



RÉSUMÉ DU RAPPORT DE RECHERCHE

2012-03-16

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

AUTEURS

Marc S. Daigle, PhD

Université du Québec à Trois-Rivières

Germain Couture, PhD

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

Catherine Mathieu, BSc

Université du Québec à Trois-Rivières

INTRODUCTION

La recherche présentée ici constitue la troisième et dernière phase de l'évaluation du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées ». Elle concerne l'évaluation des effets obtenus suite à l'application du programme.

Le programme ÉVAAS a été publié en 2001 par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU). La première phase d'évaluation du programme, amorcée en 2002 et complétée en 2004, a permis d'établir les modèles théoriques du programme (Daigle, Couture, Boucher et Voyer, 2006). Un premier modèle théorique permet de préciser les actions devant être effectuées par les éducateurs lorsqu'ils appliquent le programme. Ce modèle a servi de base à la deuxième phase, débutée en 2006, consistant en l'évaluation du processus d'intervention du programme. L'analyse des données recueillies a permis d'affirmer que l'application du programme ÉVAAS se déroule de façon conforme au modèle théorique et aux activités prévues (Daigle et Couture, 2009). D'une façon générale, les observations des séances et les informations recueillies en entrevue témoignent que le programme lui-même est bien structuré et que les activités proposées sont habituellement facilement applicables et jugées pertinentes par les éducateurs. À partir de la formation reçue, de la documentation fournie et du matériel proposé, ces derniers sont en mesure d'appliquer le programme d'une façon appropriée. Un deuxième modèle théorique a permis d'identifier les effets attendus auprès des personnes ayant bénéficié de l'application du programme ÉVAAS. C'est sur ce modèle que repose la troisième phase, débutée en 2007, soit l'évaluation des effets du programme.

Ce résumé reprend les grandes lignes du rapport de recherche déposé à l'organisme subventionnaire, le Fonds de recherche du Québec - Société et Culture (FRQ-SC), programme des Actions concertées dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

LE PROGRAMME D'ÉDUCATION À LA VIE AFFECTIVE, AMOUREUSE ET SEXUELLE (ÉVAAS)

Le programme ÉVAAS a été conçu et développé spécifiquement à l'intention de personnes présentant une déficience intellectuelle (PPDI) moyenne. Un de ses principaux objectifs est de favoriser une vie affective, amoureuse et sexuelle saine chez ces personnes tout en tenant compte de leurs limites fonctionnelles et des risques liés à ces limites.

Pour atteindre ses objectifs, le programme propose, dans sa 2^e édition (CRDITED MCQ, 2007), 84 activités regroupées en dix fascicules thématiques : la connaissance de soi (identité sexuelle, estime de soi, émotions), la connaissance de son corps (anatomie et physiologie), la fonction reproductive (fécondation, grossesse, accouchement, contraception, stérilisation, avortement), les relations interpersonnelles (amicales, amoureuses, sexuelles), la masturbation, les orientations sexuelles, les infections transmises sexuellement et par le sang dont le VIH/SIDA, les abus sexuels, et, finalement, les droits et les normes sociosexuelles. Au total, 16 thèmes différents sont abordés. Pour chacun des thèmes, les documents fournis contiennent :

- 1) des informations à l'intention des éducateurs, lesquelles incluent notamment un dossier d'information sur le sujet traité, des ressources matérielles, de même que des conseils et trucs pratiques pour faciliter les animations;
- 2) une description des activités à réaliser avec les participants (objectifs, déroulement, évaluation);
- 3) une description des interventions à réaliser auprès des parents des PPDI et/ou des responsables de résidence d'accueil.

Animées par deux éducateurs ayant préalablement reçu une formation spécifique, les activités du programme s'appliquent à des groupes de cinq à six personnes. Les rencontres, d'une durée d'une à deux heures, ont lieu sur une base hebdomadaire et s'échelonnent sur une période de 18 à 24 mois.

Deux prix d'excellence ont été attribués au programme ÉVAAS : le prix « Maurice-Harvey » du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), en 2008, ainsi que le prix d'excellence « Personnalisation des soins et des services » du Réseau de la santé et des services sociaux, édition 2007-2008.

Le programme vise à favoriser une vie affective, amoureuse et sexuelle saine chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Dans sa 2^e édition, publiée en 2007, il propose 84 activités, touchant 16 thèmes, regroupées en 10 fascicules thématiques, de même que des activités s'adressant aux parents et aux proches, ce qui constitue un de ses aspects novateurs.

L'ÉVALUATION DES EFFETS DU PROGRAMME

La recherche sur l'évaluation des effets du programme visait à vérifier si le programme ÉVAAS amène des changements réels chez les PPDI et leur entourage.

Selon le modèle théorique des effets attendus, les principaux changements devant survenir chez les participants sont :

- 1) une augmentation des connaissances utiles concernant la vie affective, amoureuse et sexuelle;
- 2) une augmentation de la taille du réseau social et de la communication avec l'entourage;
- 3) une amélioration des attitudes des PPDI et de leurs proches à l'égard de l'expression de la sexualité des PPDI.

Les hypothèses de la recherche postulent que de tels changements devraient être observés chez les participants alors que ces mêmes changements ne devraient pas survenir au sein d'un groupe témoin composé d'individus présentant des caractéristiques comparables à celles des personnes exposées au programme.

Différentes informations obtenues auprès des PPDI, de leurs éducateurs et de leurs proches ont été utilisées afin de vérifier ces hypothèses. Ces informations ont été recueillies auprès de sept groupes d'ÉVAAS mis en place au CRDITED MCQ - IU et au CRDI Normand-Laramée. Au total, 23 personnes participant au programme (groupe expérimental) ont été évaluées, une première fois, avant ou au début de l'application du programme puis, une deuxième fois, après la fin du programme. Parallèlement, 6 PPDI ne participant pas au programme (groupe témoin) ont été évaluées en deux occasions, à des intervalles de temps comparables. Ces personnes étaient inscrites aux services du CRDI de Québec ou du CRDITED Chaudières-Appalaches. Il est à noter que les participants du groupe témoin sont beaucoup moins nombreux que ce qui était prévu selon le devis de recherche.

Les instruments utilisés mesuraient :

- 1) les connaissances des PPDI en matière de sexualité;
- 2) leurs attitudes ainsi que celles de leur entourage (proches et éducateurs);
- 3) la composition du réseau social des PPDI et leurs interactions avec les membres de ce réseau.

Enfin, les perceptions des proches et des éducateurs à l'égard des effets du programme ont été recueillies à partir d'entrevues individuelles.

RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

Les résultats sont présentés ici en fonction des trois domaines où des effets étaient attendus suite à l'application du programme ÉVAAS, c'est-à-dire au niveau des connaissances relatives à la vie affective, amoureuse et sexuelle, du réseau social et des attitudes.

Connaissances relatives à la vie affective, amoureuse et sexuelle

Les résultats des analyses quantitatives démontrent que les connaissances ont augmenté de façon statistiquement significative chez les participants aux groupes d'ÉVAAS. Cette augmentation concerne plus spécifiquement les connaissances portant sur l'anatomie humaine, la physiologie du système reproducteur, la fécondation, l'accouchement et les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS).

L'analyse des données qualitatives tirées des entrevues menées auprès des proches et des éducateurs des participants au programme vient appuyer ce résultat. Les proches ont rapporté de tels changements pour environ la moitié des participants (52,6 %) alors que les éducateurs ont fait le même constat dans 77,8 % des cas.

Ces résultats vont dans le même sens que ceux qui sont rapportés dans la documentation scientifique. Cependant, ce qui fait la particularité du programme ÉVAAS est qu'il n'aborde pas uniquement les connaissances relatives à la sexualité mais un ensemble de thèmes touchant à la sexualité humaine allant de l'image de soi jusqu'à l'exercice des droits en passant par les relations amicales, les relations amoureuses, les normes sociosexuelles, etc. D'autres effets, allant au-delà de la simple acquisition de connaissances, sont donc attendus.

Réseau social

Rappelons que les données relatives au réseau social ont été obtenues à partir de trois sources : les PPDI elles-mêmes, leurs proches et leurs éducateurs. Des segments de l'entrevue auprès des proches et des éducateurs portaient également sur ces thèmes.

Nos résultats indiquent que le programme ÉVAAS n'a pas eu d'effet significatif sur la taille ou la composition du réseau social des participants. En outre, des données non cohérentes ont pu être observées selon les sources d'informations. À cet effet, une de nos conclusions est que la meilleure source d'information concernant le réseau social et les amis des PPDI demeure la PPDI elle-même. Finalement, le seul effet qui a pu être établi à partir des données quantitatives concerne une augmentation de la fréquence de contacts entre la PPDI et les membres de son entourage. On peut donc en déduire un impact du programme sur la vie sociale des participants, plus particulièrement

en ce qui a trait aux relations interpersonnelles, peu importe la nature de ces relations. Les résultats d'analyse des données qualitatives tirées des entrevues convergent d'ailleurs vers une telle interprétation. En effet, lors des entrevues, les proches rapportent des améliorations dans les interactions sociales dans 42 % des cas. Ces changements font état d'une plus grande ouverture, d'un meilleur respect des autres et d'une plus grande confiance en soi dans les relations

À la suite de la participation au programme, on observe chez les participants, une augmentation significative des connaissances utiles à la vie affective, amoureuse et sexuelle; davantage d'attitudes positives vis-à-vis l'expression de la sexualité; davantage de possibilités d'exercer leurs droits à l'intimité et à l'expression d'une vie affective, amoureuse et sexuelle harmonieuse.

interpersonnelles. Les éducateurs, pour leur part, rapportent de tels changements dans 76 % des cas. Il est à noter toutefois que ces changements ne sont pas toujours attribués, par les personnes interrogées, uniquement au programme ÉVAAS.

Attitudes

Les données recueillies permettent de constater des changements d'attitudes, chez les participants, à l'égard de l'expression de la sexualité. Après l'application du programme, ces personnes considèrent davantage les relations amoureuses, la masturbation, les relations sexuelles avec partenaire comme étant quelque chose d'acceptable, de normal. La différence dans les résultats obtenus avant et après l'application du programme est

statistiquement significative.

En général, les mesures d'attitudes des proches envers la sexualité des PPDI n'ont pas augmenté de façon significative. Toutefois, nous avons pu observer un changement à l'une des sous-échelles de l'instrument de mesure utilisé. Après l'application du programme, les proches manifestent une attitude davantage positive à l'égard des droits des PPDI à accéder à une vie amoureuse et sexuelle harmonieuse. En soi, la reconnaissance des droits n'implique pas automatiquement une plus grande ouverture à faciliter l'accès de leur propre enfant (dans la majorité des cas de cette étude, une personne adulte) à une vie amoureuse et sexuelle harmonieuse. Cependant, l'analyse des données indique également une augmentation significative de l'exercice des droits selon le point de vue des PPDI elles-mêmes. Le droit à l'intimité dans leur propre chambre, la possibilité d'inviter un amoureux ou une amoureuse à la maison, avoir le droit de l'embrasser, sont des exemples de ces droits.

CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

À la suite de l'ensemble du processus d'évaluation du programme ÉVAAS, nous pouvons affirmer qu'il s'agit d'un programme applicable de façon fidèle et qui entraîne, chez les participants, les principaux changements attendus. Outre ces considérations générales, l'analyse que nous faisons de l'ensemble des résultats obtenus nous amène à deux recommandations particulières concernant le rôle des éducateurs et le choix des participants.

Rôle des éducateurs

Au-delà de l'efficacité du programme ÉVAAS, les changements constatés chez les participants confirment le rôle des intervenants-animateurs du programme, non seulement comme transmetteurs de connaissances, mais également à titre d'agents de changement au niveau des attitudes. Ceci nous amène à considérer qu'il s'avère essentiel que les animateurs choisis pour animer ce programme possèdent les habiletés et qualités personnelles ainsi que le savoir être nécessaires pour témoigner de valeurs et d'attitudes saines dans le domaine de la vie affective, amoureuse et sexuelle.

Choix des participants

Les activités du programme ÉVAAS ont été spécifiquement conçues pour répondre aux besoins et aux caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Lors de notre étude précédente, nous avons fait le constat que le programme était appliqué auprès de PPDI légère avec souvent, comme conséquence, un besoin d'adaptation, de modification ou

De façon générale, les effets du programme sont plus importants chez la clientèle pour laquelle il a été conçu : les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne. Il s'avère donc important de recentrer l'application du programme vers cette clientèle, plus susceptible de profiter de ses effets.

d'ajout de contenus. Nous avons alors souligné que le programme risquait de ne pas produire les effets attendus auprès de ces personnes parce que les activités proposées ne répondent pas nécessairement à leurs besoins.

L'échantillon de la présente étude comprenait, lui-aussi, des PPDI légère dans une proportion d'environ 30 %. Nous avons ainsi été en mesure d'effectuer des analyses complémentaires afin de vérifier si les effets du programme étaient

comparables lorsqu'appliqué à des PPDI moyenne et légère. Les effets observés au niveau de l'acquisition de connaissances de même qu'en ce qui concerne l'exercice des droits s'avèrent statistiquement significatifs uniquement dans le sous-groupe des PPDI moyenne. En ce qui

concerne les attitudes des PPDI envers l'expression de la sexualité de même que les attitudes des proches vis-à-vis la vie sexuelle des PPDI, le sous-groupe des PPDI moyenne a davantage progressé. Ces différences concernant les attitudes sont cependant dites marginales : elles n'atteignent pas le seuil pour être considérées statistiquement significatives mais s'en rapprochent de façon très sensible.

Nos résultats indiquent donc que les PPDI moyenne profitent davantage du programme ÉVAAS à l'égard des effets attendus. Ceci ne signifie pas que les PPDI légère ou leur entourage ne retirent pas de bénéfices d'un programme d'éducation sexuelle. Ils indiquent simplement que le programme ÉVAAS n'est probablement pas le mieux adapté pour répondre à leurs besoins spécifiques en matière d'éducation sexuelle.

LIMITES

Il faut considérer que la valeur des résultats de cette recherche est limitée par un échantillonnage réduit et par l'inclusion non planifiée de PPDI légère, ce qui ne correspond pas à la clientèle cible du programme ÉVAAS. Ainsi, le faible nombre de participants du groupe témoin vient grandement restreindre la portée des résultats de l'analyse des données quantitatives. Nous convenons que les résultats obtenus par ce groupe témoin peuvent difficilement être généralisés à un ensemble de personnes dont les caractéristiques seraient comparables à celles des participants composant le groupe expérimental. Tenant compte du faible échantillonnage, nous avons cependant utilisé les analyses statistiques reconnues pour être les mieux adaptées à cette situation. De plus, les résultats d'analyses qualitatives, tirées des entrevues menées auprès de proches et des éducateurs, convergent vers les résultats des analyses quantitatives.

Une autre limite de cette recherche tient au fait que les effets à long terme du programme n'ont pas encore été investigués. Nous ne sommes donc pas en mesure d'établir que les effets observés à partir de notre étude vont perdurer dans le temps.

Le programme ÉVAAS démontre une efficacité certaine, malgré les limites méthodologiques de notre étude. Les résultats confirment que ce programme peut être maintenu ou implanté dans de nouveaux milieux.

CONCLUSION

L'évaluation du processus d'intervention, complétée en 2009, avait permis de conclure que l'application du programme respectait le modèle théorique de l'intervention et mettait en pratique les activités proposées. Concernant l'évaluation des effets du programme ÉVAAS, les résultats obtenus indiquent que le programme produit bel et bien les effets attendus. De plus, les analyses démontrent que les effets obtenus sont d'une plus grande portée pour la clientèle visée par le programme, c'est-à-dire les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne.

Notre projet ne visait pas à découvrir de nouvelles avenues d'intervention, mais plutôt à évaluer un programme déjà mis en place. Dans ce sens, la retombée la plus immédiate de nos travaux est que le programme ÉVAAS, déjà reconnu comme novateur, peut être maintenu et même recommandé pour application dans d'autres milieux. Au niveau social, il s'agit donc d'un appui aux efforts déjà consentis pour améliorer la qualité de vie et les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Références aux rapports de recherche

DAIGLE, M. et G. COUTURE (2012). *Évaluation des effets du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées »*, rapport de recherche présenté au Fonds de recherche du Québec - Société et Culture, Trois-Rivières, CRDITED MCQ - Institut universitaire, 105 p.

COUTURE, G. et M. DAIGLE (2009). *Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées : évaluation du processus d'intervention du programme*, rapport de recherche présenté à l'Office des personnes handicapées du Québec, Trois-Rivières, CSDI MCQ, 79 p.

CRDITED MCQ - IU, *Rapport de recherche : Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées*, [En ligne],
[http://www.crditedmcq.qc.ca/adnbase/js/wysiwyg/plugins/ExtendedFileManager/uploads/crdited/Rapport_de_recherche__ffets__VAAS_2012_VFFF6.pdf] (2013).

CRDITED MCQ - IU, *Sommaire de recherche : Évaluation des effets du programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées*, [En ligne],
[http://www.crditedmcq.qc.ca/adnbase/js/wysiwyg/plugins/ExtendedFileManager/uploads/crdited/Sommaire__ffets__VAAS_2012_VF.pdf] (2013).



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

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

WWW.CRDITEDMCQ.QC.CA

SIÈGE SOCIAL

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