

CONCEPTION D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION SEXUELLE POUR PERSONNES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES MODÉRÉES À L'AIDE DE LA MÉTHODOLOGIE DE L'ANALYSE DE LA VALEUR PÉDAGOGIQUE

Fanny Grégoire, Marie-Paule Desaulniers, Carmen Dionne, Michel Boutet et Carole Boucher

CONTEXTE DU PROBLÈME PROBLÉMATIQUE

Le mouvement d'intégration sociale amorcé au Québec depuis les années 80 a permis à un bon nombre de personnes présentant des incapacités intellectuelles de quitter les institutions spécialisées où elles étaient confinées. Elles ne sont donc plus surprotégées et risquent d'être davantage sollicitées sexuellement dans le nouvel environnement où elles vivent désormais. Cependant Trudel et Desjardins (1992) constatent que l'on a souvent négligé d'appliquer le principe de normalisation à la sexualité des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Bien souvent, les personnes ayant une déficience intellectuelle atteignent l'âge adulte sans avoir acquis une base minimale de connaissances et d'habiletés générales relatives à la sexualité (Boutet, 1998; Delville et Mercier, 1997).

Or, les limites à l'expression des besoins affectifs et sexuels sont un obstacle important quant à l'exercice d'une vie socialement active. Les rôles sociaux de partenaire, d'ami(e), de conjoint, de parent qui sont liés à la sexualité doivent être valorisés socialement.

L'éducation sexuelle crée des conditions favorables à la valorisation de la personne et du lien social. En reconnaissant à la sexualité et à l'éducation sexuelle des dimensions affective, intellectuelle, sociale et érotique, une approche globale de l'éducation sexuelle visant à développer la connaissance de soi et des habiletés sociales est privilégiée. Cette approche

globale de la sexualité et de l'éducation sexuelle doit inclure les personnes significatives des personnes présentant des incapacités intellectuelles, soit leurs parents et leurs intervenants. En fait, le processus d'intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles n'a de sens que s'il est envisagé dans une interaction constante entre la personne et son milieu.

Après avoir effectué une analyse détaillée d'une quinzaine de programmes d'éducation sexuelle utilisés dans les centres de réadaptation québécois et américains, il s'est avéré qu'aucun des programmes consultés n'intégrait ces personnes significatives; ils se limitaient tous à intervenir auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles. De plus, les programmes d'éducation sexuelle sont souvent construits dans un but correctif et la sexualité y est souvent perçue comme un problème (Dupras, 1995). Une éducation sexuelle qui se donnerait surtout lors de périodes critiques dans la vie d'une personne, suite à des comportements sexuels inadaptés ou risqués n'aurait qu'un effet palliatif et court-terme.

MÉTHODOLOGIE

Alors que les procédures de validation sont généralement utilisées que lorsque le développement d'un nouveau produit pédagogique est terminé, Rocque, Langevin et Riopel (1998) ont cherché, quant à eux une méthodologie conçue pour les phases de conception et de mise au point précédant la validation

d'un produit pédagogique. C'est dans cette optique qu'ils ont adapté à l'éducation une méthodologie couramment utilisée en ingénierie, l'Analyse de la Valeur (AV) pour la conception et le développement de nouveaux produits pédagogiques. Elle porte alors le nom de l'*Analyse de la Valeur Pédagogique* (AVP). L'AVP est définie comme étant une «méthode structurée, systématique et créative de conception ou de reconception d'un produit pédagogique, visant la satisfaction complète des besoins des utilisateurs, au moindre coût» (Rocque, Langevin et Riopel, 1998, p.7).

Les grandes phases de l'AVP sont:

- La définition précise du problème et l'identification des besoins des utilisateurs du produit.
- L'analyse fonctionnelle qui consiste à recenser, caractériser, ordonner et hiérarchiser les fonctions du produit (classer les besoins dans un ordre de priorité).
- La conception ou la reconception d'un prototype et sa mise à l'essai pour en déceler les failles et lui apporter les améliorations nécessaires, jusqu'à ce qu'il remplisse, de façon optimale, les fonctions voulues (Rocque, Langevin et Riopel, 1998).

Chacune des étapes de la méthode est mise en œuvre par une équipe de conception qui est constituée du chercheur responsable, d'experts et d'utilisateurs potentiels du produit.

DÉMARCHE DE LA RECHERCHE

Dans le cadre de la recherche entreprise, le produit est un programme d'éducation sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Les sujets de la recherche sont les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées et les agents sont leurs parents et leurs intervenants.

L'équipe de conception de cette recherche est constituée de chercheurs : le directeur de recherche du C.S.D.I., Mauricie/Centre-du-Québec, deux professeurs à l'Université du Québec à Trois-Rivières et une étudiante à la maîtrise en éducation, de cette université. Les représentants du milieu sont : deux éducatrices auprès de PPII, une représentante des résidences de type familial, une intervenante psychosociale, un parent de personnes présentant des incapacités intellectuelles et un chef de service, du Centre de réadaptation Normand-Laramée. L'équipe s'est aussi adjointe une sexologue comme expert-consultant.

En lien direct avec la problématique établie, l'équipe de conception a relevé 21 fonctions importantes pour les sujets (personnes présentant des incapacités intellectuelles), 30 pour les agents naturels (parents) et 49 pour les agents professionnels (intervenants). Les fonctions ont été classées à l'aide de six catégories: estime de soi, connaissances générales, droits, communication, prévention et santé et comportements sexuels.

Voici quelques exemples de fonctions du programme destiné aux personnes présentant des incapacités intellectuelles, relevant de quelques catégories :

- Le programme devrait permettre aux personnes présentant des incapacités intellectuelles de connaître des notions théoriques sur le corps et la sexualité (connaissances générales).
- Le programme devrait aider les personnes présentant des incapacités intellectuelles à connaître ses droits concernant sa vie sexuelle (droits).
- Le programme devrait permettre aux agents naturels d'échanger avec les sujets à propos de la sexualité (communication).

Une fois ces fonctions recensées, elles sont classées par catégorie, il s'agit de les hiérarchiser. La méthodologie du Q-sort ou «tri-de-cartes» a été choisie parce qu'elle permet de classer les fonctions en ordre

d'importance. Elle permet de recueillir le point de vue personnel des individus à propos d'un objet donné (ici, l'importance des différentes fonctions d'un programme d'éducation sexuelle). En fait, «la technique du tri-de-cartes repose sur la construction d'un répertoire d'énoncés à propos d'un objet que l'on demande à un individu de classer en rang, en fonction de l'importance subjective qu'ils revêtent et selon un type de directives spécifiques» (McKeown et Thomas, 1988). La méthodologie du Q-sort est à la fois qualitative et quantitative.

Le Q-Sort sera passé aux intervenants et aux parents. Il permettra donc de voir leurs perceptions différentes des fonctions d'un programme d'éducation sexuelle et de s'ajuster dans la réalisation du programme.

Cependant, cette méthodologie implique des activités de discrimination, de mémorisation et de jugement portant sur des énoncés. Ces éléments rendent la passation de ce test impossible à des personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. La méthode du *focus group* (Stewart et Shamdasani, 1990) ou «groupe de discussion» a été privilégiée pour recenser et prioriser les besoins des personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Cette stratégie permet une discussion à l'intérieur d'un groupe dans le but d'échanger des idées et des

informations. Les membres d'un groupe de discussion peuvent donc exprimer leurs perceptions, leurs sentiments et leurs opinions dans leur propre vocabulaire et fournir des informations au sujet desquelles l'animateur pourra demander des éclaircissements et des précisions (Vaughn, Schumm et Sinagub, 1996).

Échantillon

L'échantillonnage sera constitué d'hommes et de femmes de la région de Laval et de la région de Trois-Rivières. Le focus-groupe sera de dix personnes du Mouvement Personnes d'Abord. Les répondants ont des incapacités intellectuelles légères et ont été choisis afin de représenter cette clientèle. Pour le Q-Sort, dix parents, dix représentants des résidences de type familial et dix intervenants participeront à cette recherche.

Anticipation des résultats

Les résultats seront disponibles lors du Colloque Recherche Défi de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI) au mois de mai. L'analyse permettra d'évaluer les fonctions qui devront être travaillées de façon prioritaire dans le programme d'éducation sexuelle à venir.

RÉFÉRENCES

- ASSOCIATION FRANÇAISE DE NORMALISATION (AFNOR) (1990) *L'analyse de la valeur: caractéristiques fondamentales*. Paris: AFNOR-NF, 150-152.
- BOUTET, M. (1998) *Incapacités intellectuelles et habiletés numériques initiales: conception d'un produit pédagogique, phase I et II*. Thèse de doctorat, Université de Montréal.
- DELVILLE, J. & MERCIER, M. (1997) *Vie Sexuelle et affective et handicap mental*. Université de Boeck.
- DUPRAS, A. (1995) La politique institutionnelle en matière de sexualité: la nécessaire transformation du paradigme sexologique. *Santé mentale au Québec*, 20, 1, 57-76.
- MCKEOWN, B. & THOMAS, D. (1988) *Q-Methodology: Quantitative Applications in the Social Sciences*. Newbury Park, California: Sage Publications.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J. & RIOPEL, D. (1998) L'analyse de la valeur pédagogique au Canada: méthodologie de développement de produits pédagogiques. *La valeur des produits, procédés et services*, 76, 6-10.
- STEWART, D.W. & SHAMDASANI, P.N. (1990) *Focus Groups, Theory and Practice*, Newbury Park, California: California Sage Publications.
- TRUDEL, G. & DESJARDINS, G. (1992) Staff reactions toward the sexual behaviors of people living in institutional settings. *Sexuality and Disability*, 10, 3, 173-188.
- VAUGHN, S., SCHUMM, J.S. & SINAGUB, J. (1996) *Focus Group Interviews in Education and Psychology*, Thousand Oaks, California: Sage Publications.