des rencontres semblent les préoccuper davantage. Cependant, les récits de situations « ambigües », dans les transports en commun par exemple, recueillis aux cours des

séances, mettent en lumière à la fois la lucidité des personnes sur le caractère séducteur de l'invite et l'ambivalence de la réponse qu'elles-mêmes apportent. Elles sont conscientes qu'on les « drague » mais elles ne détestent pas l'être ! La question du consentement est délicate. Qu'est ce qui relève du désir de plaire, de celui de ne pas déplaire, du jeu de séduction ? Quelle place faire à la part d'ombre existante dans tout consentement ?

Le choix ne peut exister en dehors de l'ambivalence des souhaits. Il s'agit moins de dénoncer cette ambivalence que de soutenir l'évaluation et le discernement de la compatibilité des désirs avec la réalité dans laquelle les sujets évoluent. Le choix a toujours lieu « en situation ».

Que retenir ?

Les échanges ayant eu lieu lors des focus groups témoignent du désir des personnes avec une trisomie 21 d'investir le champ de la vie amoureuse et sexuelle comme une dimension positive pour leur vie.

Ils font néanmoins apparaître des empêchements ou des besoins spécifiques qui se situent à plusieurs niveaux. Celui des méconnaissances, celui de l'élaboration d'une conscience et d'un savoir sur soi et pour soi, celui enfin de l'ajustement dans les relations à autrui. Les méconnaissances restreignent le champ des possibles, l'absence d'un savoir sur et pour soi contrarie l'énonciation d'une volonté ou la possibilité de se déterminer, le défaut d'ajustement entrave le jeu des distances et des proximités, celui des influences choisies ou subies, des attachements et des détachements. Dès lors, la formation s'attachera à développer les facultés qui fondent le libre choix, dans le sens où l'entend Agata Zielinski, c'est à dire celles « *d'imaginer (permet de se projeter), d'évaluer (ce qui est possible ou non, ce qui est bon, moins bon ou mauvais, ou encore les conséquences), de juger (si tel souhait est conforme ou non avec l'idée que nous avons de nous-mêmes, ou de la société, des relations entre les hommes, etc.), de formuler une préférence* » (Zielinski, 2009, p 12).

Par conséquent, si la formation intégrera la dimension des connaissances, elle n'aura pas pour but d'enseigner les participants, mais de contribuer à ce qu'ils puissent, en conscience, élaborer leurs propres choix, évaluer ce qui est possible ou non, prendre la juste mesure de leurs actes et de leurs décisions afin que leur

vie amoureuse et sexuelle soit source de plaisir et améliore leur qualité de vie dans le respect des droits humains.

Les outils élaborés en commun avec les binômes de formateurs permettront aux participants une meilleure connaissance d'eux-mêmes, de leurs souhaits, de leurs préférences afin de soutenir leur faculté de juger si ce qui se présente à eux est conforme à l'idée qu'ils se font d'eux-mêmes, de ce qui est bon pour eux et non seulement référé à un modèle extérieur auquel se plier ou qu'il s'agit d'imiter.

Ils pourront soutenir les capacités relationnelles des personnes en sorte qu'elles soient en mesure d'émettre des hypothèses sur ce que l'autre pense ou ressent, d'ajuster leurs idées en fonction de ses retours et d'agir en conséquence.

Ils devront aussi éviter le piège de la simplification excessive, de l'automatisation avec pour seule ambition l'adaptation sociale, en proposant des modalités pédagogiques permettant d'éviter une pensée binaire, favorisant la reconnaissance de la complexité et visant la compréhension par une construction réflexive.

La formation se voudra un appui à l'autonomie des personnes, entendue comme la « *capacité d'arbitrer entre plusieurs possibilités et de choisir ce qui apparaît comme raisonnable en fonction de ce que l'on est* » (Zielinski, 2009, p 23). Cette faculté de vouloir par soi-même suppose de prendre en considération ses propres capacités et fragilités pour « *passer de l'acquiescement à l'autodétermination* » (Zielinski, 2009, p 23).



Les personnes avec trisomie 21 s'intéressent à la vie amoureuse et sexuelle.

C'est important dans leur vie.

Pour une personne avec trisomie 21 c'est parfois difficile de comprendre la vie amoureuse et sexuelle.

La formation va aider les personnes avec trisomie 21.

Par exemple :

Apprendre à choisir.

Savoir quels sont mes droits.

Savoir ce qui est interdit.

Savoir ce que j'ai envie.

Grace à la formation la vie amoureuse et sexuelle sera plus facile et donnera plus de plaisir.

Pendant la formation les personnes avec trisomie 21, les professionnels, les parents et les chercheurs vont travailler ensemble.

Les personnes avec trisomie 21 vont s'aider entre elles pour apprendre mieux.

La formation sera un peu difficile, c'est mieux pour réfléchir.

Chaque personne est unique.

La vie amoureuse et sexuelle de chaque personne est unique.

Il faut bien se connaître pour bien choisir.

Concevoir et expérimenter les outils

Constitution des binômes

A l'issue des groupes de travail conduits dans 8 associations, 19 personnes se sont portées candidates pour poursuivre l'aventure : 9 personnes avec trisomie, 10 personnes sans trisomie. 2 personnes avec trisomie n'ont pas été retenues : la première en raison de son impossibilité à se distancer de l'objet (excitation incompatible avec une posture d'animateur), la seconde puisque son binôme aurait été sa mère. 3 personnes sans trisomie n'ont pas, non plus, été retenues : la première en raison de discours et d'attitudes contraires à l'esprit du programme (impossibilité à envisager une relation symétrique avec son binôme et à investir une posture de facilitateur¹⁰). Une deuxième n'a pas été choisie par la personne avec trisomie qui aurait pu constituer, avec elle, un binôme. La troisième était la mère d'une candidate avec trisomie. Nous avons donc été en mesure de constituer 7 binômes.

Pour les personnes avec trisomie, les animateurs retenus sont 4 femmes et 3 hommes, âgés de 23 à 44 ans. 3 habitent un logement individuel, 1 est en colocation, 3 résident en famille. 5 d'entre elles ne bénéficient d'aucune protection juridique, 1 personne est sous curatelle renforcée, la dernière est sous tutelle. Concernant la situation professionnelle, 3 travaillent en milieu ordinaire, 3 en milieu protégé et 1 est en recherche d'emploi. Toutes bénéficient d'un accompagnement médico-social en milieu ouvert (SAVS, SAT, SAMSAH, plateforme de services, etc.) et pour la moitié d'entre elles auprès de plusieurs services. 3 d'entre elles ont des engagements militants en lien avec les associations Trisomie 21 (auto-représentant au sein d'un collectif d'une association départementale, Vice-Présidente d'une association départementale, Vice-Président au niveau national).

¹⁰ Cf. infra p. 46

Pour les personnes sans trisomie 21 les animateurs retenus sont 5 femmes et 2 hommes, âgés de 31 à 53 ans, 5 salariés de services médico-sociaux Trisomie 21 (3 éducateurs spécialisés, 1 psychologue, 1 chargée d'insertion), 1 intervenant ponctuel au sein d'un service Trisomie 21 (diététicien et chef d'entreprise) et 1 militante associative au sein d'une association Trisomie 21 (consultante en entreprise).

Retenons que 7 binômes se sont constitués pour participer à la suite de la recherche. Toutes les personnes avec trisomie 21 (5 femmes et 2 hommes) bénéficient d'un accompagnement médico-social en milieu ouvert, 3 d'entre elles ont des engagements associatifs militants. Les personnes sans trisomie (5 femmes et deux hommes) sont majoritairement des professionnels de services médico-sociaux.



14 personnes ont travaillé avec les chercheurs.

5 femmes et 2 hommes porteurs de trisomie

21.

5 femmes et 2 hommes qui accompagnent les personnes avec trisomie 21.

Les personnes qui accompagnent sont surtout des éducateurs ou psychologue.

Modalités de fonctionnement des sessions de travail

Une recherche émancipatoire

Le projet Mes Amours, s'inscrit pleinement dans ce que différents chercheurs, et notamment Mireille Tremblay, appellent les recherches émancipatoires : *« cette approche se caractérise par un véritable engagement politique des chercheurs. La mission du chercheur, outre la production de connaissances, y est perçue aussi comme une mission de développement, d'autonomisation et de responsabilisation des personnes [en situation de handicap] »* (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay & Lenne, 2015, p 4). *« L'expérience vécue des personnes en situation de handicap est au cœur de la recherche et implique l'idée qu'un changement social est possible »* (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay & Lenne, 2015, p 8).

Ce type de projet *« est utopique en ce qu'il déplace certaines lignes. Le mener est déjà un engagement contre une vision de la personne handicapée comme incapable. Le mener est considérer la personne concernée comme capable et cette conviction fait au moins partiellement advenir cette possibilité »* (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay & Lenne, 2015, p 13). Notre démarche repose fermement sur le postulat des aptitudes et des capacités des personnes avec une déficience intellectuelle. Capacités à penser, à construire, à transmettre. Il s'oppose à toute vision défectologique de la déficience et repose sur une hypothèse : une créativité originale existe chez elles et il convient d'agir concrètement pour créer les conditions de sa mobilisation. Ce présupposé éthique et utopique est indispensable mais insuffisant s'il en reste à une posture idéologique. Il engage à des modalités concrètes de collaboration. Pour notre part, nous retiendrons la définition qu'en donne Jean Heutte, pour lequel *« dans le cadre d'un travail collaboratif, il n'y a pas de répartition des rôles a priori : les individus se subsument progressivement en un groupe qui devient une entité à part entière. La responsabilité est globale et collective. Tous les membres du groupe restent en contact régulier, chacun apporte au groupe dans l'action, chacun peut concourir à l'action de tout autre membre du groupe pour en augmenter la performance, les interactions sont permanentes : c'est la cohérence du collectif qui permet d'atteindre l'objectif »* (Heutte, 2011, pp 31-32).

Tout d'abord, cette collaboration *« entre chercheurs, professionnels et [personnes concernées] passe par l'expérience d'actions communes en contextes hétérogènes »* (d'Arripe,

Routier, Cobbaut, Tremblay & Lenne, 2015, p 13). Nous nous sommes ainsi réunis à Lyon afin de construire ensemble une « formation » ¹¹. Les personnes avec trisomie 21 et leurs binômes ont pris l'avion, le train ou la voiture pour venir travailler pendant quatre week-ends, en sus de leur semaine d'activité professionnelle ordinaire. Nous avons partagé les séances de travail mais aussi les pauses, les repas, les soirées, les matins difficiles après des nuits trop courtes, la fatigue et les franches rigolades. La co-construction et la collaboration « *suppose des modes d'engagement des acteurs sensiblement plus forts que ceux qui sont associés [soit] à la concertation [soit] à la consultation. Il nous semble modestement que pour ce qui a trait à la déficience intellectuelle, les marges de progrès en ce sens restent conséquentes...* » (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay & Lenne, 2015, p 6), cette expérience de recherche partagée constitue un pas en avant dans cette direction.

La singularité du rapport au temps

Il a été nécessaire de prendre en compte la singularité du rapport au temps des personnes avec une déficience intellectuelle (d'Arripe, Routier, Cobbaut, Tremblay & Lenne, 2015, pp 11-12). Notre façon ordinaire de travailler, caractérisée par une temporalité rapide, mobilisant sans cesse, dans l'échange des idées, de fortes connivences compréhensives, est inadaptée. Il convient de laisser le temps au temps : celui de la compréhension d'abord, celui de la réflexion ensuite, celui de l'expression par la prise de parole ou par d'autres modalités expressives qui relèvent de l'action concrète enfin. Cette apparente lenteur est une condition sine qua non de la construction d'une capacité réflexive chez les personnes avec une déficience intellectuelle. Cela est apparu dès la première matinée de travail. Les personnes sans trisomie (binômes ou chercheurs) prenant immédiatement la parole à tout propos pour arriver, au bout du compte, à ce que les personnes avec trisomie n'aient plus rien à dire... En réalité, elles n'avaient rien dit et manifestaient juste leur accord poli vis à vis de ce qui avait déjà été énoncé, débattu, proposé.

¹¹ Les week-ends de travail ont été animés par :

- François Crochon, Sexologue clinicien, Chef de mission du CeRHeS (Centre Ressources Handicaps et Sexualités)
- Yves Jeanne, Maître de conférences à l'Université Lyon 2, auteur, aux éditions érès, de l'ouvrage « Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap », Responsable scientifique du projet
- Jennifer Fournier, Docteur en sciences de l'éducation dont la thèse porte sur l'expérience des personnes en situation de handicap concernant l'intimité, l'amour et la sexualité, formatrice et animatrice de groupes de parole, Chargée de recherche pour le projet

Nous nous sommes alors rappelé la technique élaborée par le pédagogue Berthold Otto : le « Gesamtunterricht »¹². Il s'agit de mettre en place des « cercles de parole ». Ainsi, dans chaque discussion, les personnes avec trisomie 21 prenaient la parole en premier, suivies, si nécessaire et seulement si nécessaire, par leurs binômes et enfin par les formateurs et les chercheurs si l'échange devait être prolongé. Cette technique a été présentée en groupe comme une règle et le changement a été immédiat ; les personnes avec trisomie 21 pouvant alors prendre le temps de réfléchir et d'évoquer les questions en discussion avec la temporalité qui est la leur. Il s'en est suivi un grand nombre de propositions originales et pertinentes.

A titre d'exemple, lors d'un échange en groupe sur les émotions que l'on peut ressentir en lien avec la vie amoureuse et sexuelle, les personnes avec trisomie énoncent des verbes : pleurer, rougir, être jaloux, être en émoi, etc. S'en suit un échange avec elles au cours duquel elles mentionnent la nécessité, dans l'exposition, de figurer les émotions de façon dynamique pour en faciliter la compréhension. Proposition est faite aux binômes de concevoir et jouer des scénettes exprimant des émotions. Celles-ci donneront lieu à la réalisation d'une vidéo pour l'exposition, là où nous avons imaginé faire usage de photos ou d'illustrations.

La diversité des modalités d'expression

D'autre part, dans un contexte de recherche et de formation, nous avons tendance, presque naturellement, à privilégier quasi exclusivement des modalités discursives. Cela est incompatible avec les formes de pensées et d'expression des personnes avec une déficience intellectuelle, lesquelles prennent volontiers appui sur des éléments concrets¹³ pour exprimer leurs idées : des objets, des dessins, des photos, etc. Laisser toute sa place à ces modalités d'expression a permis la construction d'un grand nombre des outils supports de la formation collectivement élaborée. Au cours d'une séance de travail sur la contraception, une jeune femme avec trisomie ne prend pas la parole mais semble absorbée dans la réalisation d'un dessin. Alors que les autres personnes avec trisomie ont fini de s'exprimer, discrètement, elle montre ce qu'elle vient de produire. Elle a dessiné une silhouette de femme et a placé les

¹² Berthold Otto, pédagogue allemand (1859-1930) est l'auteur d'une didactique alors nouvelle, exposée notamment dans son ouvrage « *Der lehrgang der zukunftsschule* », Berlin, 1901. On pourra lire utilement à ce propos l'ouvrage de J. R. Schmid, « *Le maître-camarade et la pédagogie libertaire* », Paris, Maspero, 1971.

¹³ Voir la synthèse et les recommandations de l'expertise collective de l'INSERM concernant les déficiences intellectuelles : <https://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

différents moyens de contraception aux endroits idoines : la pilule près de la bouche, l'implant près du bras, le stérilet près du sexe, etc. Faire place à des « *habiletés alternatives* »¹⁴ a été très favorable à l'apparition d'« insights » entendus comme la découverte soudaine de la solution dans une situation-problème après une période plus ou moins longue de tâtonnement. La qualité des propositions d'outils faites par les personnes s'est mesurée à l'aune de l'évidence qu'elles ont produit pour l'ensemble des participants.

La variété des modalités de travail

Il est apparu nécessaire de varier les modalités de travail : grand groupe, petit groupe, travail en binôme, travail des animateurs sans trisomie ensemble et de ceux avec trisomie ensemble.

Les moments en grand groupe donnent lieu à un échange collectif sur les thèmes qui seront abordés dans la formation. La discussion collective permet de parvenir à un consensus sur le sens des mots et des choses. En effet, la signification se construit, elle n'est pas d'emblée une évidence. On se met collectivement d'accord sur ce qu'on dit, sur ce qu'on voit, sur ce qu'on comprend. Cela fait, l'échange devient possible et fécond sur la manière dont le thème abordé peut être mis en forme dans la formation, c'est à dire dans la construction des outils.

Les temps en petit groupe sont une reprise des thèmes abordés, souvent en utilisant des supports concrets. Ils permettent de respecter les temporalités d'intégration de chacun afin que les personnes avec trisomie 21 puissent prendre le temps de réfléchir aux propositions faites collectivement. Ce processus s'affine encore dans les dialogues en binôme de sorte que, in fine, chacun sache exactement ce qu'il pense des propositions. A l'issue de ces différents temps, la reprise en grand groupe vient acter la décision finale. Cette façon de travailler, en grand groupe, en petit groupe et en binôme, s'apparente à un contenant de pensée continu qui propose différentes modalités, discursives et concrètes, pour le faire exister. Il faut, pour penser, des dispositions diversifiées.

Ces différentes modalités de travail permettent le passage de l'expérience individuelle, contextualisée, à l'expertise collective : les participants s'approprient les différents éléments de la signification et peuvent ainsi prendre de la distance par rapport au sens premier que

¹⁴ « *Les habiletés alternatives de l'autonomie devraient permettre à la personne de s'acquitter convenablement de ses rôles sociaux par une réalisation différente de la tâche [...]. La notion d'habiletés alternatives fait référence à des habiletés qui sont généralement mises en œuvre de façon non conforme à la norme qui prévaut dans une socio-culture spécifique. C'est notamment la distinction entre la tâche et sa réalisation qui permet le développement d'habiletés alternatives ; celles-ci se révèlent à la suite d'une analyse poussée de la tâche et des modalités habituelles de sa réalisation* ». Dionne, Boutet & Julien-Gauthier in Gagnier & Lachapelle (dir.), 2002, p 78

chacun pouvait assigner à tel ou tel objet. Dès lors, un nouveau travail de pensée, davantage expert, devient possible, chacun intégrant des éléments de réflexions qui lui étaient jusqu'alors halogènes.

Toujours dans cette perspective, nous avons également proposé un environnement matériel sollicitant, qu'en paraphrasant Raymond Queneau nous pourrions appeler un « ouvroir de curiosité potentielle » : des affiches, des livres, des outils, des objets peuplent l'espace de formation. Cet environnement ajoute au dispositif de formation des sollicitations potentielles. L'ensemble des participants en a fait un large usage : les uns prenant des notes personnelles pendant les pauses, d'autres empruntant des ouvrages pour lire le soir, en toute quiétude, chacun pouvant, à sa guise et à son rythme, manipuler les objets présents, etc.

La richesse d'un travail par association et par affinements successifs

Dans l'ensemble des séances de travail, nous n'avons jamais demandé aux personnes d'explicitier leurs idées, cela pourrait les mettre en difficulté. Il n'y a aucune injonction à répondre mais un encouragement à associer, une sollicitation à prolonger les idées qui s'énoncent : « est-ce que quelqu'un a quelque chose à ajouter ? », plutôt que « qu'avez-vous compris ? » ou « que voulez-vous dire ? ». Il s'agit par-là de bannir les postures de jugement, si fréquemment embusquées derrière les demandes d'explicitation, au profit de la richesse d'un travail par association et par affinage.

À partir du moment où le dispositif devient respectueux des modalités de penser et d'agir de tous et dès lors qu'il se produit concrètement une créativité de la part des personnes avec trisomie, créativité reconnue par tous, des relations horizontales et de connivence peuvent se construire. L'humour a ainsi été, lors des quatre sessions de travail, un marqueur de l'émergence de la connivence et de la symétrie dans les relations. C'est en expérimentant et en éprouvant la créativité des personnes avec une déficience intellectuelle qu'elles peuvent sortir d'une position « *d'acteurs faibles* »¹⁵, c'est à dire d'« *individus ayant fait l'objet d'une disqualification sociale du fait d'un stigmat physique, moral ou groupal (selon la*

¹⁵ Cette notion, à première vue paradoxale, permet de « synthétiser deux paradigmes inconciliables, l'un holiste, l'autre individualiste, l'un mettant en évidence des rapports structuraux de domination, l'autre insistant sur les capacités d'action. [...] Elle postule que la faiblesse n'est pas un état mais un processus et qu'il convient dès lors de comprendre des dynamiques et des processus d'affaiblissement et de renforcement ». PAYET, Jean-Paul. 2011. « L'enquête sociologique et les acteurs faibles ». *SociologieS*, disponible sur : <http://sociologies.revues.org> [site consulté le 11/08/2017], 9 p

classification proposée par Erving Goffman, 1975) » (Payet, 2011, p 2) et, par conséquent, d'une forme de relation asymétrique qui est celle le plus souvent établie avec elles. On retrouve alors la proposition que formule Henri Desroche lorsqu'il évoque sa pédagogie coopérative : « *il n'y a pas d'éduquants ni d'éduqués, mais des « s'éduquants »* »¹⁶ favorisant la libre expression des cultures, rôles et émotions des uns et des autres » (Saint-Pé, 2007, p 19).

La construction de relations davantage symétriques entre les participants a été rendue possible par la posture particulière qu'ont adoptée les animateurs sans trisomie. Il s'est agi pour eux de quitter leur rôle traditionnel d'accompagnant dans sa dimension essentiellement « éducative », pour habiter une posture de facilitateur¹⁷. Elle se caractérise par un travail de préparation en amont et autour des sessions de travail, par un souci de stimuler la réflexion de leur binôme autour des questions en discussion et de les inciter à la prise de parole, par une démarche constante de reformulation voire de simplification afin d'être certain de la compréhension de ce qui se dit. En définitive, ils ont dû trouver en permanence les ajustements adéquats, et ménager (au sens d'être attentif à) leur binôme afin de lui permettre une participation la plus large qui soit au travail collectif.

Retenons que le projet « Mes amours » s'inscrit dans la lignée des recherches émancipatoires pour lesquelles les chercheurs s'engagent à produire des connaissances mais aussi à favoriser l'autonomisation et la responsabilisation des personnes en situation de handicap. Elles se construisent à partir de l'expérience des personnes concernées et postulent qu'une créativité originale existe chez elles et qu'il convient d'agir concrètement pour créer les conditions de sa mobilisation. Dès lors, nous avons mis en œuvre des

¹⁶ « Entre autres, ce *qui advient*, topiquement et ponctuellement, concrètement et très précisément, inopinément, irremplaçablement entre des partenaires qui ne sont pas non plus, n'ont pas ou plus à être un « professeur » versus un « étudiant », un « enseignant » face à un « enseigné », mais un adulte en formation et un éducateur adulte, ce que le parler québécois aime nommer des *s'éduquants* et ce que notre propre jargon baptise : une *personne-ressource* en coopération avec une *personne-projet*. Les voici donc sommés d'apprendre, et de s'apprendre... à se comprendre... » Desroche, 1990, p 163

¹⁷ La posture de facilitateur est décrite par Maela Paul dans ses travaux relatifs au concept d'accompagnement, notamment dans le champ de la formation. De son point de vue, l'ancrage effectif sur les réalités professionnelles, par l'intermédiaire des terrains de stage, « confère au stagiaire un statut d'acteur de sa formation et d'artisan de son parcours. L'ancienne fonction de tutorat s'en trouve elle-même remaniée [...]. Il en résulte une modification conséquente de la fonction de formateur qui est alors engagé dans l'aide à la construction, par le stagiaire, du sens de ce qu'il a entrepris tant sur le plan de l'action que sur celui de la réflexion ». Pour elle, « on passe alors d'un modèle de la formation comme transmission à celui de développement de compétences dans lequel le formateur doit opter pour une autre posture, celle de facilitateur, en créant les conditions d'apprentissage et les conditions de construction de l'expérience, sollicitant la réflexivité » (Paul, 2009, pp 23-24).

modalités de travail particulières (en grand groupe, en petits groupes, en binômes) prenant en compte la singularité du rapport aux temps des personnes avec une déficience intellectuelle ; les différentes modalités d'expression de leurs pensées qui prennent volontiers appui sur des éléments concrets pour être communiquées à autrui (objets, dessins, photos, etc.) ; et en adoptant une posture les invitant non à justifier leur propos mais à associer collectivement leurs idées à partir des énoncés de chacun.



Dans « Mes amours » ce sont les personnes avec trisomie 21 qui donnent les idées et qui décident.

Les chercheurs nous aident et tout le monde discute ensemble.

Les personnes avec trisomie 21 et les personnes sans trisomie 21 travaillent ensemble.

Les outils co-construits

La forme retenue pour la formation est celle d'une exposition interactive sur la vie amoureuse et sexuelle, les binômes accompagnant des visiteurs dans leur déambulation. Elle est constituée de 5 panneaux et 2 vidéos qui constituent autant d'ateliers permettant d'aborder les thématiques retenues à l'issue des focus groupes.

Pour la réalisation, se sont associés, une infographiste, Florence Conti¹⁸, un illustrateur, Yannick Plaisance¹⁹, un photographe, Jean-Baptiste Laissard²⁰ et un vidéaste, Michel Szempruch²¹. Ont également été sollicités les comédiens et les comédiennes en situation de handicap de l'Association Lyonnaise de Théâtre et d'Art²², dirigés par leur metteuse en scène, Malo Lopez, pour la réalisation des photos et des vidéos. Nous avons tenu, pour concevoir les différents outils, à nous associer avec ces professionnels. Ce choix fut essentiel. Convaincus avec Anton Makarenko que « *seule la forme est le reflet d'une culture supérieure* » et avec Victor Hugo que « *la forme, c'est le fond qui remonte à la surface* », nous tenions à donner à l'ensemble des outils, une couleur, une tonalité, une esthétique cohérente, gage d'un usage satisfaisant tant pour les binômes que pour les visiteurs qu'ils recevront.

Pourquoi le choix d'une forme d'exposition ? Premièrement parce que les personnes avec trisomie 21 ont besoin de s'appuyer sur des supports concrets (et non seulement sur des discours) pour pouvoir transmettre des informations à d'autres. Deuxièmement parce qu'au cours des focus groupes, lors de la première étape de la recherche, nous avons pris la mesure de l'hétérogénéité des connaissances, des expériences, des intérêts des personnes avec une déficience intellectuelle rencontrées. Si toutes avaient, à un moment ou à un autre, « bénéficié » d'informations en matière de sexualité, le plus souvent, celles-ci n'avaient pas été comprises ou fort mal comprises, compte tenu de leur inadéquation avec les intérêts ou les disponibilités cognitives des personnes au moment où elles les avaient reçues. Une exposition permet ainsi aux visiteurs de se diriger vers les panneaux qui permettent d'aborder les questions qui suscitent leur curiosité et donc de donner des informations en lien avec les préoccupations qui sont les leurs.

¹⁸ <https://www.a-part-ca.com>

¹⁹ <https://www.facebook.com/yannick.plaisance>

²⁰ <http://yapasphoto-asso.com>

²¹ <https://filmshandicap.wordpress.com>

²² <http://www.altealyon.com>

Les outils co-construits se distinguent selon deux axes. Un premier permet de proposer des contenus plutôt informatifs et regroupe les éléments suivants :

- Film « Questions » ;
- Silhouettes Femme et Homme ;
- Panneau « C'est interdit / J'ai le droit ».

Le second, quant à lui, suscite davantage des contenus réflexifs et s'appuie sur les outils suivants :

- Film « l'Apéro » ;
- Silhouette Neutre ;
- Panneau « Flèche des envies ».

Vidéo introductive

Description du matériel

« Film Questions »



Le film « Questions » introduit l'exposition. Il se présente de la façon suivante : des comédiens, à tour de rôle, apparaissent à l'écran et posent chacun une question. Par exemple : « c'est quoi l'amour ? », « j'essaie avec les filles et avec les garçons, est-ce bien, est-ce pas bien ? », « avec mon copain, on voudrait vivre ensemble, mais est-ce qu'on a le droit ? », etc.

Élaboration

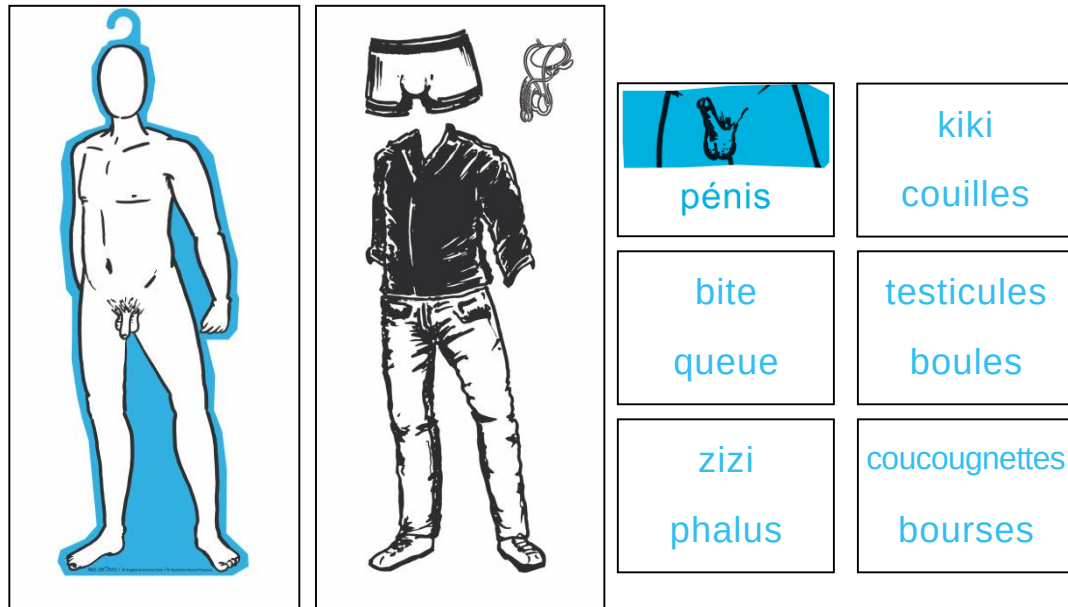
Pour prendre en compte les préoccupations relatives à la sexualité et la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle, les questions posées par les comédiens dans ce film sont celles qui avaient été énoncées lors des focus groupes dans les différentes associations lors de la première étape de la recherche.

Grâce aux questions énoncées par les comédiens, la vidéo annonce les différentes thématiques qui pourront être abordées au cours de la visite. Elle vise également à créer une ambiance favorable à la discussion avec les visiteurs.

Silhouettes Femme et Homme

Description du matériel

« Silhouette Homme »

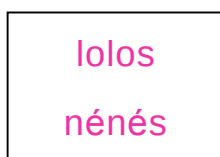
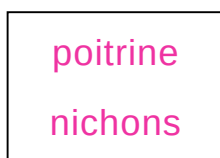
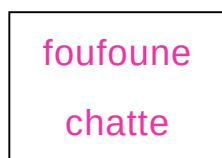
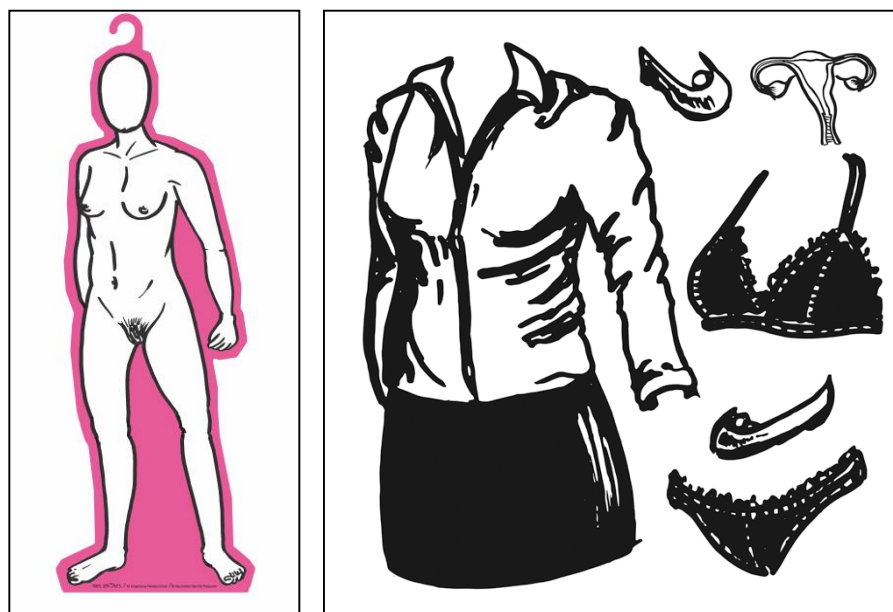


La silhouette Homme doit être présentée habillée avec sous-vêtements et vêtements. Les différents vêtements peuvent être ôtés. Le schéma de l'appareil génital interne peut être placé sur le sexe.

Les mots pour nommer le sexe se présentent pliés en accordéon.

Le visage est volontairement absent, il est possible d'y glisser une photographie.

« Silhouette Femme »



La silhouette Femme doit être présentée habillée avec sous-vêtements, vêtements et chaussures. Les différents vêtements peuvent être ôtés. Le schéma de l'appareil génital interne peut être placé sur le sexe.

Les mots pour nommer le sexe et les seins se présentent pliés en accordéon.

Le visage est volontairement absent, il est possible d'y glisser une photographie.

Supports associés aux « Silhouettes Femme et Homme »

 **les maladies**

Quand on fait l'amour on peut attraper des maladies,

- des maladies graves (Sida),
- des maladies pas graves.

 **les maladies**

- **Parfois quand on est malade,** ça gratte, ça brûle, ça coule...
- **Parfois on ne sait pas** qu'on est malade.

 **les maladies**

On fait comment pour savoir si on est malade ?

On va voir quelqu'un

- Le docteur
- le planning familial
- L'hôpital

On ne doit pas rester avec sa peur !

 **les maladies**

- Ils peuvent nous donner des conseils.
- Ils peuvent faire des examens pour savoir si on est malade.
- Ça s'appelle un dépistage.
- Il y a toujours des médicaments.

 **les maladies**

On fait comment pour ne pas être malade ?

- On en parle avec son chéri ou sa chérie.
- On se protège et on protège l'autre.
- Avec une capote / un préservatif.

 **les maladies**

- **Si je ne suis pas prêt(e)** il y a des moyens de contraception
- **Si je ne veux pas d'enfants** il y a des moyens de contraception



 **la bonne santé**

La bonne santé sexuelle,

- c'est quand ça fait du bien à mon corps
- c'est comprendre mes émotions

 **la bonne santé**

Mes émotions
c'est quand je suis

-  triste
-  heureux
-  en colère
-  j'ai peur

 **la bonne santé**

La bonne santé sexuelle, c'est quand

- je réfléchis, je comprends et je décide
- je n'ai pas peur du regard des gens
- mes droits sont respectés
- il n'y a pas de violence

 **la bonne santé**

- je peux être en bonne santé sexuelle avec une maladie ou un handicap
- je ne juge pas, je respecte le choix des autres personnes dans leur sexualité
- dans ma vie sexuelle, personne ne peut m'obliger ou me forcer

Les supports associés aux silhouettes Femme et Homme peuvent être placés près d'eux pour faciliter les échanges à propos de la santé sexuelle et des infections sexuellement transmissibles. La planche contact permet d'informer les visiteurs sur des lieux ou des personnes ressources disponibles dans leur entourage (gynécologue, planning familial, centre ressource, etc.).

Élaboration

Pour prendre en compte les méconnaissances anatomiques et physiologiques repérées lors des focus groupes, 2 panneaux ont été conçus par les binômes : une silhouette femme, une silhouette homme.

Elles ont pour but de soutenir les échanges à propos des connaissances relatives au corps féminin, au corps masculin et à leur fonctionnement. Elles permettent d'évoquer les mots pour nommer les organes génitaux féminins et masculins (dans des registres de langues variés, du plus vulgaire au plus soutenu), d'aborder les différents moyens de contraception ; les IST, la prévention, le dépistage et le traitement ; ainsi que la santé sexuelle dans ses différentes dimensions (physique, émotionnelle, mentale et sociale)²³.

Les silhouettes se présentent habillées et peuvent être déshabillées selon les demandes et les intérêts des visiteurs, ce qui permet de respecter les pudeurs et les réticences des uns ou des autres. Elles sont suffisamment explicites pour être aisément compréhensibles par tous, mais le choix d'un traitement graphique est apparu pertinent en ce qu'il permet d'atténuer l'excitation que pourrait susciter une photo par exemple, qui est un support beaucoup plus réaliste. L'ensemble des textes qui font partie de l'exposition sont rédigés en Facile A Lire et à Comprendre (FALC) et sont redoublés de pictogrammes afin de multiplier les canaux de transmission de l'information (nous avons été sensibles au fait qu'un certain nombre de visiteurs seraient non-lecteurs).

²³ « La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés.

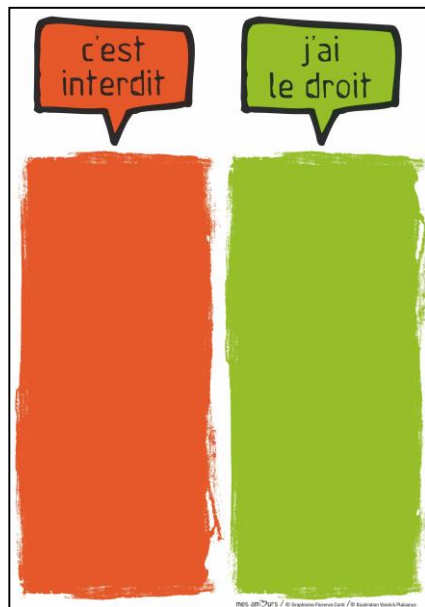
La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément.

La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels ». Définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), 2002.

Panneau « C'est interdit / J'ai le droit »

Description du matériel

« C'est interdit, j'ai le droit »



C'est interdit
C'est interdit de forcer quelqu'un

C'est interdit
C'est interdit d'avoir des relations sexuelles avec sa famille

C'est interdit
Les insultes sexuelles sont interdites

C'est interdit
C'est interdit d'avoir des relations sexuelles avec un enfant quand on est un adulte

C'est interdit
C'est interdit de payer quelqu'un pour avoir une relation sexuelle

C'est interdit
C'est interdit de se déshabiller ou de montrer son sexe en public

J'ai le droit
J'ai le droit d'avoir un ou plusieurs enfants mais je ne suis pas obligé(e) d'avoir un enfant.

J'ai le droit
J'ai le droit de dire non à mon partenaire pour un rapport sexuel

J'ai le droit
Si je suis sous tutelle ou sous curatelle, je peux me marier ou me pacser. Je dois en parler avec mon tuteur ou mon curateur ou le juge.

J'ai le droit
J'ai le droit de dire oui ou non pour avoir des enfants.

J'ai le droit
J'ai le droit de me marier avec qui je veux.

J'ai le droit
Si on veut, on a le droit de tout savoir sur la sexualité.

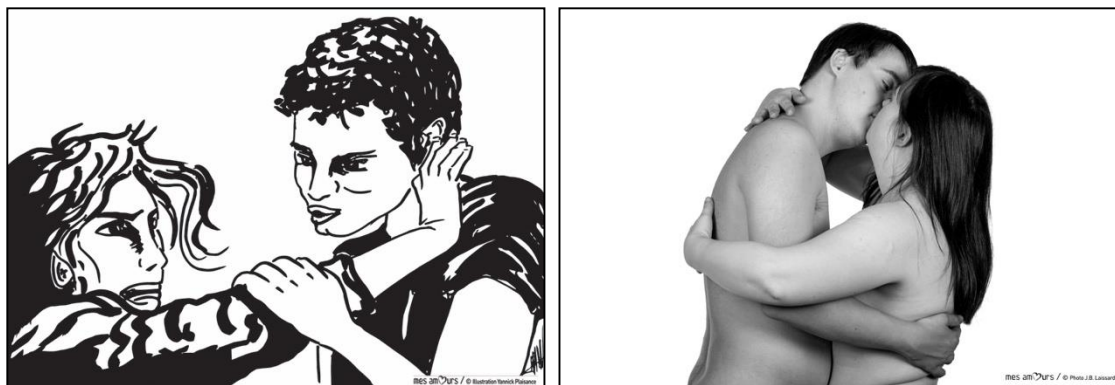
J'ai le droit
On a tous le droit d'aller dans un endroit où des professionnels nous accompagnent pour être en bonne santé sexuelle.

J'ai le droit
Depuis qu'on est petit, on doit nous apprendre des choses sur la sexualité.

J'ai le droit
Je suis libre d'avoir une sexualité ou pas

J'ai le droit
J'ai droit au respect de mon corps

J'ai le droit
J'ai le droit de choisir la personne avec qui partager les sentiments et/ou le sexe



Le panneau « j'ai le droit, c'est interdit » s'utilise avec les vignettes de texte « j'ai le droit », « c'est interdit » ainsi qu'avec les photos ou les illustrations qui leur correspondent.

Élaboration

Ce panneau a été conçu pour prendre en compte les méconnaissances relatives aux droits et aux interdits en matière de sexualité repérés lors des focus groupes.

Des dessins et des photos évoquent des situations concrètes. À partir du repérage de ces situations par les visiteurs, une discussion peut s'engager sur « est ce que j'ai le droit ? » ou « est-ce que c'est interdit ? ».

Le panneau a pour but de distinguer les interdits légaux, des interdictions morales, culturelles, religieuses, familiales, etc. Il ne s'agit pas, pour les animateurs, d'enseigner aux visiteurs, « ça on a le droit, ça c'est interdit », mais de partir de ce qu'ils perçoivent et comprennent pour les engager dans un processus réflexif.

Il permet d'aborder avec les visiteurs les conséquences d'actes répréhensibles, c'est-à-dire punis par la loi : le rôle de la police, de la justice et des potentielles conséquences pénales (amendes, prison). Il permet d'échanger avec les visiteurs à propos des actions à conduire lorsqu'on est informé ou lorsqu'on subit une situation d'abus.

Vidéo sur les attitudes relatives à la sexualité

Description du matériel

« Film L'apéro »



Le film « L'apéro » met en scène une discussion entre amis avant une sortie en soirée. Il est divisé en 4 séquences :

1. Aller en boîte, pour faire quoi et pour rencontrer qui ?
2. Mais au fait, c'est quoi l'amour ? (sentiments, érotisme, prince charmant, etc.)

3. Faire l'amour ? (prendre en compte ce dont a envie son ou sa partenaire, les lieux, etc.)
4. La drague... (séduire quand on n'a pas un corps ou un visage comme ceux qui sont affichés partout)

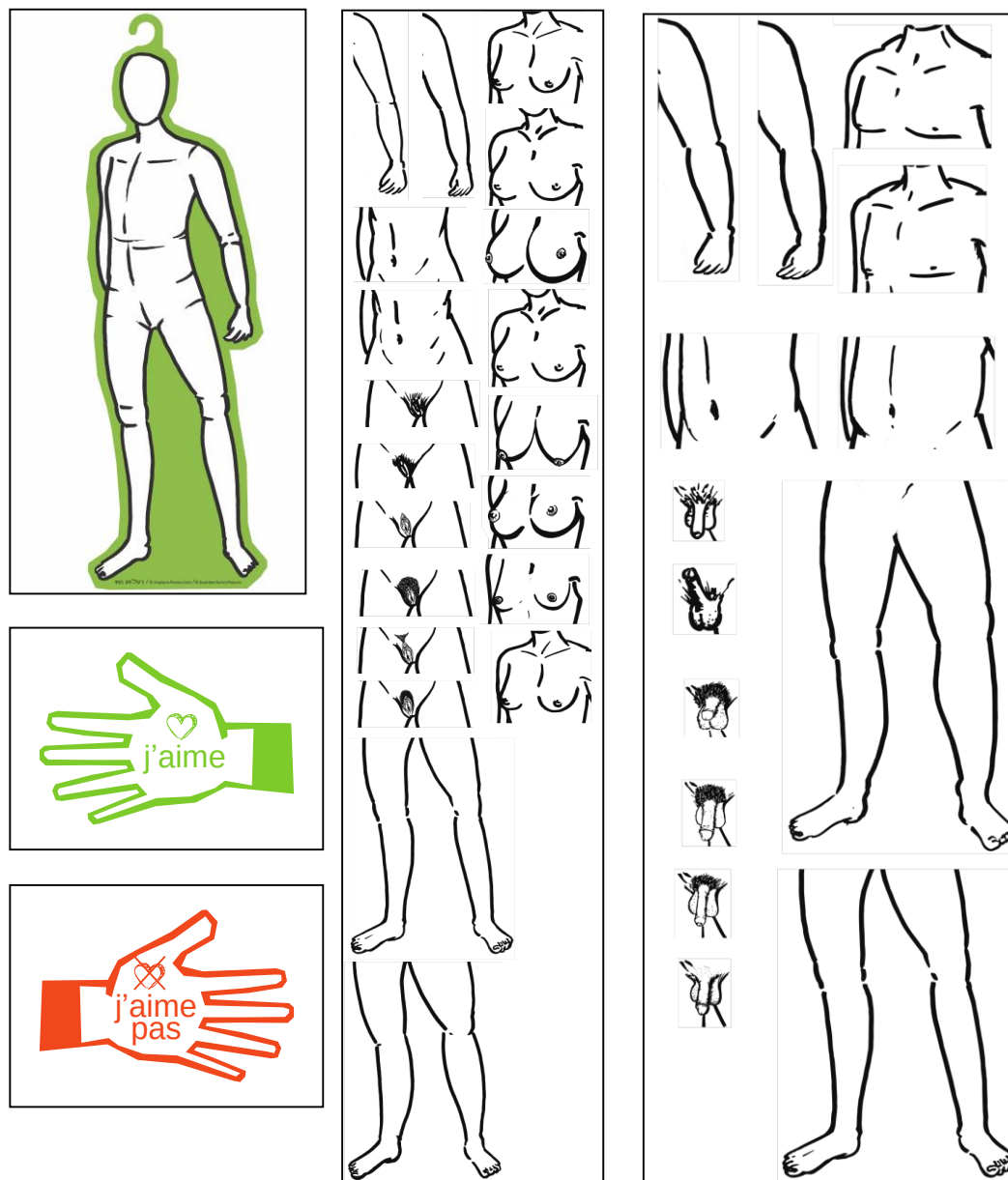
Élaboration

Nombreuses sont les personnes avec une déficience intellectuelle qui rencontrent des difficultés pour identifier les émotions d'autrui, interpréter ses attitudes et donc ajuster leur comportement dans des situations relationnelles. L'idée d'une vidéo permettant de parler de ces dimensions est venue des personnes avec trisomie lors des séances de travail. En effet, les photos ou les images ne leur paraissaient pas pertinentes pour traiter de ces questions compte tenu de la difficulté à les interpréter.

Ce film permet d'introduire la seconde partie de l'exposition qui est davantage réflexive et qui renvoie davantage les visiteurs à leurs expériences.

Silhouette Neutre

Description du matériel



La silhouette neutre se présente sans organe sexuel masculin ou féminin. Une première planche rassemble des propositions de figuration de membres et d'organes sexuels féminins. Une seconde planche rassemble des propositions de figuration de membres et d'organes sexuels masculins. Ces propositions peuvent être placées sur la silhouette neutre en vue de composé un corps sexué.

Les deux mains doivent être installées au bout d'une baguette en sorte que les animateurs et les visiteurs ne touchent pas directement les corps lorsqu'ils évoquent la question du plaisir ou du déplaisir.

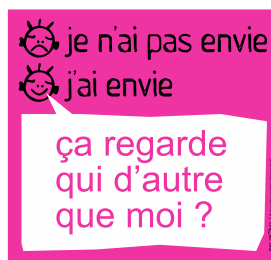
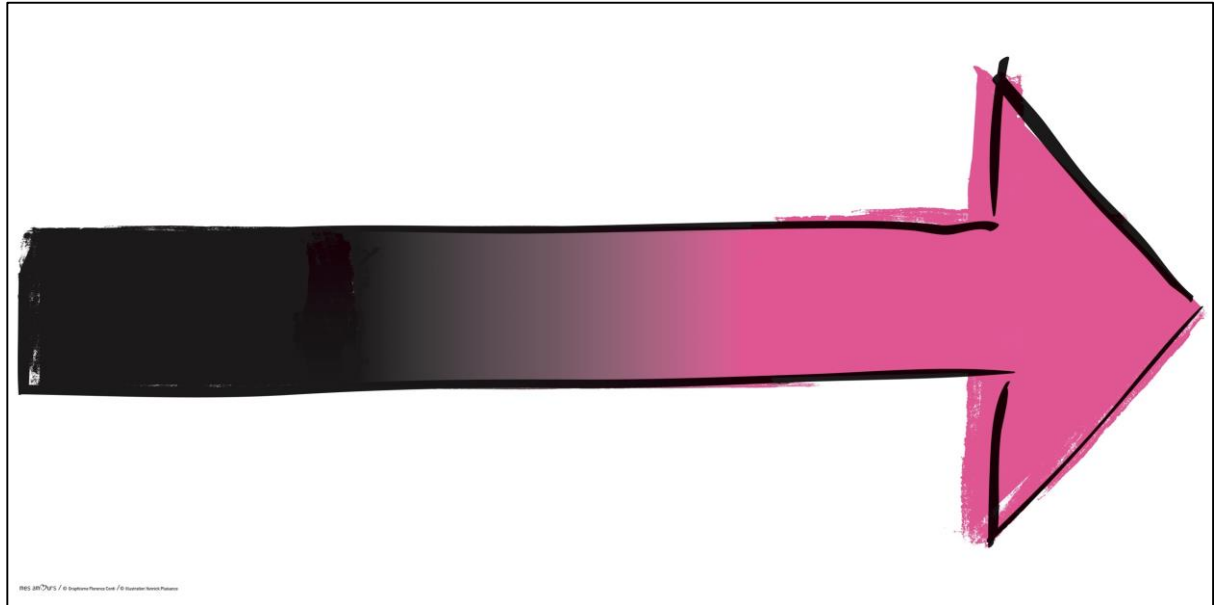
Élaboration

Pour de nombreuses personnes avec une déficience intellectuelle, faire ou ne pas faire ne relève pas de la délibération, mais d'une exigence de conformité, d'une identification adhésive à la norme. La silhouette « neutre », sur laquelle on peut ajouter des organes sexuels masculins et féminins permet d'aborder la diversité des formes des corps. Elle permet aussi, au-delà de la connaissance du corps fonctionnel, d'évoquer les sensations de plaisir, ce qu'on aime ou pas. L'ambition est de pouvoir se désintriquer des a priori normatifs portant sur les formes du corps et les modalités d'accès au plaisir.

Cet atelier a donc deux buts : d'une part, évoquer la diversité des formes des corps et celle des organes sexuels féminins et masculins (les seins, les sexes, etc, n'ont pas tous la même forme, la même taille, etc.) et, d'autre part, échanger à propos de la diversité des modalités d'accès au plaisir (ce que les uns ou les autres apprécient ou n'apprécient pas en matière de contacts érotiques, de sensations, les parties du corps qui donnent du plaisir et celles qui n'en donnent pas, etc.).

La flèche des envies

Description du matériel



La flèche des envies s'utilise avec les photos et les illustrations ainsi que la vignette « ça regarde qui d'autre que moi ? ».

Élaboration

Ce panneau, permettant l'expression des choix de vie et des désirs, est constitué par une flèche avec un dégradé de couleurs sur laquelle les visiteurs installent des photographies et des illustrations. Elle leur permet d'échanger à propos de ce dont on a très envie, un peu envie ou pas du tout envie, en prenant en compte les souhaits, les refus mais aussi les positions plus

ambivalentes (j'ai envie, mais pas maintenant ; j'ai envie mais mes parents ne sont pas d'accord ; etc.)

De plus, le panneau permet d'évoquer les personnes, autre que le visiteur lui-même, concernées par les situations représentées : le/la partenaire, la famille, etc. Les animateurs peuvent aider les visiteurs à repérer quels sont les appuis possibles pour réfléchir à cette question : les amis, les professionnels de l'accompagnement, etc.

Evoquer l'entourage social éventuellement concerné donne l'occasion d'identifier les différentes relations et leurs influences. Tous ces échanges se matérialisent par l'ajout autour de la flèche d'un ensemble d'images permettant de visualiser les paramètres introduits par la discussion.

Un exemple illustrera la fonction de ce panneau. Lors du premier essai de l'exposition, lors des sessions de travail, une participante choisit une photographie représentant une jeune femme avec un bébé dans les bras et la place exactement au milieu de la flèche. La discussion s'engage mettant en lumière l'ambivalence du désir d'enfant : « j'aimerais beaucoup, mais pas maintenant ». L'échange entre les participants permet d'évoquer plusieurs dimensions en lien avec la question. Qui d'autre est concerné ? Parents ? Famille ? Quels sont les appuis possibles pour réfléchir à cette question ? Amis ? Professionnels de l'accompagnement ? Quelle est la probabilité d'avoir un enfant lui-même avec une trisomie ? Et quelles conséquences pour moi comme pour lui ? etc. Les questions sont amenées par les participants. S'inaugure alors un travail de pair-émulation au cours duquel se construisent, par l'échange entre pairs, les éléments réflexifs nécessaires à la possibilité d'un choix autonome. Autonomie étant entendu ici comme la capacité de décider, en raison, de ses propres choix.

Les images

Description du matériel

Les photographies et les illustrations²⁴ sont à choisir par les animateurs et les visiteurs pour servir d'appui aux échanges sur les panneaux : « C'est interdit, j'ai le droit » et « Flèche des envies ». Elles expriment un ensemble d'émotions et mettent en scène des situations en lien avec la vie sexuelle, amoureuse, familiale, la contraception, la grossesse et la maternité. Elles scénarisent en ensemble de droits, d'interdits, de souhaits, de rejets, de possibilités.

Élaboration

Au cours des séances de travail, les binômes ont spontanément dessiné des situations relatives à la sexualité ou à la vie amoureuse. Ces ébauches ont été génératrices d'échanges et ont rappelé la nécessité de créer des supports concrets pour soutenir la réflexion et la discussion, tant pour les animateurs que pour les visiteurs. Nous avons alors pris la décision de faire confectionner un large ensemble de photographies et d'illustrations.

Toutes les situations ayant besoin d'être imagées ont été listées. Le choix d'un traitement photographique ou graphique a été fait dans le souci d'être à la fois explicite sans jamais verser dans la provocation ou la pornographie.

Retenons que les outils co-construits prennent la forme d'une exposition composée de 2 vidéos, de 5 panneaux, d'un ensemble de photographies, d'illustrations et de textes en Facile à lire et à comprendre.

Le choix de proposer une forme d'exposition, au sein de laquelle des visiteurs déambulent accompagnés par un binôme d'animateurs, s'explique, d'une part, par le besoin des personnes avec une déficience intellectuelle d'échanger en prenant appui sur des supports concrets et, de l'autre, par l'hétérogénéité des connaissances, des expériences et des intérêts des personnes concernées.

²⁴ Les photographies et les illustrations sont présentées de façon détaillée en annexe 1

L'ensemble des éléments conçus répondent aux difficultés ou besoins spécifiques repérés dans la première partie de la recherche, certains étant davantage informatifs alors que d'autres sont plutôt réflexifs.

Une vidéo introductive évoque les questions que peuvent se poser les visiteurs et pour lesquelles des réponses sont proposées dans l'exposition.

Deux silhouettes « Femme » et « Homme » ont pour but de permettre des échanges à propos de l'anatomie, de la physiologie, de la contraception, des infections sexuellement transmissibles et de la santé sexuelle.

Un panneau « c'est interdit / j'ai le droit » vise une meilleure connaissance des interdits et droits légaux en les distinguant des interdictions familiales, culturelles, etc.

Une vidéo intitulée « l'Apéro » a pour but la discussion sur les attitudes et les émotions relatives à la sexualité et à la vie amoureuse.

Une silhouette « neutre » vise à permettre des échanges à propos de la diversité des formes du corps et de la variabilité des modalités d'accès au plaisir.

Enfin, une « flèche des envies » a pour but de susciter la réflexion à propos de ce que l'on veut, de ce que l'on refuse et de ce à propos de quoi on est ambivalent. Elle permet aussi d'évoquer celles et ceux qui, dans l'entourage des personnes, peuvent être concernées par les situations évoquées.



« Mes amours » c'est une exposition.

Une exposition ça veut dire présenter des objets à des personnes.

Avec « Mes amours » on présente 2 vidéos, des dessins, des photos et des textes faciles à comprendre.

Une vidéo montre toutes les questions qui existent sur l'amour. Une autre vidéo montre des gens qui parlent de leurs émotions.

Des dessins montrent le corps de la femme et le corps de l'homme.

Des dessins expliquent la bonne santé dans la vie sexuelle.

Dans « Mes amours » les personnes discutent ensemble.

Les personnes parlent de ce qui est interdit.

Les personnes parlent de leurs droits.

Les personnes parlent de leurs envies.

Les personnes réfléchissent avec qui parler d'amour dans leur vie.

Essai et ajustement des outils

La co-construction du matériel de l'exposition « Mes amours » aura permis le développement d'outils rejoignant les intérêts, les préoccupations et les représentations de personnes avec une déficience intellectuelle, à l'égard de plusieurs dimensions de la sexualité humaine. La dernière session de travail avec les binômes a été principalement consacrée à la mise en pratique afin de tester le matériel.

Il s'agissait d'offrir l'opportunité aux personnes avec trisomie 21 de vivre une expérience d'animation de groupe. Ce fut aussi l'occasion, pour les co-animateurs sans trisomie 21, d'observer les réactions des participants et de prendre la mesure de leur rôle de soutien dans le déroulement de l'exposition. Enfin, l'expérience nous aura permis de recueillir des informations utiles relativement à l'utilisation du matériel, au déroulement des séances, à la posture des animateurs et aux différentes réactions possibles des participants. L'ensemble de ces éléments a été pris en considération lors de la rédaction du livret d'accompagnement²⁵ de l'exposition « Mes amours ».

Chacun des binômes a donc été invité à présenter l'un ou l'autre des ateliers constitutifs de l'exposition. Rappelons qu'au cours des sessions de travail précédentes, tous les participants avec trisomie 21 avaient contribué au choix, à la conception et à la mise en forme de l'ensemble du matériel. Les contenus du matériel qu'ils devaient présenter leur étaient donc familiers.

Au début de cette séance d'expérimentation du matériel, les règles pour profiter de l'exposition ont été énoncées par un des binômes en prenant appui sur celles qui avaient été établies au fur et à mesure des séances de travail.

Les silhouettes Femme et Homme ont été principalement utilisées pour décrire les organes sexuels masculins et féminins, les mots utilisés pour les désigner de même que leurs fonctions. Les animateurs avec trisomie 21 ont pris soin de laisser les participants indiquer leurs points d'intérêt à partir du matériel plutôt que de faire une présentation magistrale. Le rôle de l'animateur sans trisomie 21 a pu être mis en évidence en quelques occasions. En effet, même si les participants avec trisomie avaient pris part à l'ensemble des travaux, certains termes désignant les organes génitaux ont dû être rappelés, comme le mot « testicules » entre autres. En outre, certaines affirmations ont dû être débattues et modifiées. C'est le cas, par

²⁵ Le livret d'accompagnement est disponible au téléchargement sur les sites des différents partenaires de la recherche. Il existe également une version en Facile à Lire et à Comprendre.

exemple, de la durée de la gestation, une participante affirmant, de manière convaincue, au cours d'une discussion au sujet de l'utérus, que le bébé en sortait après 24 mois. C'est l'animatrice sans trisomie qui, ayant demandé aux autres participants ce qu'ils en pensaient, a permis de corriger l'information.

L'animation autour de la silhouette neutre a été présentée par un autre binôme. Le matériel a été utilisé, dans un premier temps, pour évoquer le fait que les formes du corps peuvent varier d'un individu à l'autre, tant chez l'homme que chez la femme. Les mains cartonnées ont été utilisées par les animateurs pour amorcer les échanges sur les parties du corps où on aime être caressé. Les participants ont été invités à faire de même s'ils le désiraient. Tous se sont exprimés, désignant différentes parties du corps, de la tête aux pieds.

Le matériel utilisé lors de cette séance comportait deux « extensions manuelles », l'une représentant une main ouverte et l'autre une main pointant l'index. Les deux portaient l'inscription « J'aime les caresses sur... ». Les échanges ont cependant amené certains participants à exprimer aussi ce qu'ils n'aimaient pas, ce qui est tout aussi important. Cette proposition a été retenue pour finaliser le matériel qui conserve deux mains l'une indiquant « j'aime », l'autre « je n'aime pas ».

Une vignette associée aux silhouettes Femme et Homme portant sur les émotions en lien avec la santé sexuelle a été mobilisée par les animateurs lors des échanges autour de cette silhouette. Quelques participants ont exprimé des émotions en lien avec le thème « plaisir/déplaisir » qui venait d'être évoqué. D'autres, par contre, ont rapporté des émotions relatives à d'autres contextes ou encore ont semblé déroutés lorsqu'ils ont été invités à s'exprimer à partir de cette vignette. Nous avons mesuré là qu'il existe une cohérence interne à chaque atelier et que les éléments qui le composent ne sont pas toujours transférables.

Le panneau Droits et Interdits a été présenté par un troisième binôme. Les vignettes de texte « C'est interdit » et « J'ai le droit » ont été préalablement installées sur le panneau dans leurs cases respectives. Les co-animateurs ont fait, à tour de rôle, la lecture de chacune des vignettes. Cette lecture n'a amené que peu de commentaires chez les participants. Cela pourrait être dû au fait que ces mêmes participants avaient contribué, au cours des sessions précédentes, à la rédaction des textes. L'utilisation subséquente des images et dessins illustrant les droits et interdits a cependant mobilisé davantage les participants dans l'expression de ce qui est permis ou non. Les associations entre les illustrations et le texte des vignettes ont été spontanément recherchées par les participants. Cette observation conduit à souligner l'importance de laisser les participants réagir aux illustrations plutôt que de tenter d'enseigner ce qui est interdit et ce qui est permis.

La Flèche des envies a été animée par un dernier binôme. Les différentes illustrations en lien avec la vie amoureuse et sexuelle ont été disposées devant les participants. Les animateurs ont expliqué la signification de la flèche, la pointe représentant la position « J'ai très envie de... » et la base la position « Je n'ai pas du tout envie de... ». Les participants ont été invités à tour de rôle à choisir une illustration et à la poser sur la flèche selon leur désir. À la première exécution, l'explication sur le sens de la flèche a été reprise, le participant ayant situé au milieu de la flèche l'illustration d'une situation dont il avait très envie. Par la suite, les autres participants ont placé l'illustration choisie de manière congruente avec leur discours. Certains participants ont détaillé les raisons de leur choix alors que d'autres se sont limités à placer l'illustration sur la flèche et à énoncer « j'en ai très envie ». Cette observation alerte sur la nécessité d'énoncer précisément aux visiteurs les visées des différents ateliers : le matériel a pour fonction de permettre l'échange entre les participants à propos de la possibilité de faire des choix de manière autonome.

Les deux vidéos faisant également partie du matériel de l'exposition étaient en cours de réalisation lors de cette session. Par conséquent, elles n'ont pas pu être testées.

Retenons que l'ensemble du matériel, à l'exception des deux vidéos, a été expérimenté par les binômes au cours de la dernière session de travail. Cette expérimentation a donné lieu à des ajustements marginaux et a permis de vérifier la bonne qualité d'usage de l'ensemble des outils, tant sur les aspects d'échanges autour des connaissances que sur ceux davantage réflexifs en lien avec les expériences et les émotions.



Les personnes utilisent les outils de « Mes amours » pendant le dernier week-end à Lyon.

Les personnes sont formatrices pour la première fois.

Les personnes discutent et réfléchissent.

Les personnes donnent des idées pour que ce soit mieux.

Évaluation de la recherche Mes amours

Les recommandations de la FIRAH (Berthou, Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap, CCAH, CeRHeS, CH(S)OSE, HANDEO, 2013) insistent sur le fait que la mise en œuvre d'une évaluation des programmes de formation est une condition nécessaire pour s'assurer de leur pertinence. Nous avons donc conçu un dispositif d'évaluation en direction des animateurs et des visiteurs de l'exposition. Il est constitué de trois outils de recueil de données : un journal de bord²⁶ renseigné par les binômes d'animateurs à l'issue de la première présentation publique de l'exposition et complété lors d'un week-end de retour d'expérience, un questionnaire d'intérêt et de satisfaction²⁷ proposé aux visiteurs, et un questionnaire d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle²⁸ administré à deux temps différents (T1 et T2) du projet.

Les journaux de bord des binômes

Description des premières expérimentations

Quatre expérimentations ont eu lieu au sein d'associations Trisomie 21 (trois disposant de services d'accompagnement et une n'en disposant pas), une au sein d'un ESAT et une au sein d'un complexe regroupant un Foyer de vie et un Foyer d'Accueil Médicalisé.

De façon à éviter des biais liés aux interconnaissances ou aux connivences, il est convenu avec les binômes que leur première présentation se déroulerait devant des visiteurs inconnus d'eux. Les visiteurs ont été informés et mobilisés par les structures accueillant l'exposition sans l'intervention des binômes d'animateurs. Il y a eu entre 2 et 8 visiteurs par séance, 31 au total (20 hommes et 11 femmes), tous venus sur la base du volontariat. Tous sont porteurs d'une déficience intellectuelle avec des niveaux de compréhension et d'expression hétérogènes. Les classes d'âge se répartissent comme suit : 14 personnes entre 21 et 30 ans,

²⁶ Cf. Annexe 2

²⁷ Cf. Annexe 3

²⁸ Cf. Annexe 4

10 entre 31 et 40 ans, 4 entre 41 et 50 ans, 3 entre 51 et 66 ans. 20 visiteurs avaient déjà bénéficié d'information, de formation ou de groupes de paroles sur la sexualité.

Les séances de présentation ont duré entre 2 et 4h. Seul un binôme a mobilisé l'ensemble des outils proposés. La vidéo introductive, les panneaux « Silhouette Femme », « Silhouette Homme », « J'ai le droit/c'est interdit » et « Flèche des envies » ont été mobilisés par l'ensemble des binômes. La vidéo « L'apéro » a été mobilisée à quatre reprises et la « Silhouette neutre » à trois reprises.

Pour trois binômes les locaux se sont révélés trop exigus ce qui a engendré des difficultés, les visiteurs ne pouvant se rassembler de façon satisfaisante autour du panneau d'exposition support aux échanges. Aucun binôme n'a fait retour de difficultés liées au comportement des visiteurs.

Résultats de l'évaluation réalisée par les binômes

Le journal de bord a été renseigné par 6 binômes à l'issue de la première présentation. Il regroupe des informations concernant les visiteurs (âge, sexe, etc.), le contexte de la visite (lieux, temps de visite, etc.) et le déroulé de la rencontre. Pour chacun des outils mobilisés, il recueille l'évaluation subjective de l'animateur avec déficience intellectuelle et de l'animateur sans déficience intellectuelle à propos de l'intérêt, de la satisfaction et de l'implication des visiteurs ainsi que de l'atteinte des objectifs. Il renseigne aussi leur degré de satisfaction à propos de la nature des contenus proposés, du déroulement de la visite et de leur propre animation.

Évaluation de la vidéo introductive « Film Questions »

Lors des premières expérimentations, le film a été utilisé comme introduction et n'a pas servi de support aux échanges. Seul 1 binôme a renseigné le journal de bord concernant la vidéo introductive. L'atteinte des objectifs, de même que l'intérêt et la satisfaction des visiteurs sont cotés très positivement. Toutefois, leur implication s'est avérée difficile à obtenir. Plusieurs hypothèses d'interprétation sont envisageables : une certaine timidité en début de visite ? Une posture de spectateur (et non d'acteur) face à la vidéo ? Trop de questions soulevées ? Si les animateurs considèrent que le contenu du film est pertinent puisque les questions font écho aux préoccupations des visiteurs et aux différents panneaux d'exposition, ils suggèrent

néanmoins de le séquencer en sorte de pouvoir échanger avec eux au fur et à mesure du visionnage. L'animatrice sans déficience considère avoir été en difficulté pour relancer les échanges avec les visiteurs.

Évaluation des Silhouettes Femme et Homme

Massivement les binômes considèrent que les participants ont atteint les objectifs d'information et de connaissances proposés par l'outil. Certains signalant toutefois qu'ils n'ont pas été en mesure, faute de temps, d'évoquer certains points concernant l'anatomie ou les IST par exemple. Même jugement à propos de l'intérêt, de l'implication et de la satisfaction des visiteurs pour ces panneaux, avec des précisions qui concernent la richesse des conversations et l'excellente dynamique de participation. Les mots pour nommer le corps, la contraception ou les informations sur les IST ont, par exemple, été à l'origine de nombreux échanges, à l'instar de cette femme ayant un stérilet mais découvrant ce que c'était.

Les binômes confirment, à l'usage, la pertinence de cet outil. Il est accessible pour les visiteurs et incite à la discussion. Certains animateurs ont découvert des limites relatives les concernant, à l'exemple de cette animatrice avec trisomie disant : « *il me manque encore des connaissances* » ou de cette autre, sans déficience, considérant qu'elle devra dorénavant mieux structurer son intervention car le potentiel thématique de ces deux panneaux est large.

Évaluation du panneau « J'ai le droit / C'est interdit »

Les binômes considèrent globalement que les visiteurs ont atteint les objectifs assignés à ce panneau. Certains précisent que celui-ci a été l'occasion d'échanger à propos de la différence entre ce qui relève de la morale et ce qui relève de la loi. Une animatrice suggère à ce propos que, pour des visiteurs, il y a des confusions entre le droit – ce qui est bien – ce avec quoi mes parents sont d'accord et l'interdit – ce qui est mal – ce avec quoi mes parents ne sont pas d'accord. Une autre considère que l'objectif n'a été que moyennement atteint puisqu'elle n'a pas réussi à faire admettre aux visiteurs que l'homosexualité n'était pas interdite par la loi. L'intérêt, l'implication et la satisfaction des visiteurs sont globalement cotés très positivement par les animateurs. Le panneau a suscité de nombreuses interactions même pour des personnes ayant peu accès à la parole. A cette occasion, certains visiteurs ont évoqué des situations personnelles d'abus. Si les animateurs considèrent, dans l'ensemble, que le contenu

est pertinent, une animatrice remarque toutefois qu'il est parfois difficile de mettre en lien les illustrations avec les droits et les interdits. Il semble par ailleurs nécessaire d'effectuer une sélection préalable des photographies et des illustrations, trop nombreuses si elles sont toutes mises à disposition pour les visiteurs.

Évaluation de la vidéo « L'apéro »

Quatre binômes ont mobilisé cette vidéo. Lors de ces expérimentations, le film a été utilisé comme introduction à d'autres panneaux ou comme « sas » entre deux moments de la visite. Il n'a pas servi de support aux échanges.

Évaluation de la Silhouette neutre

Seuls trois binômes ont présenté ce panneau. Leur évaluation est plus contrastée que pour les autres outils. Les objectifs sont plus difficilement atteints, les animateurs témoignant d'une certaine gêne de la part des visiteurs, d'une participation « *prudente* » et d'une compréhension incertaine. L'implication est moindre et la satisfaction des visiteurs moins unanime allant du sentiment qu'ils sont « *restés sur leur faim* » à celui d'une « *bonne compréhension des messages* ». Les animateurs attestent avoir été un peu déçus par cet outil et lors du week-end de retour d'expérience, les visées et l'usage de ce panneau ont été débattus et redéfinis, les binômes les ayant perdus de vue. Une animatrice regrette d'avoir débuté la visite par ce panneau considérant qu'il aurait davantage de pertinence en fin de parcours, ce qui a été confirmé par l'ensemble des animateurs.

Évaluation du panneau « Flèche des envies »

L'ensemble des animateurs témoigne du grand intérêt, de l'implication massive et de la satisfaction des visiteurs pour ce panneau qui a permis l'expression de choix de vie, la verbalisation du désir de relations sexuelles et des échanges sur les aspirations des uns et des autres. Ce panneau est celui qui a suscité le plus d'interactions entre les animateurs et les visiteurs mais aussi entre les visiteurs eux-mêmes. Un regret toutefois : celui d'avoir peu abordé les questions « qui fâchent » comme l'emprise des familles ou des professionnels mais aussi ce que les visiteurs ne souhaitent pas en matière de vie amoureuse et de sexualité. Les

animateurs ayant expérimenté la visite de l'exposition conseillent de proposer aux visiteurs de choisir deux images : l'une indiquant ce dont on a envie et l'autre illustrant ce dont on n'a pas envie, ce qui déjoue l'évitement, souvent constaté, des situations potentiellement conflictuelles, relevant de tensions ou de désaccords. Ils soulignent, malgré tout, la grande accessibilité de ce panneau pour les personnes avec une déficience intellectuelle, sous réserve d'une préparation adéquate (tri préalable des photographies et des illustrations).

Que retenir ?

De l'avis des binômes d'animateurs, l'utilité de l'exposition repose, avant tout, sur son aptitude à générer des « *espaces de parole* » permettant à la fois des informations sur les nombreuses questions que les visiteurs se posent (anatomie, physiologie, contraception, IST, droits et interdits) et l'expression de leurs préoccupations ou inquiétudes (avoir des enfants, se marier, la peur de la transmission de la déficience, etc.). Les animateurs évoquent, en outre, les émotions fortes exprimées par les visiteurs lors de la déambulation. Si l'ensemble des outils a mobilisé l'échange et la réflexion entre visiteurs et animateurs, la « silhouette neutre » reste toutefois en retrait, moins utilisée et/ou n'ayant généré que peu de discussions. La « flèche des envies », quant à elle, est particulièrement propice à l'expression des souhaits et des aspirations des personnes. Elle a suscité de très nombreuses conversations. Une limite cependant, les visiteurs n'abordant pas spontanément ce dont ils n'ont « pas envie ».

Les animateurs sont globalement satisfaits de la qualité du matériel comme support aux échanges, de l'implication des visiteurs et du souhait d'un nombre important d'entre eux de renouveler l'expérience. Les binômes avec une trisomie témoignent de leur fierté d'avoir pu « *bien expliquer* », d'avoir pu « *parler de tout ça* ». Les animateurs sans déficience témoignent de leur satisfaction à l'égard du fort investissement de leur binôme durant la visite et d'avoir « *réellement animé ensemble* ».

Notons une similitude des jugements d'évaluation pour chacun des deux animateurs au sein des binômes avec néanmoins une propension plus forte des binômes avec une déficience intellectuelle à coter positivement

l'ensemble des indicateurs contenus dans le journal de bord. L'enthousiasme de cette première expérience l'emporte probablement sur un retour réflexif plus nuancé.

A propos de leur conduite de la visite, les animateurs mettent en exergue plusieurs difficultés. D'abord, la fatigue, pour les binômes avec une trisomie 21 (temps de préparation du matériel, longueur de la visite). Ensuite, les binômes sans trisomie témoignent de quelques difficultés à trouver une juste posture entre information et ouverture à l'expression des visiteurs. Enfin, les animateurs ont été confrontés, à plusieurs reprises, à des visiteurs énonçant des situations d'abus sexuels. Il est indispensable d'anticiper ces évocations en s'assurant, avant la présentation de l'exposition, qu'un relai existe à l'intérieur et/ou à l'extérieur de la structure dans laquelle l'exposition est proposée. En effet, la révélation de faits ou de situations d'abus oblige toute personne qui serait destinataire d'informations, paroles ou confidences, à ne pas les banaliser, à les prendre en compte et à les rapporter²⁹.

Nous avons exposé les raisons qui nous ont conduits à proposer une forme d'exposition et un parcours de visite librement choisi par les visiteurs (cf. supra, p 47). L'expérience pratique des binômes fait apparaître une autre logique dans la visite de l'exposition, certains outils étant plutôt informatifs alors que d'autres sont davantage réflexifs. Les animateurs conseillent de distinguer deux temps lors de l'animation de l'exposition : le premier, autour de la présentation des panneaux « Silhouette Femme », « Silhouette Homme » et « C'est interdit, j'ai le droit », plutôt centré sur l'apport de connaissances, le second, autour de la présentation des panneaux « Silhouette neutre » et « Flèche des envies », concernant les éprouvés et les expériences, est davantage réflexif. Le film « Questions » introduit le premier temps de l'exposition, le film « l'Apéro » introduit le second.

²⁹ « Quiconque ayant eu connaissance de privations, de mauvais traitements ou d'atteintes sexuelles infligés à un mineur de moins de 15 ans ou à une personne qui n'est pas en mesure de se protéger (âge, maladie, infirmité, déficience physique ou psychique, grossesse) est dans l'obligation d'informer les autorités judiciaires ou administratives ». Article 434-3 du code pénal.



Avec « Mes amours » les gens peuvent poser des questions.

Les personnes parlent de leur vie et de leurs émotions.

Les personnes disent si elles sont tristes.

Les personnes posent des questions sur le mariage, les enfants et l'amour entre deux hommes.

C'est difficile de dire ce qu'on n'aime pas.

Les formateurs sont contents de faire la formation « Mes amours ».

Les formateurs disent que la formation « Mes amours » se passe bien.

Les visiteurs veulent refaire « mes amours ».

Les formateurs ayant une trisomie 21 sont contents d'avoir bien expliqué « mes amours ».

Les formateurs avec trisomie 21 et les formateurs sans trisomie 21 travaillent ensemble.

Les formateurs avec trisomie 21 sont fatigués après la formation « Mes amours ».

Quelque fois, les visiteurs disent avoir eu des abus sexuels.

Abus sexuel, ça veut dire qu'une personne nous a obligé à avoir une relation sexuelle.

Obliger une personne c'est interdit par la loi.

Les formateurs doivent protéger les visiteurs.

Les formateurs sans trisomie 21 parlent des abus sexuels avec des professionnels.

Les professionnels font respecter la loi.

La formation « Mes amours » donne des informations.

La formation « Mes amours » aide à réfléchir.

Les questionnaires d'intérêt et de satisfaction des visiteurs

Souhaitant mesurer l'impact de l'exposition sur les connaissances et attitudes des visiteurs relatives à la vie amoureuse et sexuelle, nous avons, dans un premier temps, pensé leur administrer une évaluation, avant et après leur visite. Celle-ci devait porter sur l'ensemble des thèmes abordés : les connaissances anatomiques et physiologiques, celles relatives aux droits et aux interdits, le repérage des émotions, l'accordage avec autrui ainsi que les capacités d'autodétermination. Néanmoins, nous avons dû réajuster nos intentions initiales pour plusieurs raisons. Alors que nous avons imaginé que les binômes d'animateurs interviendraient à plusieurs reprises auprès d'un même groupe de visiteurs. Ceux-ci, lors de la dernière session de travail, ont expliqué ne pouvoir s'engager qu'à l'animation d'une seule visite de l'exposition dans le temps imparti à la recherche. Dès lors, mesurer des transformations chez les visiteurs nous paraissait illusoire. En outre, le protocole d'évaluation portant sur l'ensemble des thématiques de l'exposition requérait une passation d'environ 3 heures, soit 6 heures en pré-test et post-test, ce qui paraissait inenvisageable en conditions réelles. Cette évaluation a cependant été effectuée en totalité auprès des animateurs avec une trisomie 21, nous y reviendrons.

Un questionnaire d'intérêt et de satisfaction a, malgré tout, été proposé à l'ensemble des visiteurs. Il comporte des informations les concernant (sexe, âge, participation antérieure à une information/formation sur la sexualité), évalue leur intérêt pour l'exposition en général puis pour les différents panneaux, renseigne leur degré de satisfaction concernant le lieu d'exposition, leur propre participation, les informations reçues, l'animation de la séance. Il leur propose également d'évaluer son utilité et de dire s'ils souhaitent la revoir ou non. Il a été conçu en FALC avec des pictogrammes pour les non-lecteurs et a été complété à l'issue de chaque visite avec l'aide des binômes. Si le document est accessible, ces derniers soulignent néanmoins la nécessité de s'assurer, auprès de chaque visiteur, de la compréhension des consignes et questions. Ils mentionnent aussi l'intérêt d'aider chacun pour le compléter, notamment pour les non-lecteurs. Ils proposent enfin d'y ajouter une rubrique « *commentaires et suggestions* ».

Pour rappel, il y a eu, lors de cette première expérimentation, 31 visiteurs, 20 hommes et 11 femmes entre 21 et 66 ans. 20 avaient déjà participé à une information, une formation ou des groupes d'expression sur la sexualité.

Les évaluations rendent compte du très grand intérêt des visiteurs. Les panneaux qui leur ont plu sont, dans l'ordre, « la flèche des envies », « j'ai le droit / c'est interdit », la « silhouette femme », la « silhouette homme ». Les films ont été très appréciés. La « silhouette neutre » a suscité moins d'intérêt. Ces résultats sont en parfaite congruence avec l'évaluation effectuée par les binômes d'animateurs. Les différences entre les intérêts des femmes et des hommes ne sont pas significatives. On notera, tout de même, que 10 retours sur 31 n'ont pas pu être pris en compte puisque les réponses formulées par les visiteurs s'annulaient (les réponses aux questions « quel panneau vous a le plus intéressé ? » et « quel panneau vous a le moins intéressé ? » étant les mêmes).

Les visiteurs sont globalement satisfaits des salles au sein desquelles l'exposition a été présentée, ce qui contraste avec l'évaluation de certains binômes d'animateurs. Leur satisfaction concernant leur propre participation, les informations reçues et le binôme d'animateur est très élevée, certains adressant des remerciements dans un commentaire libre : « *les animateurs ont été super, un immense merci à vous deux pour les ateliers* ». Ils considèrent globalement que l'exposition est utile et la très grande majorité (près de 80% des visiteurs) souhaite la revoir. Certains précisent : « *pour continuer à exprimer ses réflexions* » ou « *pour voir les autres choses* », (les éléments n'ayant pu être présentés lors de la première visite).

Retenons que les premiers visiteurs ont exprimé leur intérêt et leur satisfaction, ainsi que, pour une grande partie d'entre eux, leur souhait de prolonger l'expérience.



Les gens qui sont venus voir « Mes amours » sont très contents.

Les gens veulent revenir.

Les questionnaires d'évaluation destinés aux binômes avec une déficience intellectuelle

Alors que nous n'avons pas pu évaluer les transformations des connaissances et attitudes relatives à la sexualité chez les visiteurs, les animateurs avec une déficience intellectuelle ont, eux, répondu à un questionnaire, administré en deux temps : une première passation à l'issue de la première session de travail et une seconde à l'issue de la première présentation publique de l'exposition. Celles-ci ont été assurées par des professionnels ou des militants associatifs extérieurs à la recherche et ont duré en moyenne 3 heures chacune.

Cette évaluation, identique en T1 et T2, comprend des questions sur les différentes thématiques apparues à l'issue des focus groupes et reprises au travers des différents outils de l'exposition. Elle mesure ainsi la manière dont les personnes s'identifient comme homme ou femme, les connaissances anatomiques et physiologiques liées à la sexualité, l'accès au plaisir, la connaissance des droits et des interdits en matière de vie amoureuse et sexuelle, le repérage des émotions, l'accordage avec autrui (via une auto-évaluation du soutien social et la résolution de problèmes interpersonnels) ainsi que la conformité aux normes (sociales, familiales, etc.) versus l'affirmation de choix personnels.

Elle reprend des items de questionnaires existants, notamment le questionnaire ÉCARS (Évaluation des Connaissances et des Attitudes Relatives à la Sexualité pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées) construit par Marie-Paule Desaulniers, Carole Boucher, Michel Boutet et Germain Couture (2007) ; l'échelle d'autodétermination du LARIDI (Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle) créé par Michael Wehmeyer, Yves Lachapelle, Daniel Boisvert, Danielle Leclerc, et Robert Morrisette ; ainsi que le questionnaire d'auto-évaluation du soutien social (AESS) traduit et adapté par Marc S. Daigle et Germain Couture.

Lors de la première passation, l'ensemble des animateurs avec une trisomie 21, 4 femmes et 3 hommes, ont répondu au questionnaire. Lors de la seconde, un homme n'a pas répondu au questionnaire puisqu'avec son binôme, ils n'ont pas pu, dans les délais impartis, conduire une première visite de l'exposition.

Résultats comparatifs en T1 et T2

Nous présentons face à face les résultats obtenus lors de la première et de la deuxième passation. La référence aux items du questionnaire sont présentées comme suit : Q1 pour question 1, Q2 pour question 2, etc. Les résultats bruts pour les deux passations sont disponibles en annexe 5.

T1	T2
Repérage dans la génération et l'identité sexuelle	
- Plusieurs personnes se repèrent sur l'image comme des enfants ou des adolescents plutôt que comme des adultes (Q2, Q3). - Plusieurs personnes identifient une adolescente alors que c'est une petite fille qui est représentée (Q46). - Il existe des confusions qui concernent à la fois la capacité à s'identifier comme une personne adulte et la capacité à identifier les classes d'âge (enfant, adolescent) pour autrui.	- Si aucune personne ne se repère comme un enfant, certains continuent d'identifier l'adolescent comme étant la personne qui leur ressemble le plus sur l'image (Q2, Q3). L'enfant est toujours identifiée comme une adolescente par certains (Q46), moins cependant qu'en T1. - Des confusions subsistent même si elles sont moindres que dans la première passation.
NB : la femme adulte habillée représentée en Q2 illustre une femme d'âge mûr alors que les femmes avec trisomie concernée par l'évaluation sont toutes des jeunes femmes entre 23 et 26 ans. L'identification à l'image proposée peut en avoir été perturbée.	
Anatomie et physiologie	
Pour ce qui concerne la physiologie (« à quoi ça sert ? »), les fonctions principales sont globalement repérées (Q6 à Q10, Q13, Q14). Cependant, dès qu'on entre	La physiologie est mieux repérée par un plus grand nombre de personnes et de façon plus complète en T2 qu'en T1. Des associations nouvelles apparaissent

dans le détail anatomique, il existe beaucoup de méconnaissances, d'imprécisions ou de confusions (Q4, Q5, Q11, Q12). • Les organes génitaux féminins (vulve, clitoris) sont moins connus que les organes masculins. • Globalement, les femmes ont des connaissances anatomiques et physiologiques plus approximatives que les hommes. Les hommes ont quasiment le même niveau de connaissance sur l'anatomie féminine que les femmes elles-mêmes. Elles sont aussi plus jeunes et moins expérimentées. • Les parties du corps qui donnent du plaisir sont nommées par toutes les personnes, de façon plus étendue chez les femmes que chez les hommes (Q18). Elles évoquent des contacts qui ne relèvent pas uniquement de la dimension érotique mais aussi de la tendresse (câlins).	concernant, par exemple, les IST et la contraception (Q6 à Q10, Q13, Q14). Les connaissances anatomiques des organes génitaux masculins et féminins restent aléatoires (Q4, Q5, Q11, Q12). • Cette remarque reste vraie en T2. • Ces remarques restent vraies en T2. • En T2, les parties du corps mentionnées par les femmes et les hommes concernent davantage la dimension érotique que la tendresse (Q18).
---	---

Les droits

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Pour la majorité les droits sont connus (Q19 à Q45). Ils sont parfois nuancés (<i>« j'ai le droit d'inviter des amis mais seulement les plus proches »</i> Q20) ou connaissent des restrictions (<i>« j'ai le droit d'amener mon partenaire dans ma chambre mais je dois demander la permission à mes parents »</i> Q23). Pour une femme, la notion de droit n'est pas comprise, elle est utilisée comme « je n'ai pas envie » (Q19, Q22 à Q24, Q26). • Pour plusieurs, ce qui est interdit de faire en public est très étendu (pas seulement exhiber ses parties intimes ou un acte sexuel) et la majorité n'imagine pas avoir des relations sexuelles ailleurs qu'à leur domicile, dans leur chambre (Q25, Q27). • Quasiment toutes les personnes savent vers qui se tourner pour obtenir des informations sur la sexualité (Q31), principalement auprès des environnements humains proches (famille, professionnels accompagnant du quotidien, conjoints, amis). Les femmes évoquent également des professionnels du soin (gynécologue, psychologue) alors que seuls les hommes mentionnent le Planning Familial. Les différentes sphères d'appuis possibles sont assez bien repérées. | <ul style="list-style-type: none"> • Les droits sont connus, de façon plus assertive pour ce qui concerne le droit de se marier et d'avoir des enfants (Q41, Q43). Ils sont différenciés de ce qui relève des envies. Les nuances et restrictions ne sont plus mentionnées. • La possibilité de « s'embrasser ailleurs » est envisagée de façon équivalente à T1. Les précisions apportées en T2 mentionnent, comme en T1, que le regard social porté sur ce type de comportements peut être un frein bien que certains aient le souhait d'afficher leurs relations amoureuses (Q25). • Les réponses en T2 sont identiques à celles données en T1. |
|---|---|

• Aucune n'a eu l'occasion d'informer d'autres personnes à propos de la sexualité (Q32). • Si elles répondent que personne ne peut les empêcher de se marier ou d'avoir des enfants, elles vont au-delà de la simple question du droit (Q41 à Q44). Elles sont conscientes de la complexité de ces questions : faut-il demander l'autorisation ? Vais-je transmettre la trisomie 21 ? Ai-je envie d'un enfant avec une trisomie ? Que faire quand l'entourage est réticent ? etc.	• Plusieurs personnes signalent en T2 qu'elles ont donné des informations sur la sexualité à des connaissances (collègues et amis) (Q32). Seules 2 personnes sur 6 mentionnent en avoir informé d'autres dans le cadre du projet Mes amours.
Les interdits	
• L'interdit de s'exhiber est connu par toutes et tous (Q55, Q56). L'interdit de la violence (agression sexuelle, viol) est également connu (Q46 à Q52). Les personnes ont également des idées sur ce qu'il est possible de faire dans ce type de situation (demander de l'aide, réagir, se défendre, etc.) (Q53). Elles repèrent des interlocuteurs potentiels pour évoquer une situation d'abus (y compris la police) (Q54). • Par contre, les questions prenant appui sur des illustrations (Q46, Q50) reçoivent des descriptions plus ambiguës. Concernant une illustration présentant une situation d'agression d'une femme adulte par un homme adulte, la violence est globalement repérée. Par contre, trois	• Les interdits, les actions possibles de même que les interlocuteurs à solliciter sont semblables en T1 et T2. Ils sont donc bien repérés (Q46 à Q56). • En revanche, les commentaires prenant appui sur les illustrations (Q46, Q50) ne sont plus ambigus et les situations d'abus sont parfaitement repérées : « <i>c'est interdit</i> », « <i>c'est une agression</i> », « <i>c'est du viol</i> ».

personnes ne repèrent pas, sur une illustration, une situation d'abus d'un homme adulte touchant le sexe d'une enfant, alors que la quasi-totalité sait que les adultes n'ont pas le droit d'avoir de contacts sexuels avec les enfants. Il y a un hiatus entre ce qui relève des connaissances formelles et ce qui est perçu, repéré dans les situations illustrées.	
Les émotions	
• A partir d'images, les cinq émotions de base sont majoritairement correctement identifiées (Q57). On remarque cependant que celle sur laquelle aucune erreur n'est commise (la tristesse) est illustrée par un indice concret et facilement repérable : une larme. • Plusieurs personnes n'articulent pas l'origine de l'émotion et sa manifestation (« <i>je suis triste quand j'ai un coup de blues</i> ») (Q58 à Q61). La tristesse est souvent reliée à la mort ou à la séparation avec les proches. Par contre, la peur ou la joie sont corrélées à des situations de vie concrètes. • Concernant l'identification des émotions d'autrui (Q62 à Q65), on constate non seulement une difficulté à se décentrer mais aussi l'impossibilité pour plusieurs personnes d'énoncer ce qui peut conduire un autre à éprouver quelque chose.	• En T2, une seule erreur est commise par une personne dans l'identification des émotions : la peur. • L'origine de l'émotion et sa manifestation sont plus congruentes en T2 qu'en T1 (Q58 à Q61). L'ensemble des affects (y compris la tristesse ou la colère) est davantage corrélé à des situations concrètes ou des expériences personnelles. • Les émotions d'autrui sont bien mieux repérées (Q62 à Q65) et ponctuellement reliées à des situations qui concernent autrui bien que l'auto-centration reste importante.

Réseau et soutien social

• Le réseau qui constitue le soutien social est massivement familial (parents, fratrie, grands-parents, famille élargie), de façon plus prégnante encore pour les femmes que pour les hommes (Q79). Viennent ensuite les conjoints puis les amis et les collègues. • Les collègues de travail ainsi que les personnes rencontrées au sein des associations T21 constituent l'essentiel des réseaux de sociabilité. Quatre personnes ont un compagnon / une compagne, trois sont célibataires (Q77). Aucune des personnes n'apparaît totalement isolée. • Toutes les personnes sont accompagnées par des professionnels qu'elles repèrent avec une grande précision (Q72). Néanmoins, ceux-ci sont peu considérés comme des proches (Q79). • Le score des hommes à propos de voir ou parler avec les proches mentionnés dans le tableau (Q79) est plus élevé que celui des femmes.	• Contrairement à ce qui apparaît en T1, où l'environnement familial au sens large était massivement nommé, le soutien social en T2 met massivement sur le devant de la scène les amis, les collègues, les compagnons ou compagnes (Q79). La famille était citée 17 fois en T1, elle n'apparaît que 2 fois en T2 par l'intermédiaire d'une cousine et du fils d'un parrain. Les parents et les fratries ne sont plus nommés. • Une femme mentionne un compagnon alors qu'elle n'en avait pas en T1 (Q77). En T1, deux professionnels étaient repérés comme faisant partie des personnes proches, ils n'apparaissent plus en T2 (Q79). • Alors que l'environnement familial disparaît quasiment des personnes proches mentionnées dans le tableau, le score relatif à la question : « est-ce que tu vois ou est-ce que tu parles avec... ? » augmente de façon très significative (x3) en T2 pour les femmes. Ce score
--	---

• Les activités effectuées avec les membres du réseau social (Q79) sont souvent présentées en termes de lieu (au travail, à l'association, à la maison, chez mes parents, etc.), ce qui laisserait penser que la relation est plus importante que l'activité (être avec, davantage que faire avec). • Les échanges avec d'autres à propos de ses sentiments sont davantage développés chez les hommes que chez les femmes (Q79). • Les personnes témoignent de l'affection ou de l'amour porté aux personnes présentées (score élevé à la question « comment aimes-tu... ? » Q79). • Recevoir de l'aide et donner de l'aide à autrui est une modalité relationnelle peu mobilisée, encore moins chez les femmes que chez les hommes (Q79). De plus, si	augmente de façon plus nuancée pour les hommes. En T2, les activités effectuées avec d'autres sont encore largement référées aux lieux de leur pratique (Q79). • Le score concernant les échanges à propos de ses sentiments (Q79) chute de manière spectaculaire chez les hommes en T2. Cela s'explique par la disparition de la référence à l'environnement familial (parents, fratries, etc.) qui était, en T1, l'interlocuteur quasi-exclusif des hommes à propos des sentiments. En revanche, le score reste sensiblement identique pour les femmes qui ne surinvestissaient pas, en T1, la famille comme interlocuteur à propos des sentiments. • Le score déjà élevé en T1, à propos de l'affection portée aux personnes mentionnées, s'accroît encore en T2 pour les femmes malgré l'absence de mentions faites à l'environnement familial. Il est, pour cette raison, en légère baisse chez les hommes. • Pour les femmes, le score est quasi identique en T1 et T2 pour ce qui concerne l'aide apportée par autrui pour résoudre ses problèmes. En revanche, il
---	---

les hommes ont le sentiment d'être aidés autant qu'ils aident à résoudre des problèmes, les femmes, elles, ont le sentiment d'être moins aidantes qu'elles ne sont aidées.	augmente significativement à propos du soutien apporté par les femmes à d'autres dans la résolution de leurs problèmes. Pour les hommes, le sentiment que d'autres les aident à résoudre leurs problèmes et qu'ils sont eux-mêmes en mesure d'aider autrui avec ses problèmes est en augmentation lorsqu'on retire, en T1, le score lié à l'aide familiale.
Résolution de problèmes interpersonnels	
• Dans la situation de conflit avec les amis, les hommes proposent des réponses cohérentes : la façon dont l'histoire se termine est logique au regard de l'intervention qu'ils envisagent d'avoir en situation. Les réponses des femmes sont plus indéterminées, plus erratiques. • Dans la seconde proposition qui concerne une sollicitation à agir comme dans un film pornographique, à nouveau, les réponses des femmes sont beaucoup moins déterminées que les réponses des hommes. Seule une minorité de personnes semble prête à envisager une telle expérience. • La situation mettant en scène une personne inconnue ayant une attitude de séduction conduit à des réponses cohérentes entre les réactions et la fin de l'histoire. Elle suscite le plus souvent des réponses teintées de méfiance et de refus.	• En T2, les réponses des hommes restent cohérentes concernant la situation de conflit avec des amis. La réconciliation n'est pas toujours de mise. Pour certaines femmes, les réponses sont davantage réalistes. • En T2, les réponses des femmes gagnent en cohérence. Cette histoire suscite majoritairement un refus de la part des répondants. • Les réponses en T2 sont similaires à celles données en T1.

• La proposition concernant la possibilité de séduire un collègue semble inenvisageable et laisse beaucoup de personnes sans réponse. • Dans la situation qui concerne les parents en colère vis à vis d'une relation conjugale, les personnes semblent majoritairement déterminées et s'imaginent faire valoir la validité de leur choix amoureux auprès de leur famille. • La dernière situation, relative à un conflit ou un désaccord avec sa famille, est probablement celle qui a été le plus expérimentée par les personnes. Elles envisagent alors majoritairement une solution dans laquelle elles sont actives et engagées. Les autres situations conduisent à des élaborations davantage velléitaires, incertaines.	Cette histoire continue de déconcerter les personnes en T2 qui trouvent peu de choses à en dire. • Les positions vis à vis de la situation de conflit avec les parents sont encore plus fermes en T2 qu'en T1. Certaines personnes évoquent en outre, l'importance à leurs yeux, de leur choix amoureux : <i>« je leur dis que je tiens à lui, que je ne veux pas me séparer de lui »</i>. Tous imaginent qu'ils ont pu faire entendre et respecter leur choix. On note aussi, chez une des participantes, un souci empathique vis à vis des parents : <i>« on leur dit qu'on les aime quand même »</i>. • Le flou présent en T1 a disparu en T2.
Auto-détermination	
Les personnes apparaissent claires et lucides sur ce qu'elles souhaitent, sur ce qu'elles peuvent, leurs aptitudes et leurs difficultés (Q80 à 103). • La possibilité de s'affirmer semble mise à mal dès lors que pointent des risques de conflits ou de difficultés relationnelles avec l'entourage (amical, familial ou professionnel).	• Les personnes continuent d'être claires sur ce qu'elles souhaitent ou ce qu'elles peuvent mais sont plus nuancées en T2 qu'en T1 sur leur capacité à assumer leurs points de vue dans le cadre de leurs relations sociales (Q80, Q81, Q83). • S'il reste difficile de faire valoir son point de vue au risque d'un conflit, cette situation semble davantage assumée par un plus grand nombre de personnes pour ce qui concerne les désaccords avec les parents et les professionnels

• Ces questions mettent certaines femmes en difficulté et celles-ci ne savent pas répondre.	accompagnants (Q88, Q89). • Certaines questions restent sans réponse.
---	--

Des transformations personnelles et interpersonnelles

Repérage dans la génération, dans l'identité sexuelle, anatomie et physiologie

Pour ce qui concerne les connaissances, il y a peu de transformations entre le premier et le second temps de l'évaluation. Cependant, nous notons l'apparition d'associations qui relient des connaissances anatomiques ou physiologiques à d'autres sujets en lien avec la sexualité comme la contraception ou les infections sexuellement transmissibles. Nous pouvons faire l'hypothèse que, dans un premier temps, la réflexion des personnes était centrée sur les connaissances des organes et de leurs fonctions alors qu'elle s'ouvre, par la suite, à une pensée plus systémique, dans laquelle différents éléments sont interconnectés.

Les droits

Les droits étaient déjà assez bien connus des personnes lors de la première évaluation, néanmoins, ils sont davantage affirmés lors de la seconde, notamment pour ce qui concerne le droit de se marier et d'avoir des enfants. Ces deux dimensions sont des préoccupations majeures que nous avons déjà repérées lors des focus groupes. De surcroît, la confusion entre ce qui relève du droit et des envies disparaît entre les deux passations.

Les interdits

Les situations d'abus illustrées avaient reçu, dans un premier temps, une majorité d'interprétations erronées ou ambiguës, elles sont, dans un second temps, parfaitement repérées.

Les émotions

La transformation porte sur une meilleure congruence entre l'origine d'une émotion et sa manifestation. De plus, les affects sont davantage corrélés à des situations concrètes ou des expériences personnelles. Les émotions d'autrui sont elles aussi mieux repérées lors de la seconde évaluation.

Réseau et soutien social

Le changement est ici spectaculaire : alors que le réseau familial constituait, lors de la première passation, l'essentiel du soutien social, il disparaît totalement lors de la seconde, laissant place aux amis, aux collègues ou aux compagnons et compagnes. Ce nouveau réseau de soutien social semble aussi plus actif : il y a davantage d'interlocuteurs importants pour les personnes (multiplié par trois pour les femmes). Bien que le réseau familial ait totalement disparu dans la deuxième évaluation, le score relatif à la qualité des relations sociales reste fort et même s'accroît sensiblement pour les femmes. De la même façon, le sentiment d'être capable d'apporter de l'aide à autrui dans la résolution des problèmes est en augmentation. La disparition de la référence à l'environnement familial (parents, fratries, etc.) entraîne chez les hommes une chute spectaculaire du score concernant les échanges à propos de ses sentiments.

Résolution de problèmes interpersonnels

Outre une meilleure cohérence dans les réponses, la position des personnes vis à vis des situations de conflit avec les parents s'affirme davantage lors de la seconde passation. Notons que tous imaginent pouvoir faire entendre et respecter leurs choix.

Auto-détermination

On note l'apparition de propos plus nuancés concernant la capacité d'assumer son point de vue dans le cadre des relations amicales dans la deuxième évaluation. En revanche, cette situation paraît davantage assumée dans les désaccords avec l'environnement familial ou professionnel.

Des transformations personnelles et interpersonnelles

Les évaluations administrées mesurent les connaissances (anatomie, physiologie, droits, interdits, etc.), recueillent les discours relatifs à des attitudes vis à vis de situations en lien

avec la vie amoureuse et/ou sexuelle et renseignent sur les représentations des réseaux sociaux (familiaux, amicaux, professionnels, etc.) des animateurs avec une déficience intellectuelle. Elles donnent accès à leur vécu subjectif mais ne rendent pas compte de la réalité de leurs expériences.

La transformation la plus remarquable est celle relative au réseau et soutien social. Si, lors de la première passation, il est majoritairement constitué du réseau familial et, dans une moindre mesure, des amis, collègues ou partenaires, la famille n'est quasiment plus évoquée lors de la seconde passation. Les parents et la fratrie ont totalement disparu des propos des animateurs lorsqu'ils mentionnent les personnes les plus importantes à leurs yeux. Parallèlement, le réseau amical et professionnel s'accroît quantitativement et qualitativement, notamment pour ce qui concerne l'affection portée aux personnes mentionnées ainsi que la réciprocité du soutien (ceci est particulièrement notable chez les femmes). A contrario, les connaissances relatives à l'anatomie et à la physiologie ne s'améliorent que de façon très marginale.

À la mise à distance de la famille comme référence première en termes de réseau et de soutien (au profit de l'investissement de relations amicales, professionnelles et conjugales) s'ajoute un changement de position chez les animateurs au regard de l'ensemble des questions soulevées par l'évaluation. Lors de la première passation, tout se passe comme si le monde était perçu ou approché au prisme de la famille, de ses valeurs, discours, règles, etc. Ceci entraîne, par exemple, l'évocation de nuances ou de restrictions quand les animateurs abordent leurs droits : *« j'ai le droit d'amener mon partenaire dans ma chambre mais je dois demander la permission à mes parents »* (Q23), *« j'ai le droit de me marier, il faut demander la permission aux parents »* (Q41), *« j'ai le droit d'avoir des enfants. Oui et non parce que ma maman a peur qu'on me le retire à cause de la maladie que j'ai »* (Q43). Lors de la seconde passation, ces références aux parents disparaissent et l'ensemble des animateurs affirme ses droits ainsi que sa liberté de choisir (*« j'ai le droit mais je n'en n'ai pas envie »* Q43). Les restrictions ne sont plus référées à la famille mais aux dispositifs légaux (*« j'ai le droit de me marier mais la protection juridique peut empêcher le mariage par rapport à l'argent ou pour d'autres raisons »* Q41).

Lors de la première évaluation, le sentiment de pouvoir aider autrui dans la résolution de ses difficultés est faible et quasiment inexistant dans les relations amicales. Une amélioration nette apparaît dans la deuxième évaluation et témoigne d'une conscience nouvelle de cette capacité. Nous faisons l'hypothèse que tant que les animateurs restent référés à leur famille, la possibilité d'apporter son soutien est peu mobilisable, la relation dissymétrique parent/enfant demeurant massive : les parents aident, les enfants sont aidés. Les parents ne comptent pas sur

l'aide de leurs propres enfants pour résoudre leurs problèmes, cette situation dépassant largement la situation particulière d'une famille dont un des enfants a une déficience intellectuelle. Par conséquent, en continuant à être principalement référé à son réseau familial, le sentiment de sa capacité à aider autrui reste réduit alors qu'il se déploie dès lors que les pairs sont davantage investis dans les relations sociales. On sort ainsi d'un schéma dans lequel la personne présentant une déficience intellectuelle est celle qu'on aide pour entrer dans un processus d'émancipation : je me sens moi aussi capable d'aider autrui et je peux le faire. Certains animateurs indiquent, par exemple, avoir donné des informations à d'autres personnes (copains, collègues) à propos de la vie amoureuse et de la sexualité.

Cette capacité nouvelle s'accompagne d'une meilleure possibilité à faire valoir son point de vue auprès de l'entourage : « *c'est moi qui décide* », « *on est autonome* », « *j'ai le droit de choisir avec qui je vais faire ma vie* ». Cette plus grande assertivité s'accompagne d'un sentiment de pouvoir être reconnu dans ses choix : « *ils vont dire d'accord, c'est ta vie, tu peux la gérer* » (Résolution de problèmes interpersonnels). Les animateurs évoquent, en outre, la possibilité d'être en désaccord avec leurs parents ou les professionnels en charge de leur accompagnement, même si c'est parfois difficile : « *je ne suis pas toujours d'accord avec mes parents mais je ne le dis pas* » (Q88).

Parallèlement à ces positions plus affirmées concernant les droits, la réciprocité relationnelle ou la possibilité de faire valoir ses choix apparaît une meilleure lucidité pour ce qui se rapporte à la capacité à décider pour soi dès lors que cette décision met en jeu une dimension relationnelle. Ceci se manifeste au travers de réponses collectivement plus nuancées lors de la seconde passation (Faire comme tout le monde, faire ce que je veux). Ainsi, il n'est pas si simple d'exprimer des idées et des opinions différentes de celles de ses amis ou d'accepter de leur dire que l'on veut faire autre chose que ce qu'ils souhaitent. L'unanimité, un peu factice, qui était celle des réponses dans un premier temps, cède la place à des options moins catégoriques, sans pour autant que les sentiments positifs d'estime de soi n'en soient affectés.

Cette aptitude réflexive est confirmée dans les récits relatifs aux émotions. Les propos, lors de la seconde passation, semblent moins « appris » ou « calqués » que lors de la première. En T1, on peut lire : « *Je suis en colère quand les garçons ne respectent pas le ménage* » (Q59) et « *mon amoureux / mon amoureuse [...] est en colère quand les garçons ne respectent pas le ménage* » (Q63). En T2, les réponses laissent davantage place au doute (« *Mon amoureuse est joyeuse quand je suis là... enfin, je pense* » Q65) et sont plus souvent reliées à des expériences vécues (« *Je suis en colère quand on me provoque et qu'une collègue de travail*

me dit qu'une copine est amoureuse de moi alors que c'est faux » ou « je suis en colère quand mes amis font des histoires » Q59).

Sortis du cercle de la famille, les animateurs semblent penser les questions en lien avec la vie amoureuse et la sexualité à la fois plus en proximité avec eux-mêmes mais aussi dans des perspectives plus ouvertes. N'oublions pas, en effet, qu'accéder à une vie sexuelle nécessite, pour tout un chacun, de se distancier, un tant soit peu, de ses parents.

Le changement de posture de l'ensemble des animateurs avec une déficience intellectuelle ne laisse pas d'évoquer le processus adolescent largement décrit dans la littérature scientifique. Le passage d'investissements centrés sur l'environnement familial à une centration sur les pairs est, en effet, une des caractéristiques fondamentales de cette transformation : *« C'est ce que, à la suite de Margaret Mahler et de Peter Blos, nous pouvons appeler processus second de « séparation-individuation », c'est-à-dire différenciation de soi à l'autre, par le biais de nouveaux investissements psychiques, rendus possible par la séparation, ici, d'avec les figures parentales, au bénéfice de l'identification aux pairs »* (Maurin, 2010, p 132). De surcroît, cette transition, le plus souvent à l'œuvre à l'adolescence, *« peut dès lors être comprise comme un processus physiologique, cognitif et affectif complexe dont la méta-représentation et la capacité réflexive semblent constituer la véritable disjonction d'avec l'enfance »* (Maurin, 2010, p 132). L'émergence de cette réflexivité nouvelle, *« qui n'est autre que la possibilité de se représenter l'acte de représenter, de faire retour sur soi, en devenant capable de décentrement »* (Maurin, 2010, p 132), est présente dans les résultats de la seconde évaluation.

Pour Freud, *« le détachement de la famille devient pour chaque adolescent une tâche, tâche que la société l'aide souvent à remplir au moyen des rites de puberté et d'initiation »* (Freud, 1971, p 92). Nous faisons ici l'hypothèse que la participation engagée des personnes avec une trisomie 21 à la recherche « Mes amours » a initié un processus, analogue au processus de « séparation-individuation » caractéristique de l'adolescence, en constituant un véritable rite d'initiation.

Retenons que des transformations ont pu être mesurées pour les binômes avec une trisomie 21. La plus remarquable est celle relative au réseau et au soutien social, celui-ci presque exclusivement composé de l'environnement familial cède la place à un réseau plus ouvert, centré sur les pairs (collègues de travail, amis, partenaire, etc.). Le sentiment de pouvoir aider autrui s'accroît sensiblement. Les animateurs avec une déficience intellectuelle affirment

d'avantage leurs droits et leur liberté de choisir avec une plus grande assurance et de meilleures connaissances. Apparaît également une plus grande capacité à être en désaccord conjointement à une plus grande lucidité sur les difficultés à pouvoir faire valoir et tenir auprès d'autrui un point de vue différent. Cette aptitude réflexive se lit aussi au travers de récits qui sont davantage reliés à des expériences vécues. A contrario, les connaissances relatives à l'anatomie et à la physiologie ne s'améliorent que de façon très marginale.



Avec « Mes amours » la vie des formateurs avec trisomie 21 a changé.

Les formateurs avec trisomie 21 ne parlent plus de leur vie affective et sexuelle avec leur famille.
Les formateurs avec trisomie 21 parlent de leur vie affective et sexuelle avec leurs amis.
Les formateurs avec trisomie 21 savent aider des personnes dans leur vie affective et sexuelle.
Les formateurs avec trisomie 21 connaissent mieux leurs droits.
Les formateurs avec trisomie 21 font des choix pour leur vie affective et sexuelle.
Les formateurs avec trisomie 21 ne sont pas toujours d'accord avec les autres personnes.
Les formateurs avec trisomie 21 réfléchissent sur leur vie affective et sexuelle.
Les personnes avec trisomie 21 connaissent un peu mieux le corps de l'homme et de la femme.

L'horizon ouvert par la démarche de collaboration

De la méthode

La recherche « Mes amours » visait la construction d'outils de formation sur la sexualité et la vie amoureuse, devant permettre à des personnes avec une déficience intellectuelle d'intervenir, avec un binôme ne présentant pas de déficience intellectuelle, auprès de leurs pairs afin d'améliorer leur accès à ces dimensions de la vie.

La réalisation d'un tel projet implique la mise en œuvre de modalités de recherche, qui relèvent, pour une part, de la recherche appliquée. En effet, cette-ci est « *par convention, tournée vers l'action et la recherche de solutions pratiques, [et] entend répondre à des questions ponctuelles et concrètes en rapport avec une problématique de terrain* » (Geneviève Petitpierre *et al.*, 2016, p 249). La recherche « Mes amours » identifie un ensemble de situations insatisfaisantes, repérées par les acteurs de terrain dans les contextes particuliers qui sont les leurs. Elle entend proposer des réponses concrètes (le dispositif de formation) avec l'espoir de réduire ces situations. Cependant, si la recherche appliquée prend en compte les personnes concernées, elle ne les associe pas directement au processus de recherche. Elles sont à l'origine de la recherche, bénéficiaires des solutions construites et, le cas échéant, informatrices pour les chercheurs. Par conséquent, elles ne sont pas attendues comme contributrices dans la conception et la mise en œuvre des réponses à apporter.

Or, de notre point de vue, si les personnes sont expertes des situations qu'elles vivent, elles le sont aussi des solutions à inventer pour dépasser les entraves qu'elles rencontrent. Par conséquent, nous n'entendons pas faire de la recherche sur elles mais bien avec elles. Cette posture épistémologique nous rapproche d'autres modalités de recherche, celles de la recherche-action qui « *participe à un processus de transformation, de développement de compétences et de savoirs, coproduits par les différents acteurs, au sein même de l'équipe de recherche* » (Geneviève Petitpierre *et al.*, 2016, p 249). Notre travail associant, à l'ensemble de ces étapes, des personnes avec une déficience intellectuelle entendait bien générer ce

processus de transformation, de développement de compétences et de savoirs. Cette ambition impose des formes particulières de travail que nous avons largement décrites dans ce rapport (cf. supra p 44 et suivantes) : le respect de la temporalité des personnes, l'engagement à leur laisser prendre la parole en premier, la prise en compte de la diversité de leurs manières de s'exprimer, etc. Tout cela permet de faire émerger et de mobiliser ce que Yves Bonny nomme le « savoir en usage » qui est *« porteur de connaissances pertinentes, implique des problématisations, des théories, des hypothèses, des activités d'enquête et de recherche, conduites ordinairement par les acteurs sociaux en dehors du monde académique et sans nécessairement s'y référer. [Celui-ci] n'est pas réductible à du non-savoir (opinions, préjugés, biais, idéologies profanes, etc.) ou à du savoir de deuxième ordre, au seul motif que ces savoirs et activités ne se seraient pas soumis à la rigueur des canons scientifiques »* (Bonny, 2014, p 19). La créativité manifestée par les binômes présentant une trisomie 21 à tous les stades de la recherche atteste, s'il en était besoin, de la pertinence de ces savoirs en usage.

La recherche « Mes amours » a mobilisé continûment trois catégories d'acteurs : personnes concernées par une déficience, accompagnants et chercheurs. Si, leurs expertises, compétences et savoirs sont distincts et leurs contributions de nature différente, il n'en reste pas moins que chacun fut *« participants à parité d'un collectif hybride d'acteurs chercheurs »* (Bonny, 2014, p 20). Au terme de l'expérience apparaissent bien de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs pour chacun des acteurs engagés.

De plus, conduire une recherche relative à la sexualité et à la vie amoureuse, avec des personnes présentant une déficience intellectuelle, n'est pas anodin. En effet, *« sourdes à leurs aspirations, nos sociétés ont façonné des représentations les reléguant dans une altérité radicale en les assignant à une éternelle enfance et à un angélisme infra-sexuel, ou, versus, en confinant leur sexualité dans l'univers du monstrueux »* (Jeanne, 2014, p 8). Dans ce contexte, il est de la responsabilité éthique des chercheurs de proposer des travaux soutenant la reconnaissance affective, juridique et sociale (Honneth, 2013) des personnes en situation de handicap comme êtres humains, sujets et individus sociaux (Bonjour, 2014, pp 44-46). Aussi, notre démarche est-elle résolument engagée dans une perspective émancipatoire en ce qu'elle est une *« modalité pratique de développement, d'autonomisation et de responsabilisation des personnes handicapées. Autrement-dit, la recherche devient une opportunité en matière d'empowerment et d'accountability »* (Gardien, 2012, p 661).

En définitive, notre recherche est hybride. Elle s'est construite, chemin faisant, à l'intersection de la recherche appliquée, de la recherche-action et de la recherche émancipatoire. Loin des

dogmatismes, méfiants à l'égard des sciences froides que fustigeait Roland Barthes, nous cultivons l'hybridation tant la recherche de pureté – et le rejet ou la destruction de ce qu'on l'on considère comme impur - conduit à des extrêmes que nous ne saurions oublier. Si nous ne visons pas la pureté, nous ne délaissions pas pour autant la rigueur. Notre posture est métisse, elle « *s'offre comme une troisième voie entre la fusion totalisante de l'homogène et la fragmentation différentialiste de l'hétérogène* » (Laplantine, Nouss, 2008, p 4).

Des résultats

À l'origine de la recherche, nous avons formulé quelques hypothèses concernant les bénéficiaires de la formation. Rappelons-les brièvement : à l'issue de la formation, les participants amélioreraient durablement leurs connaissances relatives à la sexualité, auraient un sentiment plus positif concernant leur santé sexuelle et développeraient des capacités d'autodétermination dans ces dimensions de leur vie. Nous avons envisagé la constitution d'un groupe témoin afin de tester ces hypothèses. Notre souhait d'évaluer l'impact de l'action de formation prenait appui sur des recommandations récentes proposant d'« *évaluer les besoins, chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, en termes de connaissance sur la sexualité ; concevoir un programme d'éducation sexuelle à partir de cette évaluation ; tester le programme d'éducation conçu pour voir s'il est compris et intériorisé par le public correspondant ; interroger les bénéficiaires de ce programme à plusieurs intervalles de temps pour saisir la permanence de la connaissance intériorisée* » (Berthou, Centre Ressources Recherche Appliquée Handicap, CCAH, CeRHeS, CH(S)OSE, HANDEO, 2013).

Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure de tester ces hypothèses. Plusieurs raisons à cela. D'abord, lorsque le matériel a été opérationnel, il restait trop peu de temps aux binômes d'animateurs pour proposer un ensemble de visites à un même groupe, condition indispensable à la possibilité de mesurer une transformation. Ensuite, les binômes ne se sentaient pas en mesure, à l'issue des sessions de travail, de s'engager immédiatement dans un processus de formation long. De plus, le questionnaire d'évaluation que nous avons construit réclame une passation en deux temps (pré-test, post-test) et, de surcroît, nécessite entre deux et trois heures de travail par test. Il n'était pas envisageable de déployer un tel arsenal pour les participants d'une unique visite. Enfin, l'hétérogénéité des groupes de visiteurs accompagnés par les binômes aurait rendu impossible la constitution d'un groupe test ayant des caractéristiques suffisamment proches.

Néanmoins, nous avons construit un questionnaire d'évaluation, très complet, testé avec succès auprès des animateurs avec une déficience intellectuelle. Il pourra parfaitement être mis en œuvre par les binômes de formateurs souhaitant mesurer les effets de la formation. Il faudra, pour cela, envisager de présenter l'exposition au cours de plusieurs séances avec un même groupe.

Nous faisons l'hypothèse que la participation de personnes avec une trisomie 21 à la construction du dispositif de formation et à sa mise en œuvre procurerait aux participants des séances de formation une plus-value en termes de connaissances, sentiments positifs et autodétermination. Si nous ne sommes pas en mesure de valider ou d'invalidier cette hypothèse, des éléments laissent penser que la présence d'un animateur avec une déficience intellectuelle a des effets positifs pour les visiteurs. En effet, plusieurs binômes ont rapporté, à l'issue de leur première expérimentation, que la parole des personnes concernées était plus crédible aux yeux des visiteurs que celle de l'animateur sans déficience ; que la présence d'un animateur avec une déficience intellectuelle permettait de mieux respecter la temporalité des visiteurs ; que l'animateur avec une déficience intellectuelle captait davantage l'attention des visiteurs. Bandura (1977), à travers sa théorie de l'apprentissage social, suggérait déjà que les modèles les plus efficaces pour faciliter les apprentissages provenaient de personnes avec des caractéristiques similaires à celles de l'apprenant. Très peu de recherches nous renseignent à cet égard lorsque la caractéristique commune entre celui qui forme et celui qui apprend est le fait d'avoir une déficience intellectuelle. Nos observations convergent cependant avec les résultats rapportés par Castro et Rehfeldt (2016) dans un contexte d'apprentissage par observation et par reproduction d'un modèle : les personnes avec une déficience intellectuelle apprenant plus rapidement et se montrant davantage intéressées lorsque l'instructeur est lui-même une personne présentant une déficience intellectuelle plutôt qu'un intervenant professionnel.

Concernant les personnes avec une trisomie 21 associées aux processus de recherche et de formation, nous faisons l'hypothèse du développement, pour elles, de capacités (Sen, 1987) supplémentaires en matière de participation et de reconnaissance sociales. Cette hypothèse a été validée et largement dépassée.

Non seulement les personnes avec une trisomie 21 ont fait montre d'initiative et d'aptitudes créatrices lors de la construction des outils de formation, mais le protocole d'évaluation qui leur était destiné a également mis en lumière des changements spectaculaires, notamment la transformation qualitative des personnes constitutives du réseau et du soutien social. En ne

mentionnant plus le réseau familial au profit du réseau amical, professionnel et conjugal, les personnes s'extraient d'une référence exclusive à la famille pour s'engager dans un processus de séparation-individuation.

Comment comprendre cela ? Nous pensons que l'expérience elle-même, bien davantage que le thème abordé, a été le moteur de cette transformation. On peut, en effet, à bon droit, parler de processus formatif dans la mesure où ce qui a changé n'est pas tant la somme des connaissances, quand bien même elles sont mieux reliées les unes aux autres, que la capacité des personnes à prendre position au regard de ce qui les concerne, bien au-delà des seules questions relatives à la sexualité. En un mot, de progresser sur le chemin de l'autodétermination.

En effet, selon Caouette *et al.*, « trois facteurs déterminent l'émergence d'un comportement autodéterminé : (1) les capacités individuelles qui sont elles-mêmes déterminées par le développement personnel et les situations d'apprentissage ; (2) les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie ; et (3) les types de soutien dont bénéficie la personne » (Caouette *et al.*, 2014). L'expérience de la recherche « Mes amours » a constitué un facilitateur à l'autodétermination pour l'ensemble de ces facteurs. Pour tous les animateurs avec une trisomie 21, les capacités individuelles ont été fortement mobilisées dans des situations variées au cours des sessions de travail (tant pour ce qui concerne les activités directement liées à la conception et la réalisation de la formation, mais aussi les voyages à Lyon, la gestion de la vie quotidienne sans la présence des parents, les relations à distance avec les amis ou les conjoints, etc.). En outre, la participation active aux activités de recherches, activités nouvelles et inconnues de l'ensemble des personnes, a constitué une expérience singulière et fourni des occasions de mobilisation des aptitudes individuelles reconnues positivement par les autres participants. Enfin, l'ensemble du groupe, toujours à l'écoute et bienveillant, de même que la posture de facilitateur adoptée par les binômes sans trisomie, ont constitué un environnement soutenant pour tous et pour chacun.

Si les conditions propices à l'émergence de comportements autodéterminés ont été réunies lors des sessions de travail à Lyon, les évaluations mettent en lumière l'évolution des capacités à l'autodétermination entre la première et la seconde passation du questionnaire. Selon Caouette *et al.*, un comportement autodéterminé comporte quatre caractéristiques essentielles : l'autonomie comportementale, entendue comme la capacité à indiquer ses préférences, à faire des choix et à amorcer une action en conséquence ; l'autorégulation qui renvoie à la capacité à se fixer des buts, à résoudre des problèmes et à prendre des décisions ;

l'empowerment psychologique qui se rapporte au sentiment d'être maître d'œuvre de sa vie, à la croyance en sa capacité à exercer un contrôle sur sa vie et l'autoréalisation qui est la capacité d'un individu à connaître ses forces et à agir en conséquences (Caouette *et al.*, 2014).

Il semble utile ici de rappeler que les évaluations complétées par les animateurs avec trisomie 21 sont un recueil de leurs discours : porteurs de leurs représentations, croyances et réflexions. Elles ne nous permettent pas de connaître leurs comportements ou leurs actions en situation. Elles donnent cependant à comprendre leur vécu subjectif, c'est à dire ce qu'ils pensent être en mesure de dire et/ou de faire. A cette aune, mieux connaître ses droits et les affirmer ; distinguer les interdits légaux des interdictions sociales, culturelles ou familiales ; mieux repérer les situations d'abus ; relier l'origine d'une émotion à sa manifestation et la corréler à son expérience personnelle ; considérer que son réseau social est avant tout constitué par ses pairs ; avoir le sentiment d'être capable d'apporter de l'aide à autrui ; s'affirmer dans les situations de conflit avec ses parents ou ses amis et reconnaître que c'est difficile ; s'imaginer pouvoir faire entendre et respecter ses choix, tout cela témoigne du développement de capacités soutenant l'autodétermination.

Lors de nos recherches dans la littérature scientifique, nous n'avons trouvé qu'une seule étude, publiée au cours des dix dernières années, ayant sollicité des personnes avec une déficience intellectuelle comme co-animatrices de séances de groupes d'éducation sexuelle destinées à leurs pairs (Frawley et Bigby, 2014). Nos résultats convergent avec les leurs. En effet, dans leur étude, quatre thèmes émergent lors du retour d'expérience des personnes avec une déficience intellectuelle engagées comme intervenantes (« peer educators ») : l'importance de pouvoir aider les autres ; être vues et se sentir comme une source crédible de connaissances et d'expériences ; être un modèle pour ses pairs qui bénéficient du programme et plus largement pour d'autres personnes avec une déficience intellectuelle ; développer ses propres connaissances et aptitudes (Frawley et Bigby, 2014). Le sentiment d'empowerment, de même que la capacité à apporter de l'aide et des connaissances à d'autres personnes, sont également mis en lumière par la recherche « Mes amours ».

Des perspectives

La recherche « Mes amours » a permis la co-construction d'outils de formation, ceux-ci ont été expérimentés et les premiers retours sont très positifs, tant du point de vue des animateurs que des visiteurs de l'exposition. Ces outils, conçus par des personnes avec une déficience

intellectuelle, sont parfaitement accessibles à d'autres personnes avec déficience intellectuelle qui souhaiteraient en faire usage. C'est, à notre connaissance, le seul matériel disponible de cette nature. Il est d'ailleurs librement accessible sur les sites internet des différents partenaires.

À ce stade, de nouvelles questions émergent : comment s'approprier ce matériel dès lors qu'on n'a pas participé à sa construction ? La transférabilité est-elle une des limites de notre projet ? Nous ne le pensons pas. Cependant, l'appropriation du matériel nécessite un travail conjoint des binômes qui souhaiteraient se lancer dans l'aventure et qui repose sur un certain nombre de prolégomènes. Le postulat des aptitudes et des capacités des personnes avec une déficience intellectuelle est un préalable. De surcroît, il semble utile que la personne avec une déficience intellectuelle qui co-animera l'exposition ait déjà expérimenté des pratiques de pair-représentation ou de prise de parole en public et que son binôme soit compétent en animation de groupe. De la même façon, se doter d'un bagage de connaissances, réfléchir à sa posture ou encore s'approprier les différentes thématiques présentes dans l'exposition sont des prérequis indispensables.

Dans la continuité de la recherche « Mes amours », certains binômes réfléchissent actuellement à la pertinence de concevoir et de proposer un dispositif de formation à destination de futurs binômes d'intervenants intéressés pour animer des séances de formation à partir des outils de l'exposition mais n'ayant pas contribué à sa conception. A ce jour, l'ensemble des binômes avec lesquels la recherche a été conduite sont répertoriés dans le catalogue du Centre de Formation Fédéral de la Fédération Trisomie 21 France et sollicitables par cet intermédiaire. Des établissements médico-sociaux et des associations ont déjà manifesté leur intérêt.

Parallèlement à ces développements possibles et souhaitables, la recherche a rendu saillante des questions que nous avons décidé de laisser de côté dès le début de la démarche : celles du désir d'enfants et de la parentalité. Elles sont pourtant cruciales, tant pour les personnes avec une déficience intellectuelle que pour leurs entourages familiaux et professionnels et sont d'ailleurs apparues, à plusieurs reprises, à l'initiative des visiteurs de l'exposition. Comment les prendre en considération, compte tenu du fait qu'évoquer la sexualité amène inévitablement à les convoquer ?

Selon Denis Vaginay, « *nous avons pris l'habitude de nous méfier des désirs exprimés par les [personnes] handicapé[e]s en les étouffant sous un principe de réalité qu'on leur impose en les empêchant justement de se confronter pour de bon à cette réalité, au prétexte de les protéger de ses rigueurs et des douleurs qu'elles occasionnent. [...]* Or, les personnes

handicapées comme les autres ne peuvent élaborer une réalité psychique [...] qu'en étant confrontées pour de vrai à la réalité de l'environnement. Toute protection abusive [...] les plonge dans un monde artificiel et les empêche d'accéder au statut de sujet. [...] Soutenir le désir chez la personne qui l'exprime lui permet d'approcher la réalité et d'en mesurer la pertinence. [...] Plus on accompagne une personne dans son désir et plus on lui permet de se représenter ce que supposerait sa réalisation, ce qu'elle aurait à mettre en œuvre si ce désir devenait réalité » (Vaginay, 2014, pp 241-242).

Un complément à nos outils est indispensable. Prenant appui sur l'expérience de la recherche menée, nous pensons qu'un dispositif formatif nouveau devrait associer des parents avec une déficience intellectuelle. Ils sont irremplaçables pour co-construire des outils d'information et d'échange à propos du désir d'enfant et de ce qu'implique sa réalisation. A partir de leur expérience, ils seraient en mesure de soutenir ce désir chez leurs pairs mais aussi de rendre compte de la réalité de ce qu'ils vivent, des difficultés qu'ils rencontrent, des petits et des grands bonheurs, des soutiens mobilisables et mobilisés, de ceux qui font défaut, etc.

Retenons qu'associer des personnes avec une déficience intellectuelle à une démarche de recherche est fructueux dès lors que l'on adopte une méthode de travail prenant en compte leur façon de penser, de comprendre et de s'exprimer. Partant, leur potentiel de créativité est bien réel et leurs productions pertinentes.

La participation des personnes avec trisomie 21 à l'ensemble du projet a constitué, pour elles, un véritable processus formatif. Elle leur a permis non seulement le développement de connaissances et de compétences en lien avec l'animation de l'exposition « Mes amours », mais au-delà, elle a soutenu le déploiement de leurs capacités d'autodétermination.

Pour les accompagnants amenés à constituer un binôme, l'expérience a aussi été formatrice. Elle leur a permis de mieux comprendre les modalités d'élaboration de la pensée et d'expression des idées, émotions ou sentiments des personnes avec une trisomie 21. Ils ont aussi fait l'expérience d'un meilleur ajustement à elles en adoptant une posture de facilitateur.

Quand bien même les hypothèses de départ n'ont pas pu être vérifiées dans leur totalité, la recherche a permis la conception d'outils d'évaluation qui

pourront être utilisés par la suite. En outre, et conformément à nos ambitions, elle a permis de concevoir et réaliser un ensemble d'outils accessibles aux personnes présentant une déficience intellectuelle dont la pertinence est avérée. De plus, les méthodologies métissées employées ont produit des résultats tangibles de transformation conformément à ce que nous visions et à notre posture de chercheurs engagés.



Grace aux personnes avec trisomie 21 le travail est meilleur.

Les personnes sans trisomie 21 doivent aider les personnes avec trisomie 21 pour travailler ensemble.

Les formateurs avec trisomie 21 ont appris beaucoup de choses sur la vie affective et sexuelle.

Avec « Mes amours » les formateurs avec trisomie 21 peuvent mieux choisir leur vie affective et sexuelle.

Avec « Mes amours » les personnes sans trisomie 21 comprennent mieux les personnes avec trisomie 21.

« Mes amours » c'est une formation faite par les personnes avec trisomie 21.

Avec « Mes amours » les personnes avec déficience intellectuelle comprennent mieux la vie affective et sexuelle.

Bibliographie

ANDERSON, Paul ; KITCHIN Rob. 2000. « Disability, space and sexuality: access to family planning services ». *Social Science & Medicine*, vol. 51, n° 8

BANDURA, Albert. 1977. *Social learning theory*. New York, General Learning Press

BARISNIKOV, Koviljka ; HIPPOLYTE, Loyse. 2011. « Batterie d'évaluation de la cognition sociale et émotionnelle ». In NADER-GROSBOIS, Nathalie, *La théorie de l'esprit*, Bruxelles, De Boeck Supérieur

BARISNIKOV, Koviljka ; HIPPOLYTE, Loyse. 2011. « Compétences de traitement et d'attribution des émotions chez des personnes avec syndrome de Down ». In NADER-GROSBOIS, Nathalie, *La théorie de l'esprit*, Bruxelles, De Boeck Supérieur

BENOIT, Hervé. 2014. *Les impasses actuelles du pédagogique et les enjeux de l'accessibilité face au défi éthique de l'inclusion sociale*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paul Valéry Montpellier 3, <https://halshs.archives-ouvertes.fr>

BERTHOU, Aurélien ; Centre Ressources Recherche Appliquée Handicaps ; CCAH ; CeRHeS ; CH(S)OSE ; HANDEO. 2013. *Handicaps et Sexualités. Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche*. Paris, FIRAH

BONJOUR, Pierre. 2014. « L'usager, la laïcité, la légitimité : réflexions à propos de quelques « thèmes qui fâchent » dans les institutions ». In BONJOUR, Pierre ; CORVAZIER, Françoise (dir.). *Repères déontologiques pour les acteurs sociaux : une éthique au quotidien*. Toulouse, érès

BONNY, Yves. 2014. « La recherche-action et la question de l'institution ». *Forum*, n° 142

BOUDAUD, Akim. 2013. « Etude de l'importance des liens établis entre l'effectivité de la pratique sexuelle et la qualité de vie chez la personne handicapée mentale ». *Revue le colporteur*, n°629-630

CAOUPETTE, Martin ; PLICHON, Romain ; LUSSIER-DESROCHERS Dany. 2015. « Autodétermination et création du « chez-soi » : un nouvel enjeu pour les technologies de soutien aux personnes en situation de handicap », *Terminal*, n° 116

CASTRO, Mariela ; REHFELDT, Ruth Anne. 2016. « Comparing the efficacy of peer versus staff models on observational learning in adults with developmental disorders ». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, n°28 (4)

COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE. *La contraception chez les personnes handicapées mentales*. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>

CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPEES (CNCPPH). 2011. *Rapport consultatif 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées*, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>

COUTURE, Germain ; BOUCHER, Carole ; MATHIEU, Catherine ; PAQUETTE, Geneviève ; DION, Jacinthe ; TREMBLAY, Karine N.. 2013. *Les agressions sexuelles subies par les personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Rapport de recherche*. Québec, CRDITED

D'ARRIPE, Agnès ; ROUTIER, Cédric ; COBBAUT, Jean-Philippe ; LENNE, Lydie ; TREMBLAY, Mireille. 2015. « Faire de la recherche « avec » les personnes déficientes intellectuelles : changement de paradigme ou utopie ? ». *Sciences et Actions Sociales*, 1

DAIGLE, Marc S. ; COUTURE, Germain. 2012. *Evaluation des effets du programme Education à la Vie Affective, Amoureuse et Sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées. Rapport de recherche*. Trois-Rivières, CIUSSS MCQ

DAIGLE, Marc S. ; COUTURE, Germain. 2005. *Auto-évaluation du soutien social (AESS)*, (traduit et adapté du Social Support Self-Report; Reiss & Benson, 1985, adapté par Lunskey & Benson 2001). Trois-Rivières, CIUSSS MCQ

DELVILLE, Jacqueline ; MERCIER, Michel. 1997. *Sexualité, vie affective et déficience mentale*. Bruxelles, De Boeck

DELVILLE, Jacqueline ; MERCIER, Michel ; MERLIN, Carine. 2000. *Des femmes et des hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales*. Namur, Presses Universitaires de Namur

DESAULNIERS, Marie-Paule ; BOUCHER, Carole ; BOUTET, Michel ; COUTURE, Germain. 2007. *Évaluation des connaissances et attitudes relatives à la sexualité (ÉCARS)*, 2^{ème} édition. Trois-Rivières, CIUSSS MCQ

DESGAGNÉ, Serge ; BEDNARZ, Nadine ; LEBUIS, Pierre ; POIRIER, Louise ; COUTURE, Christine. 2001. « L'approche collaborative de recherche en éducation : un rapport nouveau à établir entre recherche et formation », *Revue des sciences de l'éducation*, vol. 27, n° 1

DESROCHE Henri. 1990. *Apprentissages3, entreprendre d'apprendre, d'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche d'action*. Paris, Editions ouvrières

- DI GIULIO, Gina. 2003. « Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues ». *The Canadian Journal of Human Sexuality*, Vol 12
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2002. *Sexualité et sida en milieu spécialisé. Du tabou aux stratégies éducatives*. Toulouse, Éditions érès
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2000. *La sexualité pas à pas*. Toulouse, Éditions érès
- DIEDERICH, Nicole ; GREACEN, Tim. 2000. *Le choix amoureux*. Toulouse, Éditions érès
- DIEDERICH, Nicole (dir.). 1998. *Stériliser le handicap mental*, Toulouse, Éditions érès
- DIEDERICH, Nicole. 1998. « Handicap et sexualité : VIH, stérilisation... l'éthique en pratique ». *Les cahiers de l'actif*, n°270-271
- DIONNE, Carmen ; BOUTET, Michel ; JULIEN-GAUTHIER, Francine. 2002. « La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie » in GAGNIER, Jean-Pierre ; LACHAPPELLE, Richard (dir.). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle. Participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec, Presses universitaires du Québec.
- DIONNE, Hélène ; DUPRAS, André. 2014. « La santé sexuelle de personnes ayant une déficience intellectuelle : une approche écosystémique ». *Sexologies*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.sexol.2013.12.003>
- DUKES, Eileen ; MCGUIRE, Brian. 2009. « Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability ». *Journal of Intellectual Disability Research*, n° 53 (8)
- ELOUARD, Patrick. 2010. *L'apprentissage de la sexualité pour les personnes avec autisme et déficience intellectuelle*. Paris, Editions AFD
- FOUGEYROLLAS, Patrick. 1996. « Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. Le défi socio-politique de la révision de la CIDH ». *Canadian journal of rehabilitation*, Vol 10(2)
- FOUGEYROLLAS, Patrick. 2010. *La funambule, le fil et la toile transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, Presses de l'Université Laval
- FOURNIER, Jennifer. 2017. « La vie amoureuse et sexuelle des personnes en situation de handicap : entendre et comprendre pour transformer », *Revista Lusofona de Educação*, n°34

- FOURNIER, Jennifer. 2016. *La vie intime, amoureuse et sexuelle à l'épreuve de l'expérience des personnes en situation de handicap. L'appréhender et l'accompagner*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Lumière Lyon 2, <http://theses.univ-lyon2.fr>
- FOURNIER, Jennifer. 2015. « La vie amoureuse et sexuelle en établissement spécialisé : des entraves persistantes pour les personnes ayant des incapacités ? ». *Revue Développement humain, handicap et changement social*, vol. 25, n° 2
- FOURNIER, Jennifer ; GARDOU, Charles. 2013. « La vie affective et sexuelle à l'épreuve du handicap : que vivent les personnes, qu'en disent les professionnels ? » in SALLEM, Ryadh (dir.) ; DELATTRE, Valérie (dir.). *Handicap : affectivité, sexualité, dignité*. Paris, Editions CQFD,
- FRAWLEY, Patsy ; BIGBY, Christine. 2014. « I'm in their shoes : Experiences of peer educators in sexuality and relationship education ». *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, n° 39 (2)
- FREUD, Sigmund. 1971 (1^{ère} ed. 1929). *Malaise dans la civilisation*. Paris, Presses Universitaires de France
- FRITH, Hannah. 2000. « Focusing on Sex : Using Focus Groups in Sex Research ». *Sexualities*, vol. 3, n° 3
- GALEA, Jennifer ; BUTLER, Jenny ; IACONO, Teresa. « The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability ». 2004. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, n° 29 (4)
- GARDIEN, Eve ; VAUTIER, Hubert ; SIMON, Jean-Luc. 2013. *La pairémulation©. Une innovation sociale source d'expertise usagère*. Revue ARPES, <http://www.arpes.fr/>
- GARDIEN, Eve (dir.). 2012. *Des innovations sociales par ou pour les personnes en situation de handicap - A liberté égale*. Toulouse, Editions érès
- GARDIEN, Eve. 2011. « Recherche « émancipatoire » et actions politiques ». 1^{er} congrès de l'AFEa No(s) Limit(es), <http://afea2011.sciencesconf.org>
- GARDOU, Charles. 2013 (réédition). *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action*. Toulouse, Editions érès
- GARDOU, Charles. 2012. *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse, Editions érès
- GARDOU, Charles (dir.). 2010. *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Toulouse, Editions érès

- GARDOU, Charles. 2009. *Pascal, Frida Kahlo et les autres... Ou quand la vulnérabilité devient force*. Toulouse, Editions érès
- GARDOU, Charles (dir). 2009. *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, Editions érès
- GIAMI, Alain ; LAVIGNE, Chantal. 1993. « La stérilisation des femmes handicapées mentales et le consentement libre et éclairé », *Revue de Médecine Psychosomatique*, n° 35
- GIAMI, Alain ; HUMBERT, Chantal ; LAVAL, Dominique. 1983. *L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*. Paris, Editions du CTNERHI, <http://www.hal.inserm.fr/inserm-00518277>
- GOFFETTE, Jérôme. 2014. « Sensibilité, sensualité, sexualité, sentiment et situation de handicap » in JEANNE, Yves (dir.). *Corps à cœur : intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse, érès
- GIGUÈRE, Jean-François ; LEMELIN, Sophie ; JOYAL, Christian. 2013. « Évaluation de la cognition sociale chez les personnes présentant un trouble de la personnalité limite ». *Revue Québécoise de Psychologie*, n°34
- Handicap international ; WAREMBOURG, Sheila. 2007. *Accompagnement à la vie affective et sexuelle : guide pratique pour l'animation des groupes de parole*. Lyon, Handicap International
- HAYASHI, Mayumi ; ARAKIDA, Mikado ; OHASHI, Kazumoto Ohashi . 2011. « The effectiveness of a sex education program facilitating social skills for people with intellectual disability in Japan ». *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, n° 36 (1)
- HEALY, E. ; EVANS, D. S. ; MCGUIRE, B. E. ; CARLEY, S. N.. 2009. « Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I : Service-user perspectives ». *Journal of Intellectual Disability Research*, n° 53 (11)
- HEUTTE, Jean. 2011. *La part du collectif dans la motivation et son impact sur le bien-être comme médiateur de la réussite des étudiants : Complémentarités et contributions entre l'autodétermination, l'auto-efficacité et l'autotélisme* (Thèse de doctorat en Sciences de l'Éducation). Paris Ouest-Nanterre-La Défense
- HONNETH, Axel. 2013. *La lutte pour la reconnaissance*. Paris, Gallimard
- INSERM. 2016. Expertise collective déficience intellectuelle. Paris, Les éditions Inserm, <https://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>
- JEANNE, Yves (dir.). 2014. *Corps à cœur. Intimité, amour, sexualité et handicap*, Toulouse, Editions érès

- LAGARDERE Marie-Laure, STROHL Hélène, EVEN Bernard. 1998. *Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées*, Inspection générale des affaires sociales, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr>
- LAPLANTINE, François ; NOUSS, Alexis. 2008. *Le métissage : un exposé pour comprendre, un essai pour réfléchir*, <http://classes.bnf.fr>
- LOFGREN-MARTENSON, Lotta. 2012. « I want to do it right! A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities ». *Sexuality and Disability*, n° 30 (2)
- MATHEI, Isabelle. LEBLANC, Pierre ; HERCK, Caroline. 2004. *Vivre son affectivité et sa sexualité. Education affective et sexuelle pour adultes handicapés mentaux - un matériel didactique*. Paris, Editions Jeunesse et Droit
- MAURIN, Aurélie. 2010. « Le passage adolescent : habiter les interstices ». *Le Télémaque*, n° 38
- MCCABE, Marita P. 1999. « Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability ». *Sexuality and Disability*, Vol 17, n°2
- MERCIER, Michel ; GASCON, Hubert ; BAZIER, Geneviève. 2006. *Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales : Accompagnements, interventions et programmes éducatifs*. Namur, Presses Universitaires de Namur
- MERCIER, Michel ; BAZIER, Geneviève (dir.). 2008. *Parentalité des personnes déficientes mentales*. Namur, Presses Universitaires de Namur
- MORIN, Edgar. 1996. *Introduction à la pensée complexe*. Paris, Seuil
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. 2011. *Rapport mondial sur le handicap*, <http://www.who.int>
- PAUL, Maela. 2009. « L'accompagnement dans le champ professionnel », *Savoirs*, n° 20
- PAYET, Jean-Paul. 2011. « L'enquête sociologique et les acteurs faibles ». *SociologieS*, <http://sociologies.revues.org>
- PETITPIERRE, Geneviève ; SCHELLES, Régine ; BUNGNER, Martine ; DETRAUX, Jean-Jacques ; TREMBLAY, Mireille. 2016. « Mener une recherche en partenariat avec les acteurs sociaux, économiques et politiques. Réflexions pour une collaboration fructueuse et respectueuse de la recherche ». *Contraste*, n° 43
- SAINT-PE, Marie-Claude. 2007. *Formation par la recherche-action de formateurs-trices en pratiques de pair-émulation et de pair-advocacy*, <http://2ira.org>

- SCHAAFSMA, Dilana ; STOFFELEN, Joke M. T.; KOK, Gerjo ; CURFS, Leopold. 2013. « Exploring the development of existing sex education programs for people with intellectual disabilities: An intervention mapping approach ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, n° 26 (2)
- SEN, Amartya . 1993. *Ethique et économie*. Paris, Presses Universitaires de France
- SHAKESPEARE, Tom ; GILLESPIE-SELLS, Kath ; DAVIES, Dominic. 1996. *The Sexual Politics of Disability : Untold Desires*. London, Cassel
- SHAKESPEARE, Tom. 2000. « Disabled Sexuality: Toward Rights and Recognition ». *Sexuality and Disability*, Vol. 18, No. 3
- SHUTTELWORTH, Russell. 2007. « Disability and sexuality : toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual rights movement » in TEUNIS, Niels ; HERDT, Gilbert (dir). *Sexual inequalities and social justice*. California, University of California Press
- SHUTTLEWORTH, Russell. 2003. *The case for a focus on sexual access in a critical approach to disability and sexuality research*. Paper presented at the 1st Annual Disability Studies Association Conference, Lancaster, England
- SWANGO-WILSON, Amy. 2011. « Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities ». *Sexuality and Disability*, n° 29 (2)
- TOURAINÉ, Renaud. 2013. « Sentiments et sexualité : Bilan d'une enquête auprès de personnes porteuses de Trisomie 21 ». *Trisomie 21*, n°72
- TOURAINÉ, Renaud ; DE FREMINVILLE, Bénédicte. 2012. « Les aspects médicaux de la sexualité et la vie affective ». *Trisomie 21*, n°68
- VAGINAY, Denis. 2014. *Une sexualité pour les personnes handicapées : Réalité, utopie ou projet ?*, Lyon, Chronique sociale
- WEHMEYER, Michael ; LACHAPELLE, Yves ; BOISVERT, Daniel ; LECLERC, Danielle ; MORRISSETTE, Robert. 2001. *L'échelle d'autodétermination du LARIDI* (version adultes). Québec, Laboratoire de recherche interdépartementale en déficience intellectuelle.
- ZIELINSKI, Agata. 2009. « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités ». *Gérontologie et société*, n° 131

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Présentation des photographies et des illustrations de l'exposition

Annexe 2 : Journal de bord vierge à destination des binômes d'animateurs

Annexe 3 : Questionnaire vierge d'évaluation de l'exposition pour les visiteurs

Annexe 4 : Questionnaire vierge d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle

Annexe 5 : Résultats bruts des questionnaires d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle en T1 et T2

Annexe 1 : Présentation des photographies et des illustrations de l'exposition

Les photographies

➤ Les émotions



Homme joyeux



Homme triste



Femme souriante



Femme rit



Homme dégoûté



Homme souriant



Homme en

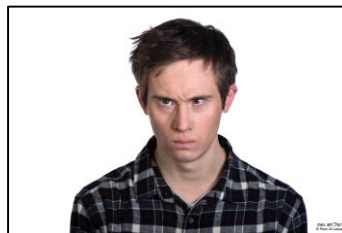
colère



Homme souriant



Homme pensif



Homme

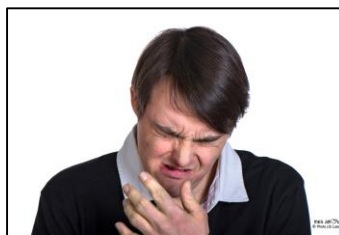
mécontent



Femme souriante



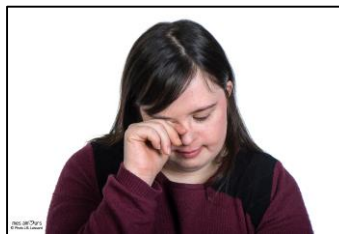
Femme en colère



Homme pleure

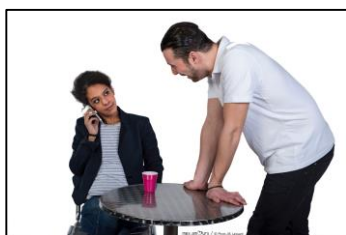


Homme triste

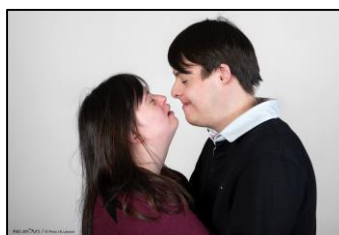


Femme triste

➤ Situations en lien avec la vie amoureuse et sexuelle



Homme drague,
Femme au téléphone



Femme &
Homme, désir



Femme au
téléphone, Homme essaie de lui parler



Femme
déshabille Homme



Femme & Homme
enlacés



Femme &
Homme chemise ouverte s'embrassent sur la
bouche



Homme
deshabille Femme



Femme &
Homme nus s'embrassent sur la bouche
Couleur



Femme &
Homme nus s'embrassent sur la bouche
N&B



Femme &
Homme se tiennent par le cou



Femme &
Homme s'embrassent sur la bouche



Homme tient
une Femme par les épaules



Homme porte
une Femme dans ses bras



Femme embrasse sur la
bouche Homme en fauteuil roulant



Homme embrasse sur la
joue Homme en fauteuil roulant



Femme &
Femme enlacées



Femme & Femme

s'embrassent sur la bouche



Femme &

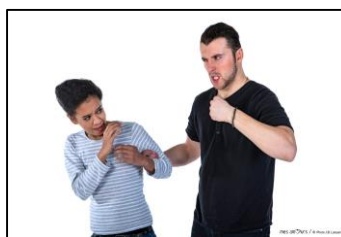
Femme se tiennent par la main

➤ Situations de désaccord ou de violence en lien avec la vie amoureuse et sexuelle



Homme &

Femme s'embrassent sur la bouche, Homme & Femme les regardent mécontents



Homme frappe

une Femme



Homme au

téléphone, Femme mécontente



Femme frappe

un Homme



Femme &

Homme dos à dos fâchés



Homme menace

de gifler une Femme



Homme regarde un
téléphone avec dégoût

➤ Situations en lien avec la contraception, la grossesse et la maternité



Femme propose
préservatif, Homme hésitant



Préservatif
masculin



Homme propose
préservatif, Femme pas d'accord



Femme présente
des plaquettes de pilules



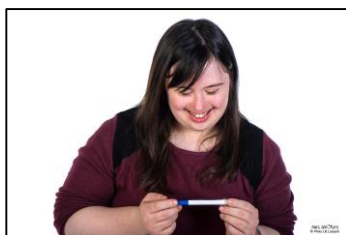
Homme ouvre
préservatif masculin



Plaquettes de
pilules



Femme montre un préservatif féminin



Femme regarde un test de grossesse



Femme enceinte, Homme main sur le ventre



Femme porte un bébé dans les bras

Les illustrations

➤ Les émotions



Femme pleure



Homme

pleure

➤ Les interdits



Homme force une

Femme à l'embrasser



Homme

adulte

touche le sexe d'une enfant



Homme touche les

fesses d'une Femme mécontente



Homme paie une Femme

pour une relation sexuelle



Femme insulte 2

femmes qui se tiennent par les mains



Homme insulte 2

hommes qui s'embrassent



Femme nue dans la rue /

espace public



Homme nu dans la rue /

espace public

➤ Les droits / J'ai envie, je n'ai pas envie



Homme choisit

avec qui il veut partager les sentiments et/ou le sexe



Deux hommes

s'embrassent sur la bouche

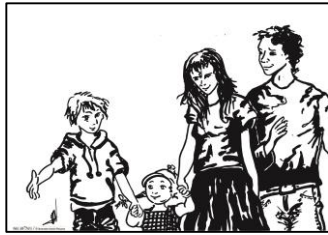


Femme choisit

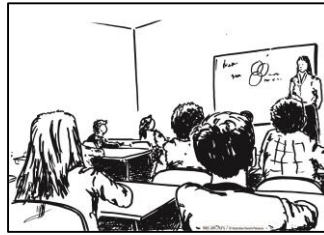
avec qui elle veut partager les sentiments et/ou le sexe



Mariage



Homme et Femme
avec 2 enfants



Education à la
sexualité à l'école



Femme & Homme
à table avec un enfant



Demander /
obtenir des informations sur la sexualité

➤ Situations de désaccord dans la vie amoureuse et sexuelle



Couple dans un lit,
Femme ne veut pas de relations sexuelles



Homme montre
une image / une vidéo / etc. sur son
téléphone, Femme très mécontente



Homme propose
de regarder une image / une vidéo / etc. sur
son téléphone, Femme très mécontente



Homme regarde
son téléphone, Femme jalouse qui veut
savoir ce qu'il fait



Homme

mécontent / triste, Femme part avec ses bagages / ses affaires



Homme qui sent

mauvais, Femme dégoûtée

➤ J'ai envie, je n'ai pas envie



Femme & Homme

dorment dans un lit



Homme qui pense

à l'avenir



Deux personnes

vivent dans un appartement



Avoir un jardin secret

➤ Qui d'autre est concerné par les situations évoquées ?



Jeune homme

soutenu par son entourage



Une équipe de

professionnels



Jeune homme non

soutenu par son entourage



Femme & Homme

plus âgés (parents)

➤ Différentes pratiques sexuelles



Femme & Femme

qui ont une relation sexuelle



Homme & Femme

qui ont une relation sexuelle 1



Homme &

Homme qui ont une relation sexuelle



Homme & Femme qui

ont une relation sexuelle 2



Homme & Femme qui
ont une relation sexuelle 3



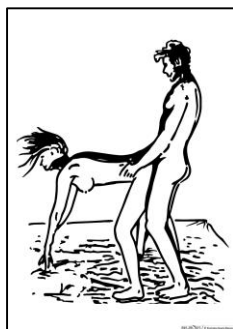
Homme & Femme qui
ont une relation sexuelle 4



Homme & Femme qui
ont une relation sexuelle 5



Homme & Femme qui
ont une relation sexuelle 6



Homme & Femme qui
ont une relation sexuelle 7



Homme &
Femme qui ont une relation sexuelle 8



Homme &
Femme qui ont une relation sexuelle 9



Homme &
Femme qui ont une relation sexuelle 10

Annexe 2 : Journal de bord vierge à destination des binômes d'animateurs

Journal de bord des animateurs – Exposition Mes Amours

Nom des animateurs : _____

Date de la rencontre : _____

Nombre de participants (excluant les animateurs) _____

Genre des participants : Nombre d'hommes _____
 Nombre de femmes _____

Âges : _____

Type de déficience : _____

Les participants se connaissent-ils ? : _____

Les participants ont-ils déjà eu des informations (cadre scolaire ou autre)
/ participé à des groupes de parole sur la sexualité ?

Rencontre no. ____ de ____ (si plusieurs séances)

Assiduité des participants (si plusieurs séances) :

Nombre d'absents _____

Raison(s) de l'absence ? _____

Contexte

Lieu de la rencontre (ville, établissement) :

Heure de début : _____ Heure de fin : _____

Selon vous, jusqu'à quel point les locaux étaient-ils appropriés à la tenue
la rencontre ?

pas du tout	un peu	moyennement	beaucoup	totalement
☐	☐	☐	☐	☐

Commentaires :

Déroulement de la rencontre

Nombre de thèmes proposés : _____

Nombre de thèmes abordés : _____

Quels ont été les thèmes abordés ?

Dans quelle mesure le contenu prévu pour la rencontre a-t-il été présenté ?

pas du tout

☐

partiellement

☐☐☐

totalelement

☐

Commentaires / explications :

4 prochaines pages à dupliquer en fonction des thèmes / panneaux présentés

Thème abordé :

Ordre (1^{er}, 2^e, 3^e) _____

1. Selon vous, jusqu'à quel point les participants ont-ils atteint les objectifs pour ce thème ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

2. Selon vous, jusqu'à quel point les participants semblaient-ils intéressés par le contenu présenté pour ce thème ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

3. Dans quelle mesure les participants se sont-ils impliqués activement (échanges, discussions, actions) dans les activités proposées pour ce thème ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

4. Jusqu'à quel point avez-vous l'impression que les participants sont satisfaits du contenu présenté pour ce thème ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

5. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait vous-même de la nature du contenu proposé pour ce thème (ex : connaissances en lien avec le thème, nature de l'activité) ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

6. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait vous-même du déroulement des activités proposées pour ce thème (ex : accessibilité du contenu, cohérence du contenu, quantité de contenu) ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

7. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de vous-même comme animateur pour ce thème (ex : facilité à transmettre le contenu, clarté, précision, ouverture, susciter la communication) ?

Animateur avec T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Animateur sans T21

Pas du tout un peu moyennement beaucoup totalement

☐	☐	☐	☐	☐
0	1	2	3	4

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

Commentaires à l'égard de l'atteinte des objectifs :

8. Avez-vous des suggestions à apporter pour améliorer le contenu ou les activités de ce thème ?

Animateur avec T21

Animateur sans T21

En repensant à l'ensemble de cette rencontre :

Qu'est-ce qui vous a semblé le plus utile aux participants ?

Animateur avec T21

Animateur sans T21

Qu'est-ce qui vous a semblé le moins utile aux participants ?

Animateur avec T21

Animateur sans T21

Qu'est-ce qui vous a posé le plus de difficulté ?

Animateur avec T21

Animateur sans T21

De quoi êtes-vous le plus fier ?

Animateur avec T21

Animateur sans T21

Remarques sur les conditions de passation de l'évaluation des participants :

Animateur avec T21

Animateur sans T21

Annexe 3 : Questionnaire vierge d'évaluation de l'exposition pour les visiteurs

Évaluation de l'exposition Mes Amours

1. Je suis : Un homme ☐ Une femme ☐
2. Age : J'ai _____ ans.
3. Avez-vous déjà participé à une formation ou un groupe de parole sur la sexualité ?
Oui ☐ Non ☐
4. La salle était-elle agréable pour visiter l'exposition ?

5. Avez-vous été intéressé par l'exposition Mes Amours ?

6. Quel panneau vous a le plus intéressé(e) ?
 - ☐ Silhouette Femme
 - ☐ Silhouette Homme
 - ☐ Silhouette neutre
 - ☐ Panneau « J'ai le droit, c'est interdit »
 - ☐ Flèche des envies
7. Quel panneau vous a le moins intéressé(e) ?
 - ☐ Silhouette Femme
 - ☐ Silhouette Homme
 - ☐ Silhouette neutre
 - ☐ Panneau « J'ai le droit, c'est interdit »
 - ☐ Flèche des envies
8. Avez-vous apprécié les films ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Je ne sais pas



9. Avez-vous participé autant que vous le souhaitiez ?



10. Etes-vous satisfait(e) des informations que vous avez reçues ?



11. Etes-vous satisfait(e) des animateurs ?



12. Est-ce que vous trouvez que l'exposition Mes Amours est utile ?



13. Est-ce que vous avez envie de revoir l'exposition encore une fois ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

Annexe 4 : Questionnaire vierge d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle

**Mes Amours : accès à la vie
amoureuse et à la sexualité
des personnes présentant une
déficience intellectuelle –
Construction d'un programme
de formation et de recherche
appliquée avec et pour des
personnes présentant une
trisomie 21**

UNIVERSITÉ
LUMIÈRE
LYON 2
UNIVERSITÉ DE LYON

trisomie
FRANCE


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

CHU
Saint-Étienne

CeRHes
Centre Ressources Handicaps et Sexualités

Évaluation du projet « Mes Amours »

Cette évaluation reprend des items de questionnaires existants, notamment le questionnaire ÉCARS (Évaluation des Connaissances et des Attitudes Relatives à la Sexualité pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées) construit par Marie-Paule Desaulniers, Carole Boucher, Michel Boutet et Germain Couture ; l'échelle d'autodétermination du LARIDI (Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle) créé par Michael Wehmeyer, Yves Lachapelle, Daniel Boisvert, Danielle Leclerc, et Robert Morrissette ; ainsi que le questionnaire d'auto-évaluation du soutien social (AESS) traduit et adapté par Marc S. Daigle et Germain Couture.

Table des matières

Recommandations à destination de l'évaluateur	4
Renseignements concernant la personne évaluée	5
Identité sexuelle.....	6
Connaissance de l'anatomie et de la physiologie	8
Anatomie et physiologie masculine	9
Anatomie et physiologie féminine	11
Corps plaisir.....	12
Connaissance des droits	13
Connaissance des interdits	19
Décoder les émotions.....	22
S'accorder avec autrui	25
Le soutien social.....	25
Résolution de problèmes interpersonnels.....	31
Faire comme tout le monde, faire ce que je veux	33
Dossier d'images	36

Recommandations à destination de l'évaluateur

Les règles éthiques

- Avant la passation du questionnaire, la personne évaluée doit être informée que les questions qui lui seront posées relèvent de l'intimité ;
- La personne doit aussi être informée qu'elle peut refuser de répondre et qu'elle peut demander en tout temps que l'on cesse la passation du questionnaire ;
- Cet outil doit être utilisé avec une seule personne à la fois, et un seul évaluateur peut être présent.
- Ce qui est dit pendant l'entrevue et consigné dans le texte est soumis à la plus stricte confidentialité ;
- Aucune question n'est posée aux personnes sur leur vécu sexuel. Il se peut qu'à l'occasion de la passation, les personnes parlent de leur vie. Ces renseignements peuvent être consignés sur la page de gauche dans la section à cet effet.

Tout au long de l'utilisation de cet outil, vous pouvez modifier le vocabulaire et l'adapter à la personne interrogée pour qu'elle comprenne correctement la question. Par contre, il est important de ne pas donner des exemples qui pourraient orienter les réponses des personnes ou encore lui faire la lecture des réponses possibles déjà inscrites dans le questionnaire.

Utilisez toujours les images en grand format que vous placez devant la personne lors de l'évaluation. Les images insérées dans le questionnaire ne sont qu'un rappel de l'image que la personne doit regarder.

Les images ne doivent être utilisées qu'aux fins de l'évaluation. Aucune reproduction et aucune autre utilisation n'est permise.

Les sections sur les émotions et sur l'agression sexuelle peuvent susciter des réactions émotives et des révélations de violence physique, sexuelle ou autres. Dans ce cas, il est important de poursuivre l'évaluation dans une rencontre ultérieure et de se référer au protocole d'intervention de votre organisation afin de vérifier la divulgation et d'offrir un suivi spécifique à la personne.

Renseignements concernant la personne évaluée

Date de passation du questionnaire : _____

La personne évaluée est :

☐ Un homme ☐ Une femme

Age : _____ et/ ou Date de naissance : _____

Résidence :

- ☐ Logement individuel
- ☐ Logement en colocation
- ☐ Domicile des parents
- ☐ Etablissement médico-social
- ☐ Autre, précisez : _____

Activité :

- ☐ Emploi en milieu ordinaire
- ☐ Emploi en milieu protégé
- ☐ Stage en milieu ordinaire
- ☐ Stage en milieu protégé
- ☐ Sans emploi
- ☐ Autre, précisez : _____

Protection juridique :

- ☐ Pas de protection juridique
- ☐ Curatelle simple
- ☐ Curatelle renforcée
- ☐ Tutelle
- ☐ Autre, précisez : _____

Accompagnement médico-social

- ☐ Pas de d'accompagnement médico-social
- ☐ SESSAD
- ☐ SAVS
- ☐ SAT
- ☐ Autre, précisez : _____

Identité sexuelle

Rappel :

La personne a le droit de ne pas répondre à une question.

Si la personne refuse de répondre à une question, notez-le.

La personne peut décider en tout temps d'arrêter de répondre au questionnaire.

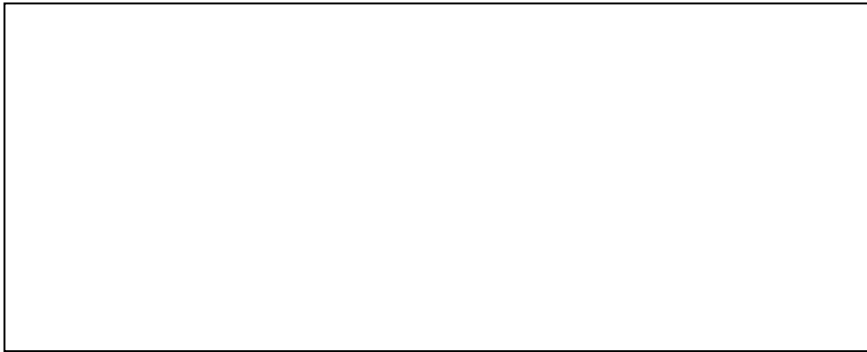
Adaptez le vocabulaire si nécessaire pour vous assurer qu'elle comprend bien la question.

Utilisez toujours les images grand format avec la personne lors de l'évaluation.

Cochez les cases correspondant aux réponses données par la personne.

Avant de présenter les images avec les personnages nus, il est préférable de prévenir la personne que vous allez lui présenter une image avec des personnages nus.

Notez les attitudes ou les mots de la personne qui vous apparaissent importants :



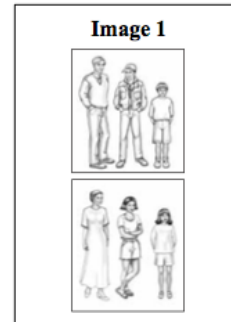
1. Toi, tu es un homme ou une femme ?

- ☐ Bonne réponse
☐ Mauvaise réponse
☐ Ne sait pas répondre

2. Choisis sur cette image la personne qui te ressemble le plus :

Homme	{	Adulte	☐	Femme	{	Adulte	☐
		Adolescent	☐			Adolescente	☐
		Enfant	☐			Enfant	☐

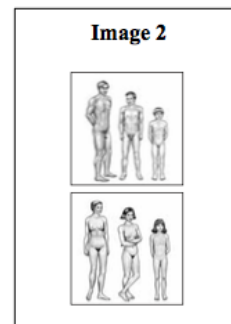
☐ Bonne réponse
☐ Mauvaise réponse
☐ Ne sait pas répondre



3. Choisis sur cette image la personne qui te ressemble le plus :

Homme	{	Adulte	☐	Femme	{	Adulte	☐
		Adolescent	☐			Adolescente	☐
		Enfant	☐			Enfant	☐

☐ Bonne réponse
☐ Mauvaise réponse
☐ Ne sait pas répondre



Connaissance de l'anatomie et de la physiologie

Rappel :

La personne a le droit de ne pas répondre à une question.

Si la personne refuse de répondre à une question, notez-le.

La personne peut décider en tout temps d'arrêter de répondre au questionnaire.

Adaptez le vocabulaire si nécessaire pour vous assurer qu'elle comprend bien la question.

Utilisez toujours les images grand format avec la personne lors de l'évaluation.

Si la personne est une femme, commencez par l'anatomie et la physiologie féminine.

Si la personne est un homme, commencez par l'anatomie et la physiologie masculine.

Avant de présenter les images, avertissez la personne que vous allez lui présenter une image avec un homme nu ou une femme nue.

Présentez l'image à la personne, pointez avec le crayon les parties du corps écrites.

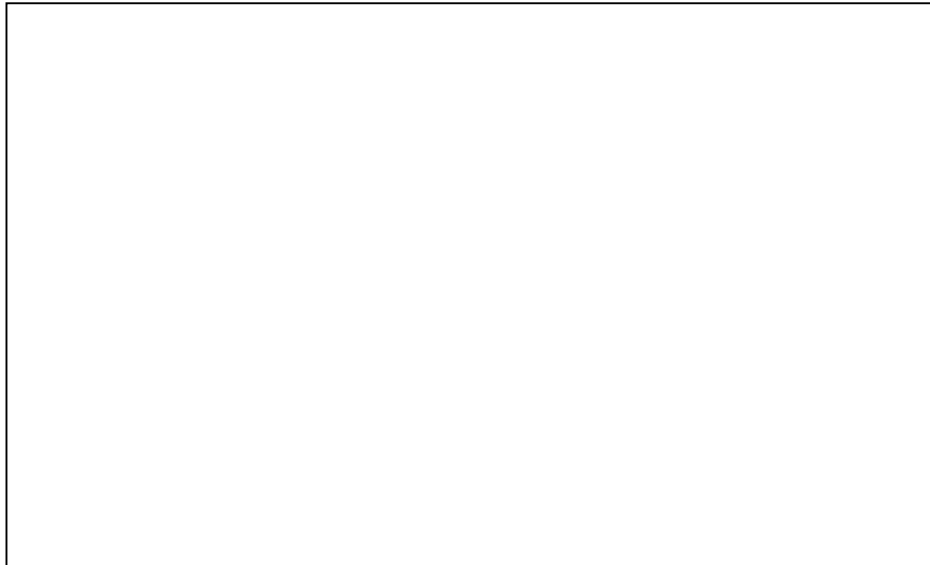
Demandez à la personne de nommer chacune de ces parties et écrivez le terme que la personne aura utilisé pour la nommer.

Inscrivez « NSP » (Ne Sait Pas) quand la personne ne peut pas identifier la partie pointée.

Après l'exercice, vous pouvez dire à la personne le vocabulaire exact et les parties du corps qu'elle ne connaît pas.

N'hésitez pas à utiliser le vocabulaire de la personne (ou un autre vocabulaire) si elle ne comprend pas les termes employés dans le questionnaire (érection, sperme, vulve, etc.).

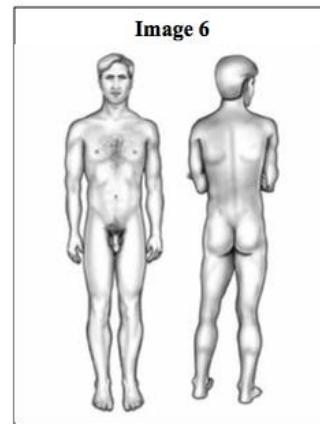
Notez les attitudes ou les mots de la personne qui vous apparaissent importants :



Anatomie et physiologie masculine

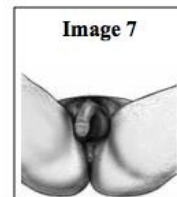
4. Peux-tu nommer les parties du corps que je pointe avec mon crayon ?

- ☐ Cheveux : _____
- ☐ Yeux : _____
- ☐ Nez : _____
- ☐ Bouche : _____
- ☐ Cou : _____
- ☐ Épaules : _____
- ☐ Bras : _____
- ☐ Mains : _____
- ☐ Torse : _____
- ☐ Ventre : _____
- ☐ Nombril : _____
- ☐ Pénis : _____
- ☐ Testicules : _____
- ☐ Fesses : _____
- ☐ Jambes : _____
- ☐ Genoux : _____
- ☐ Pieds : _____



5. Peux-tu nommer les organes génitaux de l'homme ?

- ☐ Pénis : _____
- ☐ Testicules : _____
- ☐ Gland : _____
- ☐ Anus : _____



6. Le pénis, ça sert à quoi ?

N'hésitez pas à relancer la personne : « ça peut servir à autre chose ? »

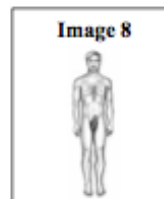
- ☐ Uriner : _____
- ☐ Masturbation : _____
- ☐ Pénétration vaginale : _____
- ☐ Pénétration anale : _____
- ☐ Fellation : _____
- ☐ Faire un bébé : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

7. Les testicules, ça sert à quoi ?

- ☐ Produire les spermatozoïdes : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

8. Qu'est-ce que tu vois sur cette image ?

- ☐ Pénis en érection : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre



9. Est ce qu'il y a un liquide qui sort du pénis quand il y a une érection ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas répondre

Comment s'appelle ce liquide ?

- ☐ Sperme : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

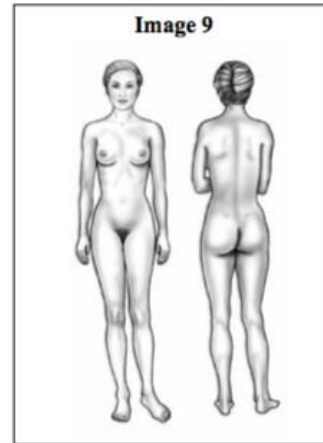
10. Le sperme, ça sert à quoi ?

- ☐ Se reproduire : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

Anatomie et physiologie féminine

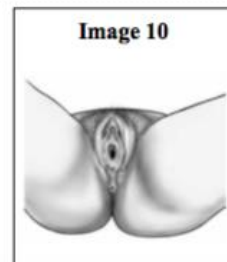
11. Peux-tu nommer les parties du corps que je pointe avec mon crayon ?

- ☐ Cheveux : _____
- ☐ Yeux : _____
- ☐ Nez : _____
- ☐ Bouche : _____
- ☐ Cou : _____
- ☐ Épaules : _____
- ☐ Bras : _____
- ☐ Mains : _____
- ☐ Seins : _____
- ☐ Ventre : _____
- ☐ Nombril : _____
- ☐ Vulve : _____
- ☐ Fesses : _____
- ☐ Jambes : _____
- ☐ Genoux : _____
- ☐ Pieds : _____



12. Peux-tu nommer les organes génitaux de la femme ?

- ☐ Vulve : _____
- ☐ Clitoris : _____
- ☐ Urètre : _____
- ☐ Vagin : _____
- ☐ Anus : _____



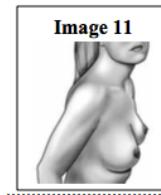
13. La vulve et le vagin, ça sert à quoi ?

N'hésitez pas à relancer la personne : « ça peut servir à autre chose ? »

- ☐ Uriner : _____
- ☐ Masturbation : _____
- ☐ Pénétration : _____
- ☐ Faire un bébé : _____
- ☐ Accoucher : _____
- ☐ Menstruations / Règles : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

14. Les seins, ça sert à quoi ?

- ☐ Allaiter un bébé : _____
- ☐ Embrasser / Caresser : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre



15. C'est quoi les menstruations /les règles ?

- ☐ Sang qui coule du vagin : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

16. Qu'est-ce qu'on fait quand on a ses règles ?

- ☐ On utilise des serviettes hygiéniques ou des tampons : _____
- ☐ Autre : _____
- ☐ Ne sait pas répondre



17. Qui a des règles ?

- ☐ Les femmes : _____
- ☐ Les hommes : _____
- ☐ Ne sait pas répondre

Corps plaisir

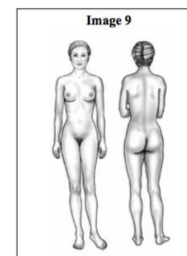
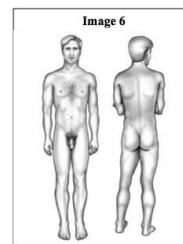
18. Est-ce que tu peux me dire / me montrer quelles parties du corps peuvent donner du plaisir quand on est un homme et une femme ?

Homme

☐ Ne sait pas répondre

Femme

☐ Ne sait pas répondre



Connaissance des droits

Rappel :

La personne a le droit de ne pas répondre à une question.

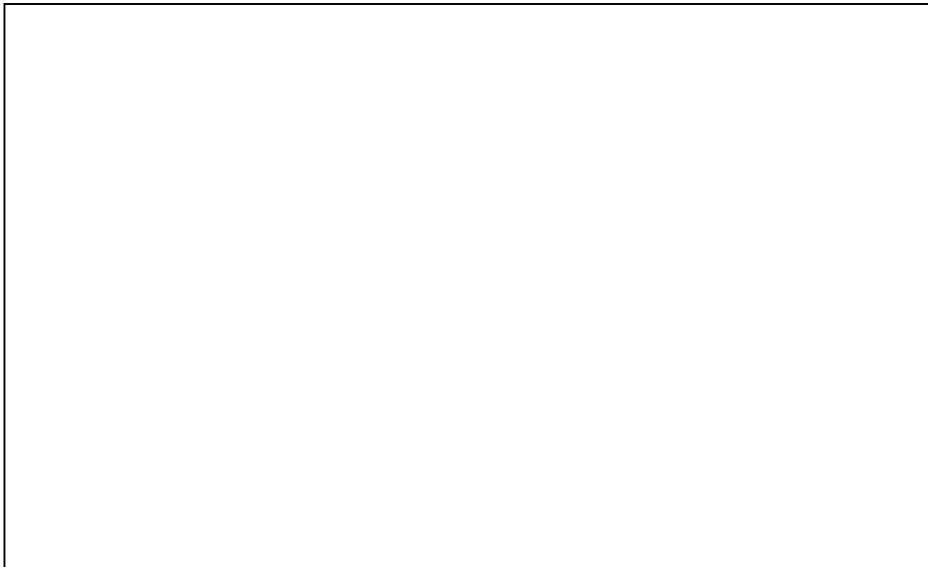
Si la personne refuse de répondre à une question, notez-le.

La personne peut décider en tout temps d'arrêter de répondre au questionnaire.

Adaptez le vocabulaire si nécessaire pour vous assurer qu'elle comprend bien la question.

N'hésitez pas à écrire certaines informations ou précisions que vous donne la personne.

Notez les attitudes ou les mots de la personne qui vous apparaissent importants :

A large empty rectangular box with a thin black border, intended for the respondent to write down any attitudes or words from the person that appear important to them.

19. Chez toi, est-ce que tu as le droit de téléphoner à des ami(e)s ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

20. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'inviter des ami(e)s ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

21. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'aller dans ta chambre et de fermer ta porte ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

22. Chez toi, est-ce que tu as le droit de caresser ton sexe (pénis, vulve) quand tu es dans ta chambre ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

23. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'amener un amoureux, une amoureuse dans ta chambre ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

24. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'embrasser ton amoureux, ton amoureuse ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

25. Est-ce que tu as le droit d'embrasser ton amoureux, ton amoureux ailleurs ?

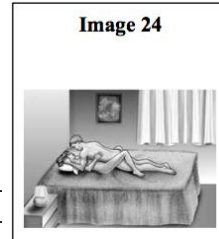
- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

26. Chez toi, est-ce que tu as le droit de faire l'amour avec ton amoureux, ton amoureux ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____



27. Est-ce que tu as le droit de faire l'amour avec ton amoureux, ton amoureux ailleurs ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

28. Est-ce que tu connais le Planning Familial (ou autre service de d'information, de consultation, de prévention sur la sexualité) ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

Si oui : Est-ce que tu as le droit de demander qu'on t'accompagne au Planning Familial ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

29. Pour les femmes :

Est-ce que tu consultes un gynécologue ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

Si oui : Est-ce que tu as le droit de demander qu'on t'accompagne chez un gynécologue ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

30. Est-ce que le Planning Familial ou la gynécologue peut refuser de te recevoir ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

31. Est-ce que tu as le droit de demander des informations sur la sexualité ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

Si oui : à qui peux-tu en demander ?

32. Est-ce que toi, tu as le droit de donner des informations sur la sexualité à quelqu'un qui t'en demandes ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

Si oui : à qui en as-tu déjà donné ?

33. Est-ce que tu as une information sur la sexualité / une éducation à la sexualité ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

Si oui : Par qui ? Où ?

34. Est-ce que tu as le droit de choisir ton amoureux, ton amoureuxse ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions :

35. Est-ce que tu as le droit de choisir la personne avec laquelle tu as envie de faire l'amour ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions :

36. Est-ce que quelqu'un peut t'empêcher de choisir ton amoureux, amoureuxse ou la personne avec qui tu as envie de faire l'amour ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions :

37. Est-ce que tu peux décider d'avoir des rapports sexuels / de faire l'amour ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions :

38. Est-ce que tu peux décider de ne pas avoir de rapports sexuels / de faire l'amour ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions :

39. Est-ce que quelqu'un peut t'obliger / te forcer à avoir des rapports sexuels / à faire l'amour ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

40. Est-ce que quelqu'un peut t'interdire d'avoir des rapports sexuels / de faire l'amour ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

41. Est-ce que tu as le droit de te marier ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

42. Est-ce que quelqu'un peut t'empêcher de te marier ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

43. Est-ce que tu as le droit d'avoir des enfants ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

44. Est-ce que quelqu'un peut t'interdire d'avoir des enfants ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

45. Est-ce que quelqu'un peut t'empêcher de décider ce que tu veux dans ta vie
amoureuse et sexuelle ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Ne sait pas répondre

Précisions : _____

Connaissance des interdits

Rappel :

La personne a le droit de ne pas répondre à une question.

Si la personne refuse de répondre à une question, notez-le.

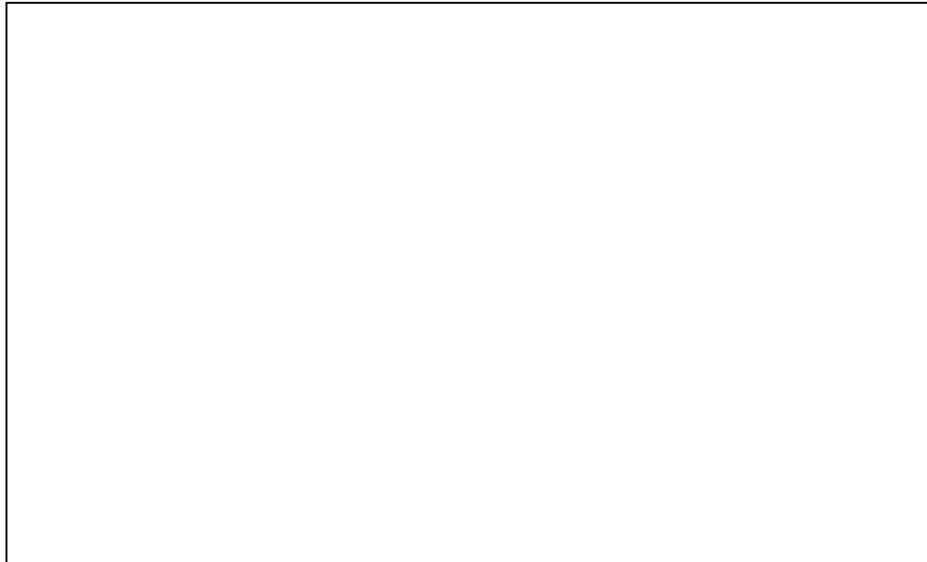
La personne peut décider en tout temps d'arrêter de répondre au questionnaire.

Adaptez le vocabulaire si nécessaire pour vous assurer qu'elle comprend bien la question.

Utilisez toujours les images grand format avec la personne lors de l'évaluation.

Cette section peut susciter des réactions émotives et des révélations de violence physique, sexuelle ou autres. Dans ce cas, il est important de poursuivre l'évaluation dans une rencontre ultérieure et de se référer au protocole d'intervention de votre organisation afin de vérifier la divulgation et d'offrir un suivi spécifique à la personne.

Notez les attitudes ou les mots de la personne qui vous apparaissent importants :



46. Qu'est-ce que tu vois sur cette image ?



47. Est-ce que les adultes ont le droit de toucher les organes génitaux des enfants ?

☐ Non

☐ Oui

Si oui, dans quelles circonstances ?

☐ Ne sait pas répondre

48. Est-ce que les adultes peuvent avoir des rapports sexuels / faire l'amour avec les enfants ?

☐ Non

☐ Oui

Si oui, précisions :

☐ Ne sait pas répondre

49. Est-ce que les adultes ont le droit de demander à des enfants de caresser leur corps ?

☐ Non

☐ Oui

Si oui, précisions :

☐ Ne sait pas répondre

50. Qu'est-ce que tu vois sur cette image ?



51. Sais-tu comment ça s'appelle quand une personne oblige / force une autre personne à avoir une relation sexuelle ?

☐ Oui

☐ Non

Autre formulation :

☐ Ne sait pas répondre

52. Est-ce qu'on peut toucher quelqu'un même s'il ne veut pas ?

☐ Non

☐ Oui

Si oui, précisions : _____

☐ Ne sait pas répondre

53. Qu'est-ce que tu peux faire si quelqu'un touche tes seins, ton sexe, tes fesses et que tu ne veux pas ?

☐ Le dire

☐ Demander de l'aide

☐ Réagir (pousser, crier)

☐ Autre : _____

☐ Ne sait pas répondre

54. Est-ce qu'il y a quelqu'un avec qui tu pourrais en parler si cela arrivait ?

☐ Oui, son nom : _____

☐ Non

☐ Ne sait pas répondre

55. Est-ce qu'on a le droit de se déshabiller en public ?

☐ Non

☐ Oui

Si oui, précisions : _____

☐ Ne sait pas répondre

56. Est-ce qu'on a le droit de montrer son sexe en public ?

☐ Non

☐ Oui

Si oui, précisions : _____

☐ Ne sait pas répondre

Décoder les émotions

Rappel :

La personne a le droit de ne pas répondre à une question.

Si la personne refuse de répondre à une question, notez-le.

La personne peut décider en tout temps d'arrêter de répondre au questionnaire.

Adaptez le vocabulaire si nécessaire pour vous assurer qu'elle comprend bien la question.

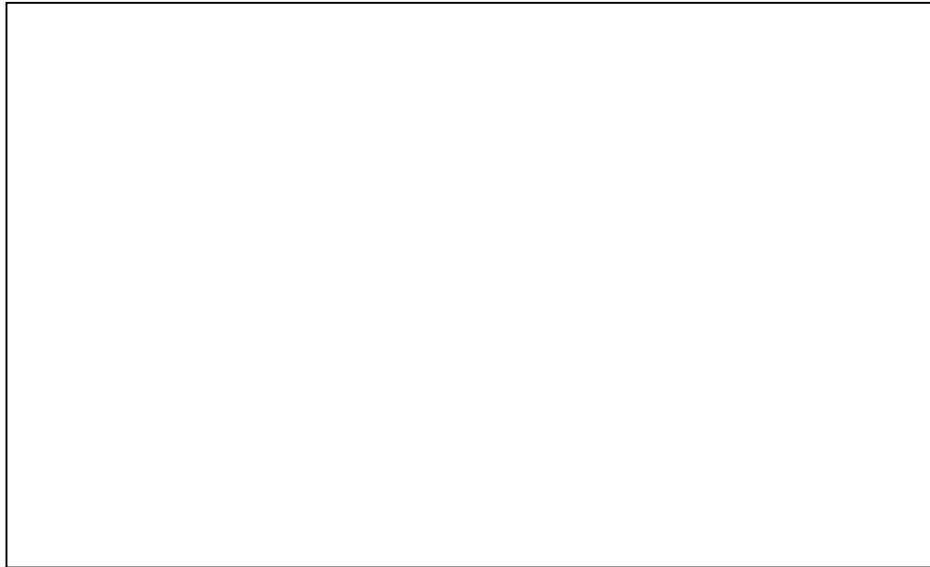
Utilisez toujours les images grand format avec la personne lors de l'évaluation.

Si la personne est un homme, présentez l'image avec des visages d'homme.

Si la personne est une femme, présentez l'image avec des visages de femme.

La personne raconte d'abord des événements pour elle-même. Notez ses réponses. Puis, demandez-lui de raconter des événements pour son/sa partenaire ou son/sa meilleur(e) ami(e).

Notez les attitudes ou les mots de la personne qui vous apparaissent importants :



57. Sur les 5 visages, pointe avec ton doigt la personne :

La personne	Bonne réponse	Mauvaise réponse
Joyeuse	☐	☐
En colère	☐	☐
Triste	☐	☐
Qui a peur	☐	☐
☐ Ne sais pas répondre		



Raconte un événement dans ta vie :

58. Je suis triste quand _____

☐ Ne sais pas répondre

59. Je suis en colère quand _____

☐ Ne sais pas répondre

60. J'ai peur quand _____

☐ Ne sais pas répondre

61. Je suis joyeux/joyeuse quand _____

☐ Ne sais pas répondre

Raconte un événement dans la vie de ton amoureux/amoureuse ou de ton/ta meilleur(e) ami(e) :

62. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) est triste quand _____

☐ Ne sais pas répondre

63. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) est en colère quand _____

☐ Ne sais pas répondre

64. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) a peur quand _____

☐ Ne sais pas répondre

65. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) est joyeux/joyeuse quand _____

☐ Ne sais pas répondre

S'accorder avec autrui

Le soutien social

Je vais te poser des questions pour faire la liste des personnes que tu connais bien, il peut s'agir des personnes qui vivent avec toi, de ta famille, de tes amis, des éducateurs ou intervenants que tu connais.

66. Est-ce que tu habites seul(e)?

☐ Oui ☐ Non

Si non : Qui habite avec toi ?

Prénom, nom ou initiales.

Lien avec la personne interviewée

67. Là où tu habites, est-ce qu'il y a quelqu'un qui partage ta chambre, qui dort dans la même chambre que toi?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, de qui s'agit-il ? _____

68. Ta mère est vivante ? _____

Quel est son nom (si n'habite pas avec elle)? _____

Où habite-t-elle ? _____

69. Et ton père, il est vivant ? _____

Quel est son nom (si n'habite pas avec lui)? _____

Où habite-t-il ? _____

70. As-tu des frères et/ou des sœurs ? _____

Prénom, nom ou initiales.

Lieu de résidence

71. As-tu d'autres membres de ta famille que tu connais et rencontres de temps en temps?
(Des tantes, des oncles, des grands-parents, des cousins, des cousines)

Prénom, nom ou initiales.	Lieu de résidence
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

72. As-tu des éducateurs, des éducatrices, des intervenants, des personnes qui travaillent pour t'aider? Comment ils s'appellent ? (Veux-tu me dire leur nom?)

Prénom, nom ou initiales.	Type d'intervenant et de ressource (ex: éducateur, professionnels SAVS, MPI, APV, etc.)
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

73. As-tu des amis (es) de travail (ou en centre d'activité) ? _____
Comment ils s'appellent ? (Veux-tu me dire leur nom?)

Noter le lien avec la personne interviewée si l'ami nommé ici a déjà été nommé parmi les colocataires ou encore parmi les intervenants et éducateurs). S'il semble y avoir plusieurs personnes dans le milieu de travail (ou centre d'activité) demandez le nom de celles que la personne interviewée connaît le plus, ceux avec qui elle aime le plus parler.

Prénom, nom ou initiales.	Lien avec la personne interviewée
_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

74. Est-ce que tu as d'autres amis? _____
Comment ils s'appellent ? (Veux-tu me dire leur nom?)

*Noter le lien avec la personne interviewée si l'ami nommé ici a déjà été nommé parmi les colocataires, la parenté, les intervenants et éducateurs ou les amis de travail. Si les participant-e-s donnent des réponses impersonnelles à certaines questions (exemple "Chez McDo" ou "au centre commercial") notez sa réponse mais demander aussi : **De qui s'agit-il "chez McDO ou au centre commercial"**? Noter aussi sa réponse s'il ne peut nommer une ou des personnes en particulier.*

Prénom, nom ou initiales.

Lien avec la personne interviewée

75. Qui est ta meilleur(e) ami(e) ? _____

76. Est-ce que tu as un deuxième meilleur-e ami-e ? _____

Prénom, nom ou initiales.

Lien avec la personne interviewée

77. As-tu un amoureux / une amoureuse? _____

Quel est son nom ? _____

Où habite-t-il/elle ? _____

78. Est-ce qu'il y a d'autres personnes que tu n'as pas encore nommées mais qui sont importantes pour toi?

Ici on note toute réponse donnée par la personne même s'il ne s'agit pas d'une personne physique spécifique.

Prénom, nom ou initiales.

Lien avec la personne interviewée

79. Tu viens de me parler de plusieurs (ou quelques) personnes que tu connais. J'aimerais maintenant que tu me dises quelles sont les personnes les plus importantes pour toi, celles que tu aimes le plus voir et parler avec. (Les personnes avec qui tu te sens bien...).

Prénom, nom ou initiales.

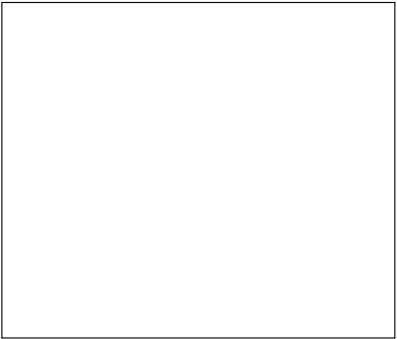
Lien avec la personne interviewée

J'ai encore des questions à te poser. Tu as trois choix pour répondre à mes questions.

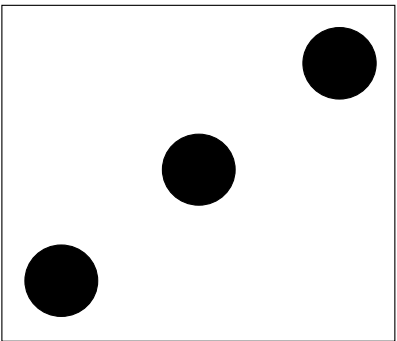
Tu peux me répondre "pas du tout", "des fois" ou "beaucoup".

Tu peux répondre aussi en me pointant une des trois cartes que je vais mettre devant toi.

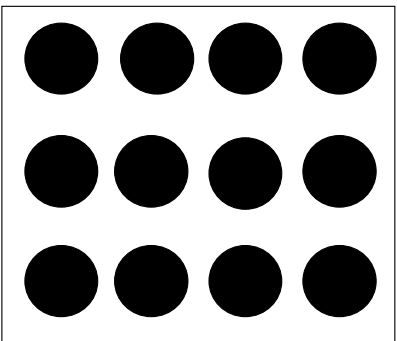
La carte avec un carreau vide ici, ça veut dire "pas du tout". La carte avec un peu de points dans le carreau, ça veut dire "des fois" ou "un peu". La carte avec beaucoup de points dans le carreau, ça veut dire "beaucoup". On va essayer....



Pas du tout (0)



Des fois / un peu (1)



Beaucoup (2)

Si je te demande...

ESSAI 1 – Vas-tu au cinéma, quelle serait ta réponse ? _____

ESSAI 2 - Conduis-tu un camion ? Quelle serait ta réponse ? _____

ESSAI 3- Aimes-tu la glace ? Quelle serait ta réponse ? _____

ESSAI 4 – Est-ce que tu aimes avoir mal à la tête? Quelle serait ta réponse ? _____

Les réponses aux essais 1 et 3 peuvent varier...mais les réponses aux essais 2 et 4 devraient être "pas du tout". Reprendre chacun des énoncés des essais et demander à la personne d'expliquer. Ex.: "Vous m'avez dit que vous allez beaucoup au cinéma? Y allez-vous toutes les semaines, tous les mois?". Si on dénote de fortes incohérences ou des réponses incongrues inexpliquées, comme "aimer avoir mal à la tête": beaucoup, on ne poursuit pas l'entrevue...

Maintenant, nous allons continuer avec les questions. Nous allons reprendre chacune des personnes que tu as nommées et je vais te poser les mêmes questions sur chacune. Tu as encore trois choix pour répondre à mes questions. Tu peux me répondre "pas du tout", "des fois" ou "beaucoup". Tu peux répondre aussi en pointant une des trois cartes.

J'aimerais que tu penses à _____

(les personnes nommées dans l'ordre, à partir de la question 73 : « Avez-vous des amis (es) de travail... »).

A. Est-ce que tu vois _____ (ou lui parles-tu au téléphone) ?

(si la réponse à A est "pas du tout" passer à la personne suivante).

B. Qu'est-ce que vous faites ensemble ? Quelles activités ?

(notez dans la case dédiée l'activité ou les activités)

C. Parles-tu de tes sentiments à _____ ?

D. Comment aimes-tu _____ ?

E. _____ t'aide-t-il/elle avec tes problèmes ?

F. Aides-tu _____ avec ses problèmes ?

Résolution de problèmes interpersonnels

Je vais te dire des phrases qui racontent le début d'une histoire. Toi, tu me racontes le milieu et la fin de l'histoire. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Début : Tes amis sont en colère contre toi. Cette situation te met vraiment mal à l'aise.

Comment réagis-tu / que fais-tu ? _____

Comment se termine l'histoire ? _____

Début : Ton amoureux ou ton amoureux te demande de faire comme dans les films pornographiques.

Comment réagis-tu / que fais-tu ? _____

Comment se termine l'histoire ? _____

Début : Tu es dans le bus/métro/tramway. Un homme ou une femme que tu ne connais pas te fait des sourires et s'approche de toi pour te faire des compliments (te dire que tu es beau/belle, que tu lui plais beaucoup).

Comment réagis-tu / que fais-tu ? _____

Comment se termine l'histoire ? _____

Début : Tu viens de commencer un nouveau travail. Un collègue ou une collègue te plais beaucoup. Tu voudrais le lui faire savoir.

Comment réagis-tu / que fais-tu ? _____

Comment se termine l'histoire ? _____

Début : Tu as rencontré une personne avec qui tu te sens bien et qui est devenue ton amoureux ou tonoureuse. Tu en parles à tes parents. Ceux-ci se mettent en colère et ne sont pas d'accord.

Comment réagis-tu / que fais-tu ? _____

Comment se termine l'histoire ? _____

Faire comme tout le monde, faire ce que je veux

Je vais te lire deux phrases. Il faut que tu me dises si c'est la phrase 1 ou la phrase 2 qui te décrit le mieux, qui te ressemble le plus.

Pour chacune des propositions lire comme suit :

« Un : D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire... ou

Deux : Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire »

80. D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire... ☐ ou

Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire ☐

81. J'exprime mes idées et opinions lorsqu'elles sont différentes... ☐ ou

D'habitude, je suis d'accord avec les idées et opinions des autres ☐

82. D'habitude, je suis d'accord quand on me dit que je ne peux pas faire quelque chose ☐

ou...

Je dis que je suis capable quand je pense en être capable ☐

83. J'informe les personnes lorsqu'elles me font de la peine... ☐ ou

J'ai peur de dire aux autres qu'ils me font de la peine ☐

84. Je peux prendre seul les décisions qui concernent ma vie amoureuse et sexuelle ... ☐ ou

D'autres personnes prennent ces décisions pour moi ☐

85. Je ne sais pas comment me faire des amis... ☐ ou

Je sais comment me faire des amis ☐

86. Mes choix de vie amoureuse ou sexuelle ne sont pas respectés... ☐ ou

Je suis capable de faire respecter mes choix ☐

87. Je préfère faire comme les autres pensent que c'est bien... ☐ ou

Je préfère faire comme je pense que c'est bien même si les autres ne sont pas toujours d'accord ☐

88. Je suis toujours d'accord avec mes parents... ☐ ou

Je ne suis pas toujours d'accord avec mes parents ☐

89. Je suis toujours d'accord avec les éducateurs/personnes qui m'aident... ☐ ou

Je ne suis pas toujours d'accord avec les éducateurs/personnes qui m'aident ☐

90. Je voudrais vivre comme on voit à la télé (dans les séries, les films ou la télé réalité)... ☐
ou
Je voudrais vivre comme je l'ai décidé ☐

Je vais te lire des phrases qui décrivent des sentiments. Si ça te ressemble tu dis « d'accord », si ça ne te ressemble pas, tu dis « pas d'accord ».

91. Je n'ai pas honte des sentiments que je ressens.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

92. Je me sens libre d'être parfois en colère envers ceux que j'aime.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

93. Je peux exprimer mes sentiments même en présence d'autres personnes.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

94. Je peux apprécier les personnes avec qui je suis en désaccord.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

95. J'ai peur de ne pas bien faire les choses.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

96. Je suis aimé parce que j'aime les autres.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

97. Je connais ce que je fais de mieux/ Je sais là où je réussis.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

98. Je sens qu'il y a des choses que je ne peux pas accomplir.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

99. J'aime ma personne / Je m'aime
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

100. Je ne suis pas une personne importante.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

101. Je sais comment trouver des solutions quand je suis en difficultés.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

102. Les autres personnes m'aiment.
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

103. J'ai confiance en mes aptitudes (capacités à faire quelque chose).
D'accord ☐ Pas d'accord ☐

Annexe 5 : Résultats bruts des questionnaires d'évaluation à destination des animateurs avec une déficience intellectuelle en T1 et T2

Résultats évaluations binômes DI T1-T2

Table des matières

Renseignements concernant les personnes évaluées	2
Identité sexuelle.....	3
Connaissance de l'anatomie et de la physiologie.....	4
Anatomie et physiologie masculine	4
Anatomie et physiologie féminine	6
Corps plaisir	7
Connaissance des droits	9
Connaissance des interdits	14
Décoder les émotions.....	17
S'accorder avec autrui	21
Le soutien social.....	21
Résolution de problèmes interpersonnels	29
Faire comme tout le monde, faire ce que je veux.....	34

Renseignements concernant les personnes évaluées

La personne évaluée est :

3 hommes entre 29 et 44 ans

4 femmes entre 23 et 26 ans

2 hommes

4 femmes

Résidence :

☐ Logement individuel 3 3

☐ Logement en colocation 1 1

☐ Domicile des parents 2 +1 (famille d'accueil) 2

Activité :

☐ Emploi en milieu ordinaire 3 3

☐ Emploi en milieu protégé 3 2

☐ Sans emploi 1 (en recherche)

Protection juridique :

☐ Pas de protection juridique 2 4

☐ Curatelle renforcée 1 1

☐ Tutelle 1

☐ Sans réponse 3 1

Accompagnement médico-social

☐ SESSAD 2 1

☐ SAVS /SAMSAH 5 4

☐ SAT 1 1

☐ Pole Ressources T21 1 2

Identité sexuelle

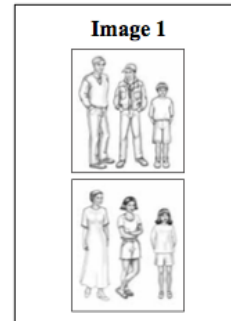
1. Toi, tu es un homme ou une femme ?

☐ Bonne réponse 7 **6**

2. Choisis sur cette image la personne qui te ressemble le plus :

☐ Bonne réponse 5 **5**

☐ Mauvaise réponse 2 femmes (ado/enfant) **1F (ado)**

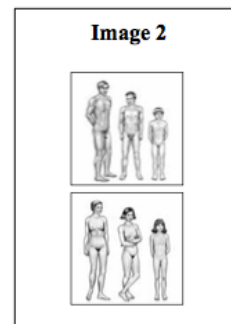


3. Choisis sur cette image la personne qui te ressemble le plus :

☐ Bonne réponse 5 **4**

☐ Mauvaise réponse 2 H/F (ado) **1F/ 1H (ado)**

☐ Ne sait pas répondre



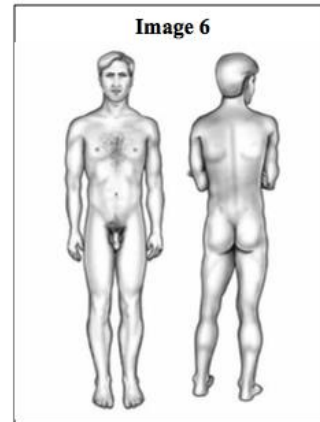
Connaissance de l'anatomie et de la physiologie

Anatomie et physiologie masculine

4. Peux-tu nommer les parties du corps que je pointe avec mon crayon ?

Non su :

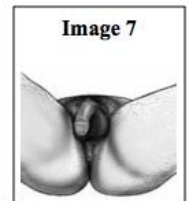
- ☐ Ventre : 1F
- ☐ Nombril : 2F 1H
- ☐ Testicules : 3F
- ☐ Torse : 1F
- ☐ Nombril : 1F
- ☐ Testicules : 2F



5. Peux-tu nommer les organes génitaux de l'homme ?

Non su :

- ☐ Pénis : avec d'autres termes ok
- ☐ Testicules : 3F
- ☐ Gland : 4F 3H
- ☐ Anus : 6 + 1 (connaît la fonction pas le mot)
- ☐ Pénis : avec d'autres termes ok
- ☐ Testicules : 2F
- ☐ Gland : 3F 1H
- ☐ Anus : 3F 1H + 1 connaît la fonction



6. Le pénis, ça sert à quoi ?

N'hésitez pas à relancer la personne : « ça peut servir à autre chose : »

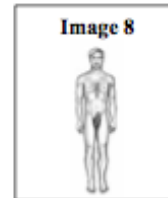
- ☐ Uriner : 5 4
- ☐ Masturbation : 3 3
- ☐ Pénétration vaginale : 4 5 (dont 1 violer les femmes quand elles n'ont pas envie)
- ☐ Pénétration anale : 2 1
- ☐ Fellation : 2
- ☐ Faire un bébé : 3 3
- ☐ Autre : art / faire l'amour 2 / exciter / faire l'amour / érection 2 / attraper des maladies / utiliser un préservatif

7. Les testicules, ça sert à quoi ?

- ☐ Produire les spermatozoïdes : 1F 1F/2H
- ☐ Autre : faire 1 bébé 2 / liquide qui colle **caresse 1F**
- ☐ Ne sait pas répondre 2F 2H 2F

8. Qu'est-ce que tu vois sur cette image ?

- ☐ Pénis en érection : 2H 6
- ☐ Autre : machin dur / excité / sexe allongé / sexe à l'envers
- ☐ Ne sait pas répondre 1H



9. Est ce qu'il y a un liquide qui sort du pénis quand il y a une érection ?

- ☐ Oui 4 5
- ☐ Non 1H
- ☐ Ne sait pas répondre 2F 1F

Comment s'appelle ce liquide ?

- ☐ Sperme : 3 3
- ☐ Autre : amniotique / gel **amniotique**
- ☐ Ne sait pas répondre 3F 1H 2F

10. Le sperme, ça sert à quoi ?

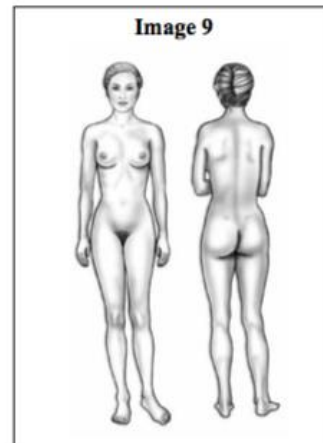
- ☐ Se reproduire : 5 (faire enfant/bébé) 4
- ☐ Ne sait pas répondre 2F 2F

Anatomie et physiologie féminine

11. Peux-tu nommer les parties du corps que je pointe avec mon crayon ?

Non su :

- ☐ Vulve : (vagin x4)
- ☐ Genoux : 1F (boules)
- ☐ Nombril : 1F
- ☐ Vulve : 3F 2H (vagin x2)



12. Peux-tu nommer les organes génitaux de la femme ?

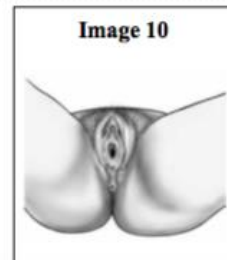
Non su :

- ☐ Vulve : 3H 4F (une dit sexe)
- ☐ Clitoris : 2H 4F
- ☐ Urètre : 7
- ☐ Vagin : 1H 2F
- ☐ Anus : 2H (1 dit fesse) 3F
- ☐ Vulve : 3F 2H
- ☐ Clitoris : 3F 2H
- ☐ Urètre : 3F 2H
- ☐ Vagin : 2F 1H
- ☐ Anus : 3F 2H

13. La vulve et le vagin, ça sert à quoi ?

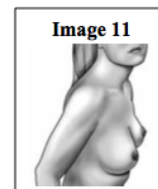
N'hésitez pas à relancer la personne : « ça peut servir à

- ☐ Uriner : 2F 1H 2F
- ☐ Masturbation : 1F 1H 2F 1H
- ☐ Pénétration : 3F 3H 3F 2H
- ☐ Faire un bébé : 1F 2H 2F 2H
- ☐ Accoucher : 1H 1H
- ☐ Menstruations / Règles : 2F 2F 1H
- ☐ Autre : faire l'amour x2 / liquide comme un gel qui tache la culotte / examen gynéco / mettre un préservatif / faire l'amour 2/ attraper des maladies / procurer du plaisir-désir



14. Les seins, ça sert à quoi ?

- ☐ Allaiter un bébé : 7 2F 2H
- ☐ Embrasser / Caresser : 3F 3H 3F 2H



☐ Autre : plaisir/ faire bouger / mettre soutien-gorge ou lingerie x2 / **mettre un soutien-gorge**

15. C'est quoi les menstruations /les règles ?

☐ Sang qui coule du vagin : 4F 3H **3F 2H**
☐ Autre : c'est mensuel, protections pour ne pas en mettre partout, douleurs partout, on ne peut pas faire l'amour / **avoir mal au ventre 2**

16. Qu'est-ce qu'on fait quand on a ses règles ?

☐ On utilise des serviettes hygiéniques ou des tampons : 4F 3H (couches) **4F 2H**
☐ Autre : F : douleur / faim x2 / **pilule 2/ faim / empêche de dormir**
☐ Ne sait pas répondre



17. Qui a des règles ?

☐ Les femmes : 3F 3H **6**
☐ Ne sait pas répondre 1F

Corps plaisir

18. Est-ce que tu peux me dire / me montrer quelles parties du corps peuvent donner du plaisir quand on est un homme et une femme ?

Pour les femmes :

Homme	Femme
Sexe 4	Seins 4
Fesses 3	Fesses 4
Bouche 2	Sexe 3
Torse 1	Oreilles 2
Epaules/ dos 1 (massage)	Cheveux 1
Mains 1	Front/joues 1
Pied 1	Mains 1
Bras 1 (câlin)	épaules 1 (massage)
Muscles 1	Bouche 1
	Bras 1 (câlin)
Sexe 4	Seins 4
Fesses 3	Sexe 4
Bouche 2	Bouche 3

Téton 1
Torse 1
Tout le corps

Fesses 2
Cou 1
Tout le corps

Pour les hommes :

Homme
Torse 2
Sexe 2
Bras 1
Fesses 1
Bouche 1

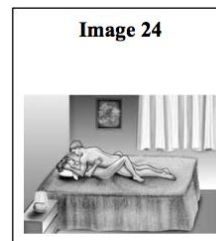
Femme
Seins 3
Sexe 2
Ventre 1
Fesses 1
Bouche 1

Torse 2
Dos 1
Pénis 1

Haut du corps 1
Dos 1
Cul (en montrant la vulve)1
Sein 1
Bouche 1

Connaissance des droits

19. Chez toi, est-ce que tu as le droit de téléphoner à des ami(e)s ?
☐ Oui 3F 3H 6
☐ Non 1F (ne veut pas être dérangée)
20. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'inviter des ami(e)s ?
☐ Oui 4F (les plus proches) 3H 6
21. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'aller dans ta chambre et de fermer ta porte ?
☐ Oui 7 6
22. Chez toi, est-ce que tu as le droit de caresser ton sexe (pénis, vulve) quand tu es dans ta chambre ?
☐ Oui 3F (hésitation / je le fais presque tous les jours) 3H 3F 2H
☐ Non 1F (je n'ai pas le droit, c'est intime, je n'ai pas envie de toucher) 1F
23. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'amener un amoureux, une amoureuse dans ta chambre ?
☐ Oui 2F 3H 6
☐ Non 1F (je n'ai pas envie, je n'ai pas d'amoureux)
☐ Oui et non (parce qu'il faut demander la permission à mes parents)
24. Chez toi, est-ce que tu as le droit d'embrasser ton amoureux, ton amoureuse ?
☐ Oui 3F 3H 6
☐ Non 1F (embrasser je n'aime pas trop)
25. Est-ce que tu as le droit d'embrasser ton amoureux, ton amoureuse ailleurs ?
☐ Oui 2F (dans un lieu intime pas en public, certains le font mais je n'aime pas / oui dans les endroits publics et les transports en commun pour montrer qu'on s'aime) 3H (mais je le fais que chez moi ou chez elle / sauf au travail) 3F 2H
☐ Non 2F (c'est interdit par la loi, pas dans un lieu privé ou public) 2F (pas trop les gens nous regardent, j'ai pas envie / j'hésite, c'est privé donc faut pas montrer aux autres mais j'ai envie aussi de le montrer)
26. Chez toi, est-ce que tu as le droit de faire l'amour avec ton amoureux, ton amoureuse ?
☐ Oui 3F (dans la chambre / parce que c'est intime) 3H (dans la chambre) 3F 2H
☐ Non 1F
☐ Ne sait pas répondre (je ne crois pas, comme sur l'image je n'aime pas trop)



☐ Non 3F (dans les hôtels, oui /c'est interdit pas la loi, c'est trop dangereux, viols)
3H 2F 1H

28. Est-ce que tu connais le Planning Familial (ou autre service d'information, de consultation, de prévention sur la sexualité) ?

☐ Oui 3F (c'est pour avorter qu'on ne veut pas d'enfant et qu'on est trop jeune)
3H (j'y suis allé une fois) 6
☐ Non 1F

Si oui : Est-ce que tu as le droit de demander qu'on t'accompagne au Planning Familial ?

☐ Oui 3F (pour se renseigner pourquoi on ne veut pas cet enfant / avec ma mère ou mon chéri) 3H 3F 2H
☐ Non 1F (on n'est pas obligé)
Sans réponse : 1F

29. Pour les femmes :

Est-ce que tu consultes un gynécologue ?

☐ Oui 2 3
☐ Non 2 1

Si oui : Est-ce que tu as le droit de demander qu'on t'accompagne chez un gynécologue ?

☐ Oui 4 (à ma mère, c'est une femme et moi aussi, on va à deux / avec ma mère mais aimerait y aller avec son chéri) 4

30. Est-ce que le Planning Familial ou la gynécologue peut refuser de te recevoir ?

☐ Non 4F (ça peut arriver mais ils n'ont pas le droit / chacun fait ce qu'il veut) 1H 3F 2H
☐ Ne sait pas répondre 2H 1F

31. Est-ce que tu as le droit de demander des informations sur la sexualité ?

☐ Oui 7 6

Si oui : à qui peux-tu en demander ?

Femmes :

Aux parents / à ma mère 2
Aux éducatrices qui me connaissent bien 1
A mon amoureux 1
Aux copines 1
A mon docteur / au gynécologue 1
Au psychologue 1
A personne 1

Famille / parents 3
Médecin 2
Amis 1
Fiancé 1

Hommes :

au Planning 2
A ma copine 2
A ma famille 1
Au SAVS 1
A J. Fournier

Parents 1
Ma copine 1
Educatrices SAVS 1
Médecin 1

Educatrices 1
Psychologue Mes amours 1
Infirmière SAMSAH 1

Planning 1

32. Est-ce que toi, tu as le droit de donner des informations sur la sexualité à quelqu'un qui t'en demandes ?

- ☐ Oui 3F 3H (je réponds aux questions / quand je suis formateur) 3F 2H
☐ Non 1F 1F
☐ Ne sait pas répondre

Si oui : à qui en as-tu déjà donné ?

Personne / jamais 2
Ne se rappelle pas 1
A un participant à la formation
Personne 2
Foyer (projet Mes amours) – Expo mes Amours 2
Copains 2
Copines 1
Collègues 1
NSP 1

33. Est-ce que tu as reçu une information sur la sexualité / une éducation à la sexualité ?

- ☐ Oui 4F 2H 3F 1H
☐ Non 1H
NSP : 1F 1H

Si oui : Par qui ? Où ?

Lyon / Mes amours 4
Atelier au SAVS 1
Au SAMSAH 1
Mes éducatrices 1
Les revues / sur internet 1
Formation Mes amours 2
Educatrices 1
Ateliers SAVS 1
A l'école 1
Infirmière 1
Education des parents 1

34. Est-ce que tu as le droit de choisir ton amoureux, ton amoureuse ?

- ☐ Oui 7 (femme : sur des sites de rencontres, je n'y vais pas mais je sais que ça existe / c'est lui qui doit venir) 6

35. Est-ce que tu as le droit de choisir la personne avec laquelle tu as envie de faire l'amour ?

- ☐ Oui 4F (il faut que la personne soit d'accord) 2H 3F 2H
☐ Ne sait pas répondre 1H 1F

36. Est-ce que quelqu'un peut t'empêcher de choisir ton amoureux, amoureux ou la personne avec qui tu as envie de faire l'amour ?
☐ Non 4F (c'est à nous les femmes de choisir) 3H 6
37. Est-ce que tu peux décider d'avoir des rapports sexuels / de faire l'amour ?
☐ Oui 3F 3H (si l'autre est d'accord / en accord avec l'autre) 3F 2H
☐ Ne sait pas répondre 1F
 Peut-être : 1F
38. Est-ce que tu peux décider de ne pas avoir de rapports sexuels / de faire l'amour ?
☐ Oui 3F 3H 3F 2H
☐ Ne sait pas répondre 1F
 Sans réponse : 1F
39. Est-ce que quelqu'un peut t'obliger / te forcer à avoir des rapports sexuels / à faire l'amour ?
☐ Oui 1H
☐ Non 4F (c'est de la violence, c'est le viol, moi ça ne me plait pas, il faut être prudent là-dessus / il ne faut jamais forcer l'autre) 2H (il n'a pas le droit) 6
40. Est-ce que quelqu'un peut t'interdire d'avoir des rapports sexuels / de faire l'amour ?
☐ Non 3F 3H 6
☐ Ne sait pas répondre 1F
41. Est-ce que tu as le droit de te marier ?
☐ Oui 2F 2H 6 (protection juridique peut empêcher le mariage par rapport à l'argent ou pour d'autres raisons)
☐ Non 2F (je ne me sens pas prête / il faut demander la permission aux parents)
☐ Ne sait pas répondre 1 H (j'ai envie)
42. Est-ce que quelqu'un peut t'empêcher de te marier ?
☐ Oui
☐ Non 4F 3H (même si les parents de sa chérie essaient de le leur interdire) 6
43. Est-ce que tu as le droit d'avoir des enfants ?
☐ Oui 2F 2H 6 (1H mais je n'ai pas envie)
☐ Oui et Non 1F (oui parce que c'est mon rêve, j'aimerais être mère. Non parce que ma maman a peur qu'on me le retire à cause de la maladie que j'ai. Je ne veux pas qu'il soit comme moi et qu'on se moque de lui)
☐ Ne sait pas répondre 1F 1H (c'est compliqué)
44. Est-ce que quelqu'un peut t'interdire d'avoir des enfants ?
☐ Non 7 6

45. Est-ce que quelqu'un peut t'empêcher de décider ce que tu veux dans ta vie
amoureuse et sexuelle ?

☐ Non 3F (je n'aime pas les garçons mais j'aime les filles / c'est à nous de choisir) 3H

6

1F : c'est pas aussi simple mais c'est mon corps, je choisis

Connaissance des interdits



46. Qu'est-ce que tu vois sur cette image ?

Femmes :

- ☐ De la pornographie, il met la main où elle ne veut pas, elle est prise au piège, il profite d'elle. Il la retient de force. Lui c'est un adulte, la fille est un enfant.
- ☐ Un homme met la main dans les fesses de la fille. Il sourit, la fille, je ne sais pas trop. C'est une ado de 15/16 ans.
- ☐ Un homme plus âgé (50 ans), marié, c'est un papa. Une fille, une adolescente (18 ans). C'est la pudeur. Il touche le sexe. La fille ne veut pas, elle a peur.
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Ça c'est interdit. Je vois un mec de 50 ans qui touche une adolescente, qui lui met la main dans la culotte.
- ☐ Un père avec une gamine. Il est en train de lui toucher le ventre, il met sa main dans les fesses. C'est interdit, c'est du vol.
- ☐ Le monsieur touche les fesses d'un enfant. C'est interdit. L'enfant n'est pas content.
- ☐ La fille a peur. Elle a envie de partir. Il l'empêche, il la retient. Il a la main sur le sexe de la fille. Ça peut être son père.

Hommes :

- ☐ Quelqu'un avec sa copine sur ses genoux.
- ☐ Un vieux monsieur avec une petite fille. Le monsieur la viole.
- ☐ C'est interdit, attouchements sur mineure.
- ☐ Un homme et une petite fille. L'homme viole la fille.
- ☐ Un homme qui force une jeune fille qui n'a pas vraiment envie d'avoir un rapport sexuel. C'est un attouchement sur mineure.

47. Est-ce que les adultes ont le droit de toucher les organes génitaux des enfants ?

- ☐ Non 3F 3H 6
- ☐ Ne sait pas répondre 1F

48. Est-ce que les adultes peuvent avoir des rapports sexuels / faire l'amour avec les enfants ?

- ☐ Non 7 6

49. Est-ce que les adultes ont le droit de demander à des enfants de caresser leur corps ?

- ☐ Non 4F 2H 6
- ☐ Oui 1H (un câlin, c'est pas comme sur la photo)



50. Qu'est-ce que tu vois sur cette image ?

Femmes :

- ☐ On voit de la violence, il la retient de force. Elle n'a pas envie mais l'adulte il profite d'elle. Elle est une adulte. Il a envie de faire l'amour avec elle mais elle ne veut pas.
- ☐ Un mari violent qui force une dame à faire l'amour. Elle a peur.
- ☐ Une femme pas contente car l'homme veut l'embrasser.

- ☐ C'est un couple. Ils cachent leurs émotions. Elle est discrète. Il a l'air furieux, un peu en colère.
- ☐ Une agression. Un qui force à faire l'amour. Lui il a envie, elle non. Elle dit arrête. Ça pourrait être dans le milieu du travail.
- ☐ Monsieur veut embrasser sur la bouche. La dame n'a pas envie.
- ☐ Lui il a envie de faire l'amour mais elle ne veut pas parce qu'elle a peur.
- ☐ Elle ne veut pas faire de câlin.

Hommes :

- ☐ C'est deux adultes. Lui a envie mais pas elle.
- ☐ 1 vieux monsieur qui viole une femme.
- ☐ La femme crie et repousse l'homme. Elle se débat.
- ☐ La fille ne veut pas, l'homme il veut.
- ☐ Un homme qui veut faire l'amour et qui force la fille. La femme le repousse parce qu'elle n'a pas envie.

51. Sais-tu comment ça s'appelle quand une personne oblige / force une autre personne à avoir une relation sexuelle ?

- ☐ Oui 1F (viol) 3H (violence, viol) 2F 2H
- ☐ Non 2F (viol) 1F
- ☐ Ne sait pas répondre 1F 1F

52. Est-ce qu'on peut toucher quelqu'un même s'il ne veut pas ?

- ☐ Non 7 6 (1 pas sur les parties intimes)

53. Qu'est-ce que tu peux faire si quelqu'un touche tes seins, ton sexe, tes fesses et que tu ne veux pas ?

- ☐ Le dire 2F (ne me touche pas) 3H 3F
- ☐ Demander de l'aide 1H 2F 1H
- ☐ Réagir (pousser, crier) 3F 2H 3F 1H
- ☐ Autre : 2F (porter plainte / le tuer avec un fusil) 3H (empêcher, se défendre / lui signifier que c'est interdit / s'écarter, bombe lacrymogène, se protéger chez ses parents ou autre) 4F (dire laisse moi tranquille, me défendre et prévenir la police, lui mettre une gifle et courir, appeler la police, lui foutre un coup de poing) 2H (il n'a pas le droit, je dis non, c'est interdit / appeler la police si ça devient violent)
- ☐ Ne sait pas répondre 1F

54. Est-ce qu'il y a quelqu'un avec qui tu pourrais en parler si cela arrivait ?

- ☐ Oui 4F (psychologue / mes éducatrices, la police / mon médecin / psychologue, mère, fiancé) 2H (parents / éducateurs du SAVS) 4F (chauffeur du bus, parents 2, psychologue 2, médecin) 2H (parents, planning, gynécologue, psychologue, éducatrices)
- ☐ Ne sait pas répondre 1H

55. Est ce qu'on a le droit de se déshabiller en public ?

☐ Non 7 6

56. Est ce qu'on a le droit de montrer son sexe en public ?

☐ Non 7 6

Décoder les émotions

57. Sur les 5 visages, pointe avec ton doigt la personne :

La personne	Bonne réponse	Mauvaise réponse
Joyeuse	☐ 3F 3H 6	☐ 1F
En colère	☐ 4F 2H 6	☐ 1H
Triste	☐ 4F 3H 6	☐
Qui a peur	☐ 3F 3H 5	☐ 1F 1F



Raconte un événement dans ta vie :

58. Je suis triste quand

Femmes :

- ☐ il y a un décès, quand la personne n'est plus de ce monde
- ☐ mes proches sont morts, c'est le deuil de ma famille qui sont morts
- ☐ quelqu'un dit quelque chose que je n'aime pas, quand je vois un enfant
- ☐ **on perd quelqu'un dans sa famille**
- ☐ **je ne suis pas avec mon fiancé**
- ☐ **je pense à la mort de ma marraine**

Hommes :

- ☐ j'ai perdu mon cousin
- ☐ je quitte mon frère qui est en Nouvelle-Calédonie
- ☐ quand j'ai un coup de blues, je suis pas bien
- ☐ **quelqu'un est à l'hôpital**
- ☐ **mon frère n'est pas là / mon ancienne copine m'a quitté**

☐ Ne sais pas répondre 1F **1F**

59. Je suis en colère quand

Femmes :

- ☐ les garçons ne respectent pas le ménage
- ☐ quelqu'un m'énervé
- ☐ mon fiancé se comporte mal avec sa famille ou avec moi alors que je n'ai rien fait
- ☐ **j'entends des choses que je n'aime pas à la TV**
- ☐ **mon fiancé me met la pression pour une décision**
- ☐ **quelqu'un m'énervé**

Hommes :

- ☐ je vois une personne qui se moque d'une personne handicapée
- ☐ je casse un objet
- ☐ **mes amis font des histoires**

- ☐ on me provoque et qu'une collègue de travail me dit qu'une copine m'aime alors que c'est faux

☐ Ne sais pas répondre 1F 1H 1F

60. J'ai peur quand

Femmes :

- ☐ Je fais des cauchemars x2
- ☐ Je vais être en retard à un rdv
- ☐ Mon fiancé m'interdit de faire des choses
- ☐ Une personne insulte quelqu'un
- ☐ On me dit des choses « mal » avec agressivité
- ☐ Je n'ai peur de rien

Hommes :

- ☐ Je vois un film d'horreur
- ☐ Je traverse un passage piéton
- ☐ Je suis seul dans mon appartement au début
- ☐ Les voitures roulent trop vite
- ☐ Je vais chez le dentiste

☐ Ne sais pas répondre 1F

61. Je suis joyeux/joyeuse quand

Femmes :

- ☐ Je suis chez moi, je suis amoureuse
- ☐ Je suis avec mon chéri
- ☐ C'est Noël
- ☐ Je fais la fête (réveillon), quand je retrouve des gens que j'aime bien
- ☐ Je suis avec mon chéri
- ☐ Il y a ma série à la TV
- ☐ Mon chéri est avec moi / je suis avec ma famille
- ☐ Je pars en vacances

Hommes :

- ☐ Je suis en forme
- ☐ Je suis avec ma chérie
- ☐ Je travaille en cuisine
- ☐ Je suis amoureux
- ☐ On m'a nommé Vice-président

Raconte un événement dans la vie de ton amoureux/amoureuse ou de ton/ta meilleur(e) ami(e) :

62. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) est triste quand

Femmes :

- ☐ Je lui manque
- ☐ Il s'ennuie, il a besoin de me voir
- ☐ Je lui manque, il pleure avec des larmes
- ☐ Elle voit que je ne vais pas vers elle
- ☐ Je ne suis pas avec lui
- ☐ Il n'est jamais triste

Hommes :

- ☐ Elle pense à sa famille, à son frère qui est mort
- ☐ Elle se dispute avec sa mère
- ☐ Elle pense à son copain et j'essaie de lui parler
- ☐ Elle n'est pas bien, elle pense à son frère qui est mort, quand elle n'a pas de travail
- ☐ Elle m'a quitté

☐ Ne sais pas répondre 2F

63. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) est en colère quand

Femmes :

- ☐ Les garçons ne respectent pas le ménage (même réponse que pour « je »)
- ☐ Sa mère lui interdit de me voir
- ☐ Elle a voulu me parler et que je n'ai pas voulu
- ☐ Je fais des activités avec d'autres que lui
- ☐ Il n'est jamais en colère

Hommes :

- ☐ Une personne nous sépare
- ☐ Sa mère lui crie dessus
- ☐ Je ne l'ai jamais vue en colère (amoureuse) / il y a trop d'histoire autour de nous (ami)
- ☐ Un copain lui fait des crasses

☐ Ne sais pas répondre 2F 1H 1F

64. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) a peur quand

Femmes :

- ☐ Elle a peur de rater le bus
- ☐ Il a peur de sa mère / il a peur de mal se comporter quand il y a des gens
- ☐ Quand il y a de l'orage parce qu'il ne peut pas dormir
- ☐ Elle était malheureuse et je ne savais pas comment faire pour aller vers elle
- ☐ Il a peur de me perdre, quand il n'a pas confiance en lui
- ☐ Il n'a peur de rien

Hommes :

- ☐ Quelqu'un vient chez elle et qu'il n'a pas le droit et qu'il est violent
- ☐ Sa mère crie

- Elle se sent seule, des fois en soirée
- Que quelqu'un la viole

☐ Ne sais pas répondre 2F 1H

65. Mon amoureux/amoureuse ou mon/ma meilleur(e) ami(e) est joyeux/joyeuse quand Femmes :

- Je la fais rire
- Je suis avec lui
- Il est avec moi
- Je suis avec lui / on part ensemble
- Je pense à elle, quand on se voit, quand on se parle, je sais qu'elle est contente
- Il est avec moi longtemps (en vacances)
- On prend un verre

Hommes :

- Elle est avec moi
- On est ensemble ou qu'elle est avec son père
- Il y a une naissance dans sa famille
- Je suis là... enfin je pense
- On a fait l'amour

☐ Ne sais pas répondre 1F

T1 : Difficulté à se décentrer et/ou absence de réciprocité dans les relations interpersonnelles ? → qui dit aux personnes DI : je suis triste, voilà ce qui m'arrive. → quand l'autre éprouve quelque chose, c'est le plus souvent en relation avec moi

S'accorder avec autrui

Le soutien social

Je vais te poser des questions pour faire la liste des personnes que tu connais bien, il peut s'agir des personnes qui vivent avec toi, de ta famille, de tes amis, des éducateurs ou intervenants que tu connais.

66. Est-ce que tu habites seul(e)?

- ☐ Oui 1F 2H 2F (dont 1 depuis 1 semaine) 1H
☐ Non 3F 1H 2F 1H

Si non : Qui habite avec toi ?

Parents 2F

Famille d'accueil 1F

Colocataire 1H

Parents 2F

Famille d'accueil 1F

Colocataire 1H

67. Là où tu habites, est-ce qu'il y a quelqu'un qui partage ta chambre, qui dort dans la même chambre que toi?

- ☐ Oui 2H (compagne) ☐ Non 4F 1H 6

68. Ta mère est vivante ?

6 oui

1F ne sait pas

5 oui

1F ne veut pas en parler

69. Et ton père, il est vivant ?

6 oui

1F ne sait pas

5 oui

1F ne veut pas en parler

70. As-tu des frères et/ou des sœurs ?

Non : 2F 2F

Oui : 2F 3H 2F 2H

1 → 1

2 → 2

2 → 3

1 → 1
2 → 2
1 → 3

71. As-tu d'autres membres de ta famille que tu connais et rencontres de temps en temps?
(Des tantes, des oncles, des grands-parents, des cousins, des cousines)

Oncles/tantes 1F 3H
Grands parents 2F 1H
Cousins 1F 2H
Famille au sens large 2F

Cousins 3F 1H
Grands parents 1F 1H
Oncles/tantes 1F
Neveux/nièces 1H
Parrain 1F
Famille d'accueil 1F

72. As-tu des éducateurs, des éducatrices, des intervenants, des personnes qui travaillent pour t'aider? Comment ils s'appellent ? (Veux-tu me dire leur nom?)

4F 3H (éducatrices très majoritairement) → 16 personnes mentionnées
1F 1H (APV, MPI)
2F (psychologue)
1F (orthophoniste)
1F (infirmière)
1F (médecin)
1F (ergothérapeute)
1H (aide-ménagère)

6 Éducatrices / éducateurs (SAVS, SAT, ESAT, etc.) → 15 personnes mentionnées
2F (psychologue)
1F (aide-ménagère ESAT)
1F (APV)
1F (infirmière)
1F (ergothérapeute)

73. As-tu des amis (es) de travail (ou en centre d'activité) ? _____
Comment ils s'appellent ? (Veux-tu me dire leur nom?)

Non 1F
Oui 6 6

2F 3H : collègues de travail dont 1H collègues et amis
2F : amis T21
1F : copine d'enfance

1F : fiancé

4F 2H : collègues de travail (dont 1 chef) de 1 à 7 personnes

1F : amis

74. Est-ce que tu as d'autres amis? _____
Comment ils s'appellent ? (Veux-tu me dire leur nom?)

Non 1F 1H

Oui 3F 2H 6

2F 1H : amis d'enfance (école/collège)

1H : amis T21

1H : compagne

1H : copain/copines

1H : copains d'école via réseau sociaux

1F : amis liés aux activités (sans noms)

1F : collègue avec laquelle elle s'entend parfois

3F 2H : amis T21

3F 1H : amis d'enfance

75. Qui est ta meilleur(e) ami(e) ?

1F 1H : je n'en n'ai pas / Sans réponse

1H : j'en ai plusieurs

2F : amie d'enfance

1F : amie T21

1H : prénom qui apparaît pour la première fois

2F 2H : amis T21

1 F : prénom qui apparaît pour la première fois

1F : collègue

1F : amie d'enfance

1F : amie

Les 6 mentionnent 1, 2 ou 3 personnes comme amis

76. Est-ce que tu as un deuxième meilleur-e ami-e ?

1F 1H : je n'en n'ai pas / Sans réponse

1H : j'en ai plusieurs

1F 1H : ami T21

1F : amie d'enfance

1F : fiancé

Les 6 mentionnent 1, 2 ou 3 personnes comme amis

77. As-tu un amoureux / uneoureuse?

Oui : 2F 2H 3F 1H

Non : 2F 1H 1F 1H

78. Est-ce qu'il y a d'autres personnes que tu n'as pas encore nommées mais qui sont importantes pour toi?

1F : Oncle décédé

1H : frère

1H : nounou d'enfance + neveux et nièces

1F : sœur de son fiancé + compagnon de la sœur

1H : amie

1F : fils du parrain

1H : jeunes association T21

79. Tu viens de me parler de plusieurs (ou quelques) personnes que tu connais. J'aimerais maintenant que tu me dises quelles sont les personnes les plus importantes pour toi, celles que tu aimes le plus voir et parler avec. (Les personnes avec qui tu te sens bien...).

Parents : 3F 1H

Fratie : 1F 3H

Compagnon/compagne : 2F 2H

Amis : 2F 2H

Grand parent : 1F

Parrain : 1F

Beau parent : 1H

Neveu/nièce : 1H

Collègue : 1F

Amis : 3F 2H

Compagnon/compagne : 2F 1H

Professionnels : 1F

Mère : 1F

A. Est-ce que tu vois _____ (ou lui parles-tu au téléphone) ?

(si la réponse à A est "pas du tout" passer à la personne suivante).

B. Qu'est-ce que vous faites ensemble ? Quelles activités ?

(notez dans la case dédiée l'activité ou les activités)

C. Parles-tu de tes sentiments à _____ ?

D. Comment aimes-tu_____?

E. _____ t'aide-t-il/elle avec tes problèmes ?

F. Aides-tu _____ avec ses problèmes ?

Personne nommée (et lien)	A. Vois- Parles	B. Activité	C. Sentiments	D. Aimes	E. Problème	F. Réciprocité
T1 4 FEMMES						
Amie	1	Discuter / chanter (chorale, karaoké)	0	1	0	0
Amie	1	Discuter	0	2	0	0
Amie	1	Ecouter de la musique	1	2	1	0
Amie	1		0	2	0	0
Amie	0					
Ami	1	A l'association	1	1	1	0
Amie	1	A l'association	1	1	1	1
7						
Mère	2	Parler / aller en ville	2	2	2	1
Mère	1		0	2	0	0
Femme Fam Acc	1	A la maison	0	1	0	0
Père	2	M'amène aux rdv	1	2	2	2
Homme Fam Acc	1	A la maison	0	1	0	0
Sœur	1		0	2	0	0
Fille Fam Acc	1	A la maison / cuisiner	0	1	0	0
Ado Fam Acc	1	A la maison	0	1	0	0
Grand mère	2	Discute	2	2	2	2
Grand mère Fam Acc	1	A la maison	0	1	0	0
10						
Collègue	2	Travail	1	2	2	2
Collègue	2		0	1	0	1
Collègues	1	bowling	0	1	0	0
3						
Compagnon	1	Courses, ballades, sorties	1	2	1	1

Compagnon	2	beaucoup	2	2	2	2
2						
Educatrice	1	Parler / voyager	1	2	1	0
Educatrice	1	Chorale /voyager	0	2	1	0
2	29 (22)		13 (10)	36 (27)	16 (12)	12 (9)
T2 3 FEMMES (pour 1 femme ne répond aux critères)						
Ami	2	Musique	0	2	0	0
Ami	1	Musique	0	1	0	0
Amie	2	Musique/Appart	0	2	0	1
Amie	1	Téléphone	0	2	0	0
Amie	1		0	1	0	0
Amie	1	Danse, mosaïque	0	1	0	0
Ami	1	Danse	0	2	0	0
Ami	1	Danse	0	1	0	0
Amie	1	Danse	0	2	0	0
Amie	2	Cinéma/ordi	1	2	1	1
Amie	2	Voyage / parler	0	2	1	1
Amie	2	Voyage / CA	1	2	1	1
Amie	1	Un peu	1	1	1	1
Amie	1	Un peu	1	2	1	1
Amie	1	Un peu	1	2	1	1
Amie	2	Beaucoup	2	2	2	2
16						
Collègue	1	Travail	0	2	1	0
Collègue	1	Travail	0	2	0	0
Collègue	1	Travail	0	1	0	0
Collègue	2	Travail	0	1	0	0
Collègue	2	Travail	0	2	1	1
5						
Compagnon	2	Amoureux	2	2	2	2
Compagnon	2	Beaucoup	2	2	1	2
2						
Cousine	1	Parle / occasions familiales	0	2	1	1
Fils du parrain	2	Beaucoup	1	2	1	0

2						
	36		12	43	13	15

Personne nommée (et lien)	A. Vois Parles	B. Activité	C. Sentiments	D. Aimes	E. Problème	F. Réciprocité
T1 3 HOMMES						
Ami	2	Gym / autoreprésentants	0	2	0	1
Amie	2	Fêtes	0	2	1	0
Ami d'enfance	2	Travail + colocation	2	2	1	0
Copine	2	Travail	1	1	0	0
Copine	1	Association T21	1	1	0	1
Copain	1	Rendre visite	1	1	0	1
6						
Frère	2	Chez les parents /chez lui /chez moi	2	2	2	1
Frère	2	Beaucoup	0	2	2	2
Frère	1	Skype	2	2	2	1
Parents	1	Un peu	1	2	2	1
Beau parent	2	Beaucoup	0	2	0	2
Nounou	2	Chez mes parents	2	1	1	0
Nièces	2	Chez ma sœur, mes parents, skype	1	2	0	0
7						
Collègue	1	Travail	0	2	1	0
Collègue et ami	2	Travail	0	1	0	0
Collègue et amie	2	Travail	0	1	0	1
Collègue et ami	1	Travail	1	1	0	0
4						
Compagne	2	Cinéma, resto, chez elle, chez moi	1	2	1	2
Compagne	2	Beaucoup	2	2	2	2
2	32		17	31	15	15

T2 2 HOMMES						
Ami	2	Gym / association	0	2	1	1
Amie	2	Pars en vacances, loisirs	0	2	0	0
Ami	2	Prendre un verre	0	2	1	1
Ami	2	Colocation	1	2	1	2
4						
Collègue	2	Travail (chef)	0	2	1	0
Collègue	2	travail	0	2	0	0
Collègue	1	Travail / prendre un verre à l'extérieur	0	2	1	1
Collègue	2	Verre à la maison	0	1	2	1
4						
Compagne	2	C'est ma copine	1	2	1	1
1						
	17 (25)		2 (3)	17 (25)	8 (12)	7 (10)

Tableau récapitulatif Femmes/Homme T1 et T2						
Personnes nommées	A. Vois Parles	B. Activité	C. Sentiments	D. Aimes	E. Problème	F. Réciprocité
FEMMES						
24 (10 famille, 7 ami-e-s, 3 collègues, 2 éducateurs, 2 compagnon,)	29 (22)		13 (10)	36 (27)	16 (12)	12 (9)
25 (16 ami-e-s, 5 collègues, 2 compagnons, 2 famille)	36		12	43	13	15
HOMMES						
19 (7 famille, 6 ami-e-s, 4 collègues, 2 compagnes,	32		17	31	15	15
9 (4 ami-e-s, 4 collègues, 1 compagne	17 (25)		2 (3)	17 (25)	8 (12)	7 (10)

Résolution de problèmes interpersonnels

Je vais te dire des phrases qui racontent le début d'une histoire. Toi, tu me racontes le milieu et la fin de l'histoire. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

Début : Tes amis sont en colère contre toi. Cette situation te met vraiment mal à l'aise.

Comment réagis-tu / que fais-tu ?

Femmes :

- Je ne sais pas
- Je vais ailleurs
- Je réagis mal, je pleure, je sais que c'est un peu vrai mais ça me blesse
- Sans réponse
- Je ne suis pas contente, je vais leur parler
- Je me mets à pleurer.
- Ça me fait mal, j'écoute ce qu'ils me disent, parfois ça me mine le moral
- Je sais

Hommes :

- Je leur dis d'arrêter
- Je leur parle
- J'essaie de leur expliquer le pourquoi
- Je parle avec le SAVS
- J'ignore ce qu'ils me disent

Comment se termine l'histoire ?

Femmes :

- A la fin, ça finit bien
- Je ne sais pas
- Tu leur expliques, tu discutes, je leur dis que c'est normal
- Sans réponse
- Je ne sais pas
- Je fais le vide autour de moi et je reste seule.
- On passe à autre chose
- Dans un bain de sang

Hommes :

- Je m'en vais ou ils s'en vont
- Ça finit par s'arranger
- On fait la paix
- Bien, des fois. Ils me pardonnent ou pas
- En se réconciliant, en se disant qu'on a tous les deux eu tort

Début : Ton amoureuse ou ton amoureux te demande de faire comme dans les films pornographiques.

Comment réagis-tu / que fais-tu ?

Femmes :

- ☐ Je me mets en colère, je n'ai pas envie, je le dis plusieurs fois
- ☐ Je ne sais pas, je ne le fais pas
- ☐ Je pense que c'est flatteur, je ne pensais pas que ça pourrait m'arriver à moi
- ☐ Je le fais
- ☐ Je ne serai pas à l'aise, je parlerai avec lui
- ☐ Je ne le ferai pas
- ☐ Je rigole, si j'ai envie, je le ferai, sinon je lui dirai que je ne veux pas
- ☐ Je lui dis « non, ça ne va pas la tête »

Hommes :

- ☐ Non, je ne veux pas
- ☐ Je dis non
- ☐ Je suis surpris
- ☐ Je dis non, je n'ai pas envie
- ☐ Je suis surpris

Comment se termine l'histoire ?

Femmes :

- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je pars ailleurs
- ☐ J'aime le sexe avec mon fiancé seulement. J'explique que je n'ai pas envie. Il ne dit rien.
- ☐ Je continue ma vie
- ☐ Bien ou mal, je ne sais pas encore
- ☐ Je n'ai pas d'idées
- ☐ Il arrive parfois à m'imposer ce qu'il veut
- ☐ On se fait des bisous mais pas des trucs pornos

Hommes :

- ☐ On passe à autre chose
- ☐ Elle se termine bien et puis ça n'arrivera pas
- ☐ On le fait
- ☐ Je dis non devant elle et je pars
- ☐ Je lui dis ok

Début : Tu es dans le bus/métro/tramway. Un homme ou une femme que tu ne connais pas te fais des sourires et s'approche de toi pour te faire des compliments (te dire que tu es beau/belle, que tu lui plais beaucoup).
Comment réagis-tu / que fais-tu ?

Femmes :

- ☐ Ça fait plaisir mais ça ne va pas plus loin, on met une barrière, on est juste ami
- ☐ Je lui dirai « va te faire cuire un œuf, laisse-moi tranquille, tu veux ma photo » ?
- ☐ Je lui dis « qu'est-ce que tu as à me regarder comme ça ? ». J'ai voulu le dire à la dame à côté mais je n'ai pas osé.
- ☐ Je lui demande de me laisser tranquille
- ☐ Pas à l'aise, je ne suis pas contente, je lui dis de me laisser tranquille
- ☐ Ça me fait plaisir mais ça ne va pas plus loin
- ☐ Je fais semblant de ne pas l'entendre, j'ai peur
- ☐ Je lui dis merci mais je ne suis pas intéressée

Hommes :

- ☐ Je lui dis d'arrêter
- ☐ Je lui dis que je suis en couple
- ☐ Je réponds avec un sourire et je me rapproche d'elle
- ☐ Il me drague, je ne me laisse pas faire, je descends, je pars
- ☐ Je suis un peu gêné, en leur disant merci mais que ça reste comme ça, sans passer à l'acte

Comment se termine l'histoire ?

Femmes :

- ☐ S'il insiste trop, il va derrière les barreaux
- ☐ Je descends à mon arrêt
- ☐ Après j'en ai parlé avec mon père
- ☐ L'homme s'en va
- ☐ Bien ou mal, je ne sais pas
- ☐ Je m'en vais
- ☐ Je me pousse et je m'approche de quelqu'un d'autre
- ☐ Je descends du tramway

Hommes :

- ☐ Pas bien, ça fait des histoires
- ☐ La personne part et moi aussi
- ☐ On a sympathisé et on va prendre un verre ensemble pour mieux se connaître
- ☐ Je pars
- ☐ Si c'est une jeune de mon âge, je lui dis oui

Début : Tu viens de commencer un nouveau travail. Un collègue ou une collègue te plais beaucoup. Tu voudrais le lui faire savoir.

Comment réagis-tu / que fais-tu ?

Femmes :

- ☐ Je ne sais pas, je n'ose pas lui parler
- ☐ Je ne dis rien
- ☐ Je lui propose mon aide mais pas pour autre chose que pour ça
- ☐ Je continue mon travail
- ☐ Aucune idée
- ☐ Je ne sais pas quoi dire à cette histoire
- ☐ Sans réponse
- ☐ Sans réponse

Hommes :

- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Je ne sais pas du tout
- ☐ Je suis un peu réticent par rapport au responsable du travail
- ☐ Je parle
- ☐ Je sympathise, on se pose des questions, je réagis assez bien

Comment se termine l'histoire ?

Femmes :

- ☐ Sans réponse
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Sans réponse
- ☐ Je ne lui dis rien
- ☐ Sans réponse
- ☐ Sans réponse
- ☐ Rien
- ☐ Je ne sais pas, je suis au travail, je le regarde pas

Hommes :

- ☐ Je travaille
- ☐ Sans réponse
- ☐ Au bureau du responsable...
- ☐ Je lui dis au revoir
- ☐ Le chef nous a vu et nous a convoqués dans son bureau

Début : Tu as rencontré une personne avec qui tu te sens bien et qui est devenue ton amoureux ou tonoureuse. Tu en parles à tes parents. Ceux-ci se mettent en colère et ne sont pas d'accord.

Comment réagis-tu / que fais-tu ?

Femmes :

- Je ne sais pas
- Je réagis comme eux, en colère et fâchée
- Tu essaies de leur expliquer la situation, qu'ils doivent l'accepter, que ça te donne envie de pleurer.
- Je leur demande de nous laisser tranquille, je suis majeure, c'est moi qui décide
- On est majeur, on leur dit qu'on se débrouille tout seul, on est autonome
- Je leur dis que ce n'est pas eux qui décident
- Je leur dis que je tiens à lui, que je ne veux pas me séparer de lui
- Mêlez-vous de ce qui vous regarde

Comment se termine l'histoire ?

Femmes :

- Les questions sont dures
- Je le fous à la porte (parent ou fiancé ???)
- Je ne sais pas comment ça se termine. Ils lui reprochent sa jalousie malade.
- Je vais vivre avec mon amoureux
- Bien, ils sont d'accord
- On leur dit qu'on les aime quand même et après les parents parlent
- Ils doivent l'accepter dans leur vie
- Ils vont dire d'accord, c'est ta vie, tu peux la gérer

Hommes :

- Je prends quand même
- Mal, je serai parti de chez moi
- J'essaie de leur expliquer et voir qu'est ce qu'on fait ensemble car je l'aime
- Je me casse
- Je leur dis que c'est ma copine, que j'ai le droit de choisir avec qui je vais faire ma vie. On se met d'accord sur quels moyens on peut se voir pour qu'ils l'acceptent

Hommes :

- Je l'emmène chez moi
- Nous nous serions disputé
- Ils sont ok pour l'inviter pour parler avec elle
- Je vais chez moi
- Ça se termine bien en faisant un accord

Faire comme tout le monde, faire ce que je veux

80. D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire... ☐ 1H 2F 1H

Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire ☐ 3F 2H 2F 1H

81. J'exprime mes idées et opinions lorsqu'elles sont différentes... ☐ 7 2F 1H

D'habitude, je suis d'accord avec les idées et opinions des autres ☐ 1F 1H

Sans réponse : 1F

82. D'habitude, je suis d'accord quand on me dit que je ne peux pas faire quelque chose ☐

1F 1F

Je dis que je suis capable quand je pense en être capable ☐ 2F 3H 3F 2H

83. J'informe les personnes lorsqu'elles me font de la peine... ☐ 1F 1H 1F

J'ai peur de dire aux autres qu'ils me font de la peine ☐ 3F 2H 3F 2H

84. Je peux prendre seul les décisions qui concernent ma vie amoureuse et sexuelle ... ☐ 3F

3H 6

D'autres personnes prennent ces décisions pour moi ☐

85. Je ne sais pas comment me faire des amis... ☐ 1F 1H

Je sais comment me faire des amis ☐ 2F 2H 6

86. Mes choix de vie amoureuse ou sexuelle ne sont pas respectés... ☐ 2F

Je suis capable de faire respecter mes choix ☐ 1F 3H 3F 2H

Sans réponse : 1F

87. Je préfère faire comme les autres pensent que c'est bien... ☐ 1H 1F

Je préfère faire comme je pense que c'est bien même si les autres ne sont pas toujours d'accord ☐ 3F 2H 3F 2H

88. Je suis toujours d'accord avec mes parents... ☐ 2F

Je ne suis pas toujours d'accord avec mes parents ☐ 2F 3H 6 (1 mais je ne le dis pas)

89. Je suis toujours d'accord avec les éducateurs/personnes qui m'aident... ☐ 2F 2H 2F

Je ne suis pas toujours d'accord avec les éducateurs/personnes qui m'aident ☐ 2F 1H 2F

2H

90. Je voudrais vivre comme on voit à la télé (dans les séries, les films ou la télé-réalité)... ☐

2F

Je voudrais vivre comme je l'ai décidé ☐ 3F 3H 6

Je vais te lire des phrases qui décrivent des sentiments. Si ça te ressemble tu dis « d'accord », si ça ne te ressemble pas, tu dis « pas d'accord ».

91. Je n'ai pas honte des sentiments que je ressens.

D'accord ☐ 7 6 Pas d'accord ☐

92. Je me sens libre d'être parfois en colère envers ceux que j'aime.

D'accord ☐ 1F 1H 2F 2H Pas d'accord ☐ 3F 2H 2F

93. Je peux exprimer mes sentiments même en présence d'autres personnes.

D'accord ☐ 1F 3H 2F 1H Pas d'accord ☐ 2F 1H Sans réponse : 2F

94. Je peux apprécier les personnes avec qui je suis en désaccord.

D'accord ☐ 3F 3H 2F 2H Pas d'accord ☐ 1F NSP : 1F Sans réponse : 1F

95. J'ai peur de ne pas bien faire les choses.

D'accord ☐ 2F 1H 3F 1H Pas d'accord ☐ 2F 2H 1H Sans réponse : 1F

96. Je suis aimé parce que j'aime les autres.

D'accord ☐ 2F 3H 2F 2H Pas d'accord ☐ NSP : 2F Sans réponse : 2F

97. Je connais ce que je fais de mieux/ Je sais là où je réussis.

D'accord ☐ 3F 3H 3F 2H Pas d'accord ☐ 1F NSP : 1F

98. Je sens qu'il y a des choses que je ne peux pas accomplir.

D'accord ☐ 3F 1H 2F 2H (1H les choses trop difficiles) Pas d'accord ☐ 2H 2F
NSP : 1F

99. J'aime ma personne / Je m'aime

D'accord ☐ 3F 3H 6 Pas d'accord ☐ 1F

100. Je ne suis pas une personne importante.

D'accord ☐ 2H Pas d'accord ☐ 4F 1H 6

101. Je sais comment trouver des solutions quand je suis en difficultés.

D'accord ☐ 2F 3H 2F 2H Pas d'accord ☐ 3F 2F

102. Les autres personnes m'aiment.

D'accord ☐ 2F 3H 3F 2H Pas d'accord ☐ 1F 1F (pas trop) NSP : 1F

103. J'ai confiance en mes aptitudes (capacités à faire quelque chose).

D'accord ☐ 3F 2H 6 Pas d'accord ☐ 1F 1H