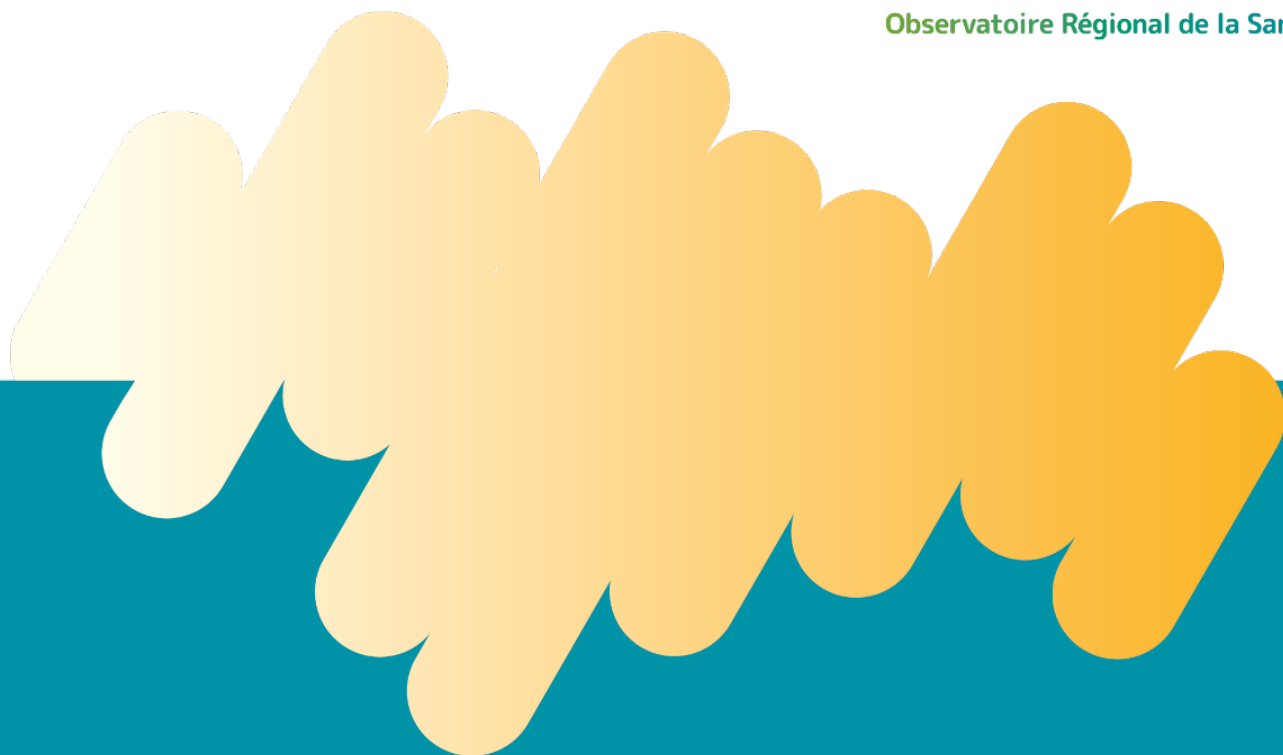




Évaluation du programme de promotion de la santé en matière de vie intime affective et sexuelle « Les Ateliers de l'Amour »

Programme élaboré et mis en place par la Compagnie du Savon Noir

Volume 1/ Résultats enquête qualitative

SEPTEMBRE 2025

La Compagnie du
SAVON NOIR

**CE TRAVAIL A ÉTÉ RÉALISÉ PAR
L'OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**

Patricia MEDINA, Responsable d'études qualitatives
Carole MARTIN DE CHAMPS, Directrice (2014-2024)
Sylvie MAQUINGHEN, Directrice déléguée
Agathe CHEVALIER, Directrice
Chiara GOTTARELLI, Interne de santé publique
Monia MEHALLA, Interne de santé publique
Héloïse KORDIC, Chargée d'études
Valérie GONON, Documentaliste, Déléguée à la Protection des Données (DPD)

À la demande et avec le soutien financier de
La Compagnie du Savon Noir

Ce rapport est disponible sur le site Internet de l'ORS Auvergne-Rhône-Alpes :
www.ors-auvergne-rhone-alpes.org

Remerciements

L'Observatoire régional de la santé Auvergne Rhône-Alpes tient à remercier ici toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette évaluation, **et tout particulièrement, pour leur aide précieuse dans la mise en place et le suivi de ce travail :**

- ✕ Delphine Dubois Fabing, Directrice de la Compagnie du Savon Noir
- ✕ Catherine Loehr, Comédienne et formatrice à la vie intime, affective et sexuelle

Nous adressons nos vifs remerciements aux résidents des établissements qui ont bénéficié des Ateliers de l'Amour et qui ont accepté de contribuer à ce travail d'évaluation, dans le volet qualitatif de cette étude et dans le volet d'enquête par questionnaires, pour la qualité de leur accueil, le temps qu'ils nous ont accordé dans le cadre des entretiens collectifs, pour la qualité de nos échanges et pour leur implication dans l'enquête par questionnaires. L'anonymat des bénéficiaires étant garanti nous ne citerons pas le nom de ces personnes dont la contribution a été essentielle pour réaliser cette évaluation.

Nous remercions tous les professionnels des établissements **où s'est déroulée la phase qualitative (par entretiens collectifs et d'équipe) de cette évaluation, ainsi que les équipes de direction.** Merci à eux pour avoir accepté que ces entretiens se déroulent dans leurs structures respectives, pour leur aide dans la mise en place des entretiens, au sein de chacun des établissements et pour leur contribution également indispensable à cette évaluation, et tout particulièrement :

- ✕ Saïd Betou, Directeur Centre Le Cotagon (Isère)
- ✕ Carole Chartier, Référente des actions collectives, résidence Pluriel - ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Virginie Clot, Accompagnante éducative et sociale, foyer Le Cairn (Isère)
- ✕ Marie Pierre Chavanne, directrice Foyer Le Verger, ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Catherine De Sousa, Cheffe de service, foyer Le Verger- ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Tassadit Khimoun, AMP, Foyer Le Verger, ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Marine Lebeau, Psychologue clinicienne, Centre Le Cotagon (Isère)
- ✕ Elodie Mougeot, Éducatrice spécialisée, foyer Le Cairn- AFIPH (Isère)
- ✕ Céline Nuel, cheffe de Service, Foyer le Cairn, AFIPH (Isère)
- ✕ Soraya Oumachi, AES, Foyer Le Verger, ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Agnès Rollet – De Souza, Directrice, foyer Le Verger (Rhône)
- ✕ Pascale Sarabayrouse, conseillère en économie sociale et familiale, Centre Le Cotagon (Isère)
- ✕ Jessica Voyer, Directrice Résidence Pluriel- ADAPEI 69 (Rhône)

Enfin, nous remercions tous les établissements ayant participé au programme et à la phase **d'enquête par questionnaires**, questionnaires qui ont été passés auprès des

bénéficiaires, en amont du démarrage des Ateliers de l'Amour, en fin de première année puis en fin de deuxième année :

- ✕ Céline Nuel, cheffe de Service, Foyer le Cairn, AFIPH (Isère)
- ✕ Marie Pierre Chavanne, directrice Foyer le Verger, ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Tassadit Khimoun, AMP, Foyer le Verger, ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Soraya Oumachi, AES, Foyer le Verger, ADAPEI 69 (Rhône)
- ✕ Charlotte Van Thorre, Cheffe de service, Foyer la Bruyère, AFIPH (Isère)
- ✕ Leila Schilling, Educatrice Spécialisée, Foyer la Bruyère, AFIPH (Isère)
- ✕ Sandra Virassamy, AMP, Foyer la Bruyère, AFIPH (Isère)
- ✕ Gwenaëlle Sabbah, éducatrice Spécialisée, AFIPH (Isère)
- ✕ Lyderic Bouquet, directeur de dispositif, Espoir 73 (Savoie)
- ✕ Bertrand Gourdon, Chef de Service, Chardon Bleu, Espoir 73 (Savoie)
- ✕ Sévenine Graff, ME, Chardon Bleu, Espoir 73 (Savoie)
- ✕ Séverine Saison, ME, Chardon Bleu, Espoir 73 (Savoie)
- ✕ Gregory Mercier, ME, Chardon Bleu, Espoir 73 (Savoie)
- ✕ Valérie Berkules, Cheffe de service, Résidence Denis Barnier, Espoir 73 (Savoie)
- ✕ David Di Liberto, AMP, Résidence Denis Barnier, Espoir 73 (Savoie)

Sommaire

✕ CONTEXTE DE L'EVALUATION	9
✕ OBJECTIFS DE L'EVALUATION	11
✕ METHODOLOGIE DE L'EVALUATION/ L'ENQUETE QUALITATIVE	12
✕ LES ATELIERS DE L'AMOUR - ANNEE 1	17
1. Avant le déploiement des Ateliers de l'Amour : enjeux et attentes des résidents, équipes de direction et professionnels des établissements	17
1.1. Les résidents/personnes accompagnées, en situation de handicap	17
1.2. Les équipes de direction	22
1.3. Les équipes de professionnels des résidences	31
2. Fin de l'année 1 des Ateliers de l'Amour : constats des résidents et personnes accompagnées.....	37
2.1. Une appréciation globale du déroulement du programme très positive	37
2.2. Le contenu des séances	39
✕ ENQUETE QUALITATIVE : LES ATELIERS DE L'AMOUR – FIN DE L'ANNEE 2.....	43
1. Les résidents/personnes accompagnées	44
1.1. Le processus : un ressenti toujours positif chez les bénéficiaires	44
1.2. Le résultat	48
2. Les équipes de professionnels des établissements.....	54
2.1. Éléments de processus	54
2.2. Éléments de résultat.....	57
3. Les équipes de direction	63
3.1. Éléments de processus	63
3.2. Éléments de résultat.....	67
4. Le point de vue des animatrices de La Compagnie du Savon Noir	71
4.1. Éléments de processus	71
4.2. Éléments de résultats	76
5. Conclusions des différentes parties prenantes du programme dans les établissements, pour la phase qualitative	79
5.1. Pour les résidents	79
5.2. Pour les équipes de professionnels au sein des résidences	79
5.3. Pour les équipes de direction des établissements.....	81
6. Conclusion de l'enquête par questionnaires auprès des bénéficiaires des Ateliers de l'Amour.....	82
7. Recommandations générales de l'ORS suite à l'évaluation par enquête qualitative et par questionnaire du programme « Les Ateliers de l'Amour »	85

Contexte de l'évaluation

✕ Des besoins identifiés en matière de promotion de la santé, dans le champ de la vie intime affective et sexuelle (VIAS) chez les personnes en situation de handicap

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé « *la santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient source de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence* ».

La santé sexuelle et plus largement la vie sexuelle affective et intime (VIAS, fait partie de la santé globale, et comme cette dernière, elle nécessite des conditions favorables pour s'épanouir et dépend de nombreux déterminants.

Chez une partie des personnes en situation de handicap, notamment en ce qui concerne le handicap psychique et la déficience intellectuelle, on observe de nombreux freins à avoir une vie intime, affective et sexuelle satisfaisante, du fait des contraintes liées au handicap mais aussi du fait d'un manque d'information, d'un manque de confiance en elles, de la difficulté à faire de nouvelles rencontres ou encore du fait des freins institutionnels ou règlementaires qui peuvent être liés à leur mode de résidence (notamment lorsqu'elles vivent en établissement médico-social).

Enfin, l'accès à une vie intime familiale et sexuelle des personnes en situation de handicap psychique ou cognitif qui vivent en établissement médico-social, sont sous curatelle ou tutelle, présente des contraintes particulières (dans certains cas, par exemple, pas de possibilité d'ouvrir de compte en banque, d'effectuer des paiements par cartes bancaires, ce qui peut conditionner certaines démarches ou achats, notamment).

Les enjeux qui concernent la population générale sont ici amplifiés du fait d'un accès à l'information parfois faible, mais aussi de la vulnérabilité particulière engendrée par le handicap. On repère ainsi des manques importants en termes d'informations sur l'anatomie, les mécanismes de la reproduction humaine et la contraception, les moyens de se protéger de grossesses non-désirées, de se protéger contre les infections sexuellement transmissibles. La question des abus sexuels est également une problématique très repérée, en lien avec la vulnérabilité accrue des personnes concernées.

Dans ce contexte et face à ces besoins aujourd'hui bien identifiés¹, La Compagnie du Savon Noir², association de loi 1901, forte de son expérience sur ces thématiques et en s'appuyant sur d'autres programmes du même type (Mes amours³) a travaillé à

¹ Haute Autorité de Santé Accompagner la vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS. Janvier 2025.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-02/accompagner_la_vie_intime_affective_et_sexuelle_des_personnes_en_essms_volet_1_socle_transversal_rbpp.pdf

² Compagnie du Savon Noir <https://www.ciedusavonnoir.fr/>

³ firah.org/centre-ressources/fr/base-documentaire.html

développer un programme de sensibilisation et d'éducation à la vie intime, affective et sexuelle pour les personnes en situation de handicap. La spécificité de la méthode d'intervention utilisée par La Compagnie du Savon Noir est le jeu théâtral et la création de saynètes sur l'amour et la sexualité, en addition d'autres méthodes d'intervention comme l'échange de savoirs entre pairs, l'utilisation d'outils de promotion de la santé, notamment élaborés par Santé Publique France. La durée du programme constitué de 40 séances, réparties sur deux années (septembre à juin).

Ce programme a reçu le soutien financier des institutions suivantes :

- Fondation de France
- CCAH – Malakoff Humanis.
- Département de l'Isère- Maison de l'Autonomie
- Ville de Grenoble
- Métropole de Grenoble

Ce programme a été déployé sur deux années : 2022/2023 et 2023/2024, dans des établissements médico-sociaux en Isère, dans le Rhône ainsi qu'en Savoie.

✕ Description succincte du programme⁴

Le programme des Ateliers de l'Amour consiste en la réalisation de 40 séances de promotion de la santé dans le champ de la Vie Intime Affective et Sexuelle (VIAS), réparties sur deux années (de septembre à juin), auprès de personnes en situation de handicap (déficience intellectuelle, handicap psychique), vivant en établissements ou étant accompagnées par des services médico-sociaux (SAVS⁵, ...). Deux modules thématiques étaient traités par année. Chaque séance durait environ 1h30.

En amont et en aval des séances des temps de préparation et de débriefing étaient prévus avec les équipes de direction, mais aussi avec les professionnels des établissements, et enfin un suivi du programme était plus spécifiquement mené avec les co-référents internes aux établissements en matière de VIAS

Les objectifs de ce programme sont de :

- ✕ Développer et renforcer des savoirs, savoirs faire, savoirs être sur la vie intime affective et sexuelle
- ✕ Renforcer la confiance en soi, l'estime de soi dans l'idée d'apprendre à s'aimer soi-même
- ✕ Développer un réel pouvoir d'agir des personnes sur leur projet de vie et sur leur vie intime, affective et sexuelle, quel que soit leur âge
- ✕ Développer une culture de la bien-traitance sur la vie intime, affective et sexuelle, auprès des personnes en situation de handicap et malades psychiques, notamment vieillissantes

⁴ Compagnie du Savon Noir. Les Ateliers de l'Amour. <https://www.ciedusavonnoir.fr/les-ateliers-de-lamour/>

⁵ SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Objectifs de l'évaluation

La compagnie du Savon Noir, dans le cadre des financements mobilisés, avait les attentes suivantes en matière d'évaluation :

- ✕ Évaluer le **processus** d'intervention du projet et contribuer à le capitaliser
- ✕ Évaluer le **résultat** des Ateliers de l'Amour

Cette évaluation avait ainsi pour but de faire émerger des recommandations pour l'année 2 du programme et pour l'essaimage du programme, dans une phase ultérieure.

1/ En matière de résultat, il s'agissait d'évaluer plus précisément deux points :

- ✕ Est-ce qu'à l'issue du programme les personnes en situation de handicap ayant suivi les ateliers :
 - Ont amélioré leurs savoirs, représentations sur la vie intime, sexuelle et affective ?
 - Se sentent plus en confiance sur ces thématiques ?
 - Ont changé leurs pratiques, notamment en termes de recours aux différentes ressources (Centre de Santé Sexuelle, recours à des pairs, recours aux soins, ...) ?
 - Sont satisfaites du programme et de ses effets sur leur vie affective et intime ?
- ✕ Est-ce que les institutions accueillant les personnes en situation de handicap ont aussi fait évoluer leurs connaissances, leurs représentations et organisations pour faciliter la vie intime, affective et sexuelle des publics accueillis ?

2/ Concernant le processus, il s'agissait de repérer les différents leviers et éventuels freins dans le mode de déploiement du programme, qui ont notamment pu faciliter ou entraver l'atteinte des objectifs prévus.

Méthodologie de l'évaluation/ L'enquête qualitative

L'évaluation de **processus** et de **résultat** a été réalisée en mobilisant deux méthodologies :

- ✕ Une **enquête qualitative** auprès,
 - Des personnes bénéficiaires du programme « Ateliers de l'Amour », la majorité vivant en résidence ;
 - Des professionnels qui travaillent dans certains des établissements accueillant ces publics ;
 - Des équipes de direction de ces établissements.
- ✕ Une **enquête par questionnaires** auprès des personnes bénéficiaires du programme

L'évaluation a porté sur l'année 1 (2022-2023) et sur l'année 2 (2023-2024) de déploiement du programme, au démarrage, à mi-parcours et à la fin du programme.

1. Étape « d'imprégnation » préalable, nécessaire à la compréhension des objectifs et enjeux du programme

Une étape préalable à la phase d'enquête a été nécessaire afin de s'approprier les objectifs du programme et des enjeux de vie intime, affective et sexuelle chez les personnes en situation de handicap. Cette étape d'imprégnation sur le sujet a été réalisée par la lecture d'articles ou de synthèses de recherches scientifiques sur la vie intime, sexuelle et affective chez les personnes porteuses de handicap.

Ces lectures n'ont cependant pas fait l'objet d'une revue de la littérature, qui n'était pas prévue dans le cahier des charges de l'évaluation.

Par ailleurs, pour compléter ces lectures, 2 temps d'observation sur deux ateliers différents ont été réalisées dans deux établissements différents, afin de mieux appréhender le déroulement des séances, les méthodes utilisées, les réactions des participants.

Ces observations *in situ* ont contribué à nourrir l'analyse des entretiens qualitatifs et des questionnaires.

2. Méthodologie de l'enquête qualitative par entretiens collectifs semi-directifs

L'enquête qualitative visait à recueillir, **de manière approfondie, le point de vue des personnes bénéficiaires du programme et celui des professionnels des établissements concernés.**

Les bénéficiaires et professionnels étaient volontaires pour participer à cette évaluation et ont donné leur accord aux professionnels référents en VIAS des établissements. L'anonymat a été garanti aux bénéficiaires de ce programme, qui ont accepté de participer à l'évaluation.

Quatre établissements ont été sélectionnés parmi l'ensemble des différents établissements bénéficiaires du programme, qui sont situés dans contextes locaux différents, du fait de caractéristiques spécifiques :

- ✖ Le profil du public accueilli et le profil de l'établissement : type de handicap (déficience intellectuelle/handicap psychique des résidents), bénéficiaires ayant ou non une activité professionnelle ;
- ✖ La situation géographique de l'établissement : urbain (métropole et ville de petite taille) ou rural. Ces contextes permettant une plus ou moins grande autonomie des personnes en matière d'usage des transports en commun, d'utilisation de ressources de santé, etc.

Ces établissements étaient les suivants :

- ✖ **Le Cairn** - Foyer d'Hébergement pour Adultes Handicapés – AFIPH- Susville (38)
- ✖ **Le Cotagon** - *Établissement d'Accueil Non Médicalisé pour adultes en situation de handicap psychique* - St-Geoire-en-Valdaine (38)
- ✖ **Foyer d'hébergement / Foyer de Vie Le Verger - Le Verger** – ADAPEI 69 – Cuire 69)
- ✖ **Résidence Pluriel** – ADAPEI 69 - Tassin-la-Demi-Lune (69)

L'enquête qualitative a été menée par entretiens collectifs semi-directifs avec :

- ✖ **Des résidents bénéficiaires du programme**
 - Avant le démarrage du programme
 - En fin d'année 1
 - En fin d'année 2
- ✖ **Des professionnels des établissements (éducateurs, moniteurs, ...)**
 - Avant le démarrage du programme
 - En fin d'année 2
- ✖ **Des équipes de direction de chacun des établissements, avec les référents santé ou VIAS**
 - Avant le démarrage du programme
 - En fin d'année 2

Les entretiens avec les résidents ont été d'une durée de 1h30 en moyenne.

Les entretiens avec les équipes de direction et les professionnels des établissements ont été d'une durée d'1h30 à 2h.

Les entretiens ont été menés avec des **guides d'entretiens**. Ces guides ont été élaborés à partir des documents transmis par la Compagnie Savon Noir et ont été soumis aux membres du comité de pilotage pour relecture et validation.

Trois guides d'entretien spécifiques ont ainsi été élaborés et utilisés :

- ✕ Un pour les équipes de direction ;
- ✕ Un pour les professionnels accompagnant les résidents (ou personnes accompagnées) au quotidien ;
- ✕ Un pour les bénéficiaires du programme.

Des entretiens ont également été menés avec les intervenantes de la Compagnie du Savon Noir :

- ✕ Avant le démarrage du programme
- ✕ En fin d'année 1
- ✕ En fin d'année 2

Les entretiens collectifs ont été privilégiés dans le cadre de l'enquête qualitative, pour les bénéficiaires du programme, afin de ne pas créer de situation de stress ou d'inquiétude qui peuvent être générés par des entretiens individuels, et de mettre l'accent sur le fait que l'enquête ne portait en aucun cas sur la vie intime et privée des personnes, mais bien sur ce que le programme leur avait apporté en termes de connaissances, de changements de perception, de représentations.

Par ailleurs, l'objectif était, au travers des entretiens collectifs de l'enquête qualitative, de réduire de faciliter l'expression spontanée et les échanges. Il s'agissait ainsi de stimuler la participation de chacun et de privilégier l'expression libre, pour faciliter à la fois les réponses spontanées, mais aussi l'enrichissement des points de vue et de l'expression de chacun du fait des différents points de vue en présence.

Échantillon de personnes interviewées pour l'enquête qualitative

Les résidents bénéficiaires du programme

Le profil des bénéficiaires des Ateliers de l'Amour ayant participé à l'enquête qualitative présente une grande diversité. Les personnes répondantes présentaient ainsi des caractéristiques parfois très différentes :

- ✕ Des personnes résidant dans les établissements à l'année
- ✕ Des personnes résidant ponctuellement dans les établissements
- ✕ Des personnes résidant chez leurs parents ou dans un logement autonome, mais accompagnées par un SAVS dépendant de l'établissement

- ✕ Des personnes ayant capacités intellectuelles/cognitives très différentes : par exemple, des personnes avec une déficience intellectuelle plus ou moins importante (trisomie 21), des personnes atteintes de schizophrénie mais ayant fait des études supérieures avec maintien des capacités cognitives et intellectuelles ;
- ✕ Des personnes avec ou sans curatelle, tutelle ;
- ✕ Des personnes jeunes (moins de 25 ans), des personnes « matures » (+ de 50 ans) ;
- ✕ Des personnes avec activité professionnelle (ESAT), ou sans activité professionnelle (remobilisation, activités occupationnelles, ...) ;
- ✕ Des femmes avec ou sans suivi gynécologique, régulier ou non ;
- ✕ Des personnes ayant un parcours de vie institutionnalisées pour la majeure partie de leur existence et des personnes ayant eu majoritairement des périodes de vie en autonomie ;
- ✕ Des personnes ayant déjà eu des informations en matière de VIAS dans leur parcours scolaire ou non ;
- ✕ Des personnes ayant déjà participé à actions VIAS dans établissement ou non ;
- ✕ Des personnes résidents dans des établissements ayant, ou non, une présence infirmière dans la résidence.

Quelques rares personnes participant à l'évaluation étaient concernées par un handicap qui entravait leur parole et leur capacité de verbalisation. Dans certains cas, il a été possible d'aider ces personnes à s'exprimer par un accompagnement bienveillant de la part des autres membres du groupe, qui connaissaient certains « codes » langagiers des personnes en question et pouvaient expliciter les réponses données.

Dans tous les cas, les entretiens collectifs ont eu lieu dans un climat de respect, de tolérance et de bienveillance à l'égard de ceux qui s'exprimaient le moins facilement, mais aussi à l'égard de ceux qui prenaient parfois très facilement la parole.

En première année, il est arrivé que des professionnels de l'établissement assistent au début de l'entretien, afin de rassurer les résidents. Les entretiens en fin de première année et en fin de deuxième année se sont déroulés sans présence de professionnels des établissements, les bénéficiaires connaissant l'équipe de l'ORS et étant bien au fait de la démarche d'évaluation.

Certains des répondants ont arrêté leur participation au programme à la fin de la première année, et dans certains établissements, de nouveaux participants ont intégré le programme en début de deuxième année.

Ces changements concernent cependant un faible effectif (moins de 10% des personnes ayant accepté de participer à l'enquête qualitative, dans le cadre de cette évaluation).

On notera également que des changements organisationnels, des départs de professionnels ou équipes de direction dans la résidence Le Verger n'ont pas permis de réaliser les entretiens dans le temps imparti à la temporalité de l'évaluation.

Échantillon de personnes interviewées en année 1 :

Public interviewé	Etablissement	Avant le démarrage des Ateliers de l'Amour	A la fin de la première année de déploiement des Ateliers de l'Amour
Equipes de direction	FAS Le verger – ADAPEI69	1 directrice, 1 cheffe de service	
	FAS Le Cairn – AFIPH38	1 cheffe de service	
	COTAGON	1 directeur, 3 chef.fes de service	
	Résidence Pluriel – ADAPEI69	1 directrice, 1 chef de service	
Equipes pluriprofessionnelles	FAS Le verger – ADAPEI69	7 professionnels	
	FAS Le Cairn – AFIPH38	7 professionnels	
	COTAGON	6 professionnels	
	Résidence Pluriel – ADAPEI69	11 professionnels	
PSH (personnes en situation de handicap) participant aux ateliers	FAS Le verger – ADAPEI69	8 résidents	8 résidents
	FAS Le Cairn – AFIPH38	9 résidents	11 résidents
	COTAGON	11 résidents	6 résidents
	Résidence Pluriel – ADAPEI69	9 résidents	7 résidents

37

32

Échantillon de personnes interviewées en année 2 :

Public interviewé	Etablissement	Fin de la deuxième année de déploiement des Ateliers de l'Amour
Equipes de direction	FAS Le verger – ADAPEI69	
	FAS Le Cairn – AFIPH38	2 personnes/direction projet
	COTAGON	4 personnes
	Résidence Pluriel – ADAPEI69	2 personnes
Equipes pluriprofessionnelles	FAS Le verger – ADAPEI69	
	FAS Le Cairn – AFIPH38	9 personnes
	COTAGON	8 personnes
	Résidence Pluriel – ADAPEI69	8 personnes
PSH (personnes en situation de handicap) participant aux ateliers	FAS Le verger – ADAPEI69	9 personnes
	FAS Le Cairn – AFIPH38	8 personnes
	COTAGON	12 personnes
	Résidence Pluriel – ADAPEI69	6 personnes

25

35

Résultats de l'enquête qualitative

Les Ateliers de l'Amour - Année 1

1. Avant le déploiement des Ateliers de l'Amour : enjeux et attentes des résidents, équipes de direction et professionnels des établissements

1.1. Les résidents/personnes accompagnées, en situation de handicap

1.1.1. Le vécu des contraintes associées à l'habitat collectif

Les résidents et personnes accompagnées que nous avons rencontrés ont souligné que l'habitat collectif comporte de fortes contraintes qui pèsent sur l'intimité. Plusieurs difficultés ont été évoquées : le fait de devoir utiliser des douches collectives (les chambres ne sont pas systématiquement dotées de douches, voire de sanitaires) : il faut alors quitter et revenir dans sa chambre en peignoir et traverser des espaces plus ou moins longs ainsi, ce qui peut être déplaisant pour une partie des résidents, en plus d'être une contrainte (emporter ses affaires, ...).

Par ailleurs, le fait que les chambres individuelles soient le plus souvent dotées de lits simples rend en pratique difficile le fait d'inviter une personne à passer la nuit. Plusieurs résidents ont souligné le fait qu'il était très difficile de dormir à deux, toute la nuit, dans un lit individuel, ce qui peut finalement dissuader les résidents d'inviter des personnes.

Dans certains établissements où il y a quelques chambres dotées de sanitaires, de douches ou encore de lits doubles voire, où il y a des studios adaptés pour des couples, les résidents ont parfois fait part d'un sentiment d'injustice en lien avec les critères d'attribution de ces logements. En effet, la rareté de ces équipements fait qu'il peut y avoir une sorte de compétition ou de rivalité entre résidents pour accéder à ces chambres ou logements adaptés aux couples. Ainsi, face à cette situation de rareté, les « critères de sélection » retenus pour attribuer ces équipements ou chambres ne semblent pas toujours clairs ou justes pour les résidents.

Enfin, plusieurs résidents ont déclaré qu'il leur était interdit de recevoir des personnes dans leur chambre, pour y passer la nuit. D'autres ont modulé ces déclarations en précisant qu'il fallait demander une autorisation aux professionnels de l'établissement : ce point n'était donc absolument pas clair pour une partie des résidents interviewés, avant que les Ateliers de l'Amour ne débutent. Par ailleurs, certains résidents estimaient que cet

interdit était relativement normal puisque fondé sur le souci de protéger leur sécurité et qu'il devait primer sur le désir de partager une nuit avec un partenaire.

On peut faire l'hypothèse que selon les résidents et leur vie « effective » en matière de relations amoureuses et sexuelles, les interdits réels ou supposés, ou la nécessité de demander une autorisation pour inviter une personne à passer la nuit, sont plus ou moins contraignants.

Ainsi, une partie des personnes interviewées a exprimé le besoin d'avoir des espaces personnels adaptés au besoin d'intimité et pour certaines, il y avait une forte attente que ces espaces rendent possible des moments de vie intime à deux, ponctuels ou réguliers.

1.1.2. Le handicap et la vie intime affective et sexuelle : des attentes et des freins

Sur ce point, le discours des résidents a fortement varié, selon leur degré apparent de handicap. Le fait de conscientiser, ou non, les limitations induites par le handicap, qu'il s'agisse de déficience intellectuelle ou de pathologie psychique, crée une grande différence.

Si certains semblent considérer de manière très lointaine le monde des « valides », d'autres expriment une grande souffrance en lien avec leur différence par rapport aux « *gens normaux* » qui peuvent les rejeter ou du moins ne pas les considérer sérieusement comme de possibles partenaires affectifs ou sexuels. La crainte ou le ressenti d'un rejet de la part des « valides » est ainsi très fort chez certains résidents, qui considèrent qu'une vie amoureuse avec un valide est un objectif inatteignable.

Quelques-uns ont par ailleurs verbalisé une forte souffrance en lien avec leur pathologie psychique, qui a engendré un parcours de vie complexe. Certains ont clairement dit que leur vie leur paraissait très difficile et que leur maladie les empêchait de développer les relations amoureuses ou simplement humaines qu'ils auraient souhaité avoir.

Pour plusieurs des résidents interviewés il apparaît donc difficile voire impossible de pouvoir avoir une relation amoureuse avec une personne valide. Là encore, le degré de conscience du handicap joue fortement sur cette représentation, qui a pu être nourrie, dans leur parcours de vie, par des moqueries de la part de personnes « valides », mais aussi de la part d'autres personnes en situation de handicap. D'une manière générale, le regard des « autres », qu'ils soient ou non en situation de handicap, apparaît comme un miroir souvent défavorable et peu propice au développement d'une bonne estime de soi ou confiance en soi.

Un fort sentiment de solitude a ainsi été exprimé par plusieurs personnes interviewées, et ce quel que soit leur handicap, avec en corollaire de cette solitude un manque de relations affectives et de tendresse physique.

À l'échelle d'un échantillon très réduit et non représentatif, on note cependant que ce sont plutôt les hommes qui expriment cette solitude. Les femmes en revanche ont été plus nombreuses à évoquer leur désir d'enfant.

Pour les hommes interviewés, le sujet de la parentalité reste complexe, et pour certains, il a complètement été éliminé de leurs aspirations. Quelques-uns des hommes interviewés ont ainsi déclaré qu'ils ne seraient pas capables d'élever un enfant, ou encore qu'ils redoutaient de transmettre leur handicap à leur enfant. L'un des interviewés a également précisé qu'il ne voudrait pas que son enfant ait honte ou se sente stigmatisé du fait d'avoir un père en situation de handicap. Ce renoncement est douloureux pour ces hommes et participe au sentiment que leur vie est très difficile.

Plusieurs des femmes interviewées ont spontanément évoqué la question de la maternité, voire leur désir d'enfant. Là aussi, le degré de handicap semble jouer un rôle dans le désir d'enfant : si certaines ont exprimé une inquiétude par rapport à leur capacité à s'occuper d'un enfant compte-tenu de leur handicap, d'autres ont essentiellement fait part de leur volonté d'avoir un enfant et éventuellement de leur difficulté à tomber enceintes (ce qui, nous l'avons appris auprès des professionnels, était difficilement possible étant donné qu'elles prennent une contraception, qui n'est cependant pas toujours bien comprise). Le fait de côtoyer des enfants au sein de la famille (neveux, ...) est parfois mis en avant par certaines femmes comme une source de bonheur. Un bonheur auquel elles aspirent et qui pourrait être atteint, leur semble-t-il, si elles devenaient mères.

1.1.3. « L'amour, c'est quoi ? ... ».

✕ L'amour c'est le couple

Pour une majorité des résidents interviewés, l'amour renvoie spontanément au couple. Et le couple, renvoie d'abord au modèle parental. Pour beaucoup, les parents constituent ainsi le premier et parfois seul modèle de couple qu'ils aient pu observer, dans la durée, en tant « qu'enfants de parents ».

Le couple semble rester un idéal pour la plupart des interviewés, dans la mesure où il est associé à une sorte de cocon fait de « *gentillesse* », de « *câlins* », de « *tendresse* », où les émotions peuvent s'exprimer dans le cadre d'une bonne entente. Mais en parallèle de cet idéal décrit par les interviewés, plusieurs d'entre eux ont fait part des souffrances que le couple peut impliquer, qu'ils ont expérimentées eux-mêmes, ou qu'ils ont observées chez leurs parents, en tant qu'enfants ou adolescents, et qui ont pu générer une grande tristesse chez eux. Incompréhensions, conflits, disputes pouvant aller jusqu'à la violence physique, mais aussi « trahisons » lorsque l'un des parents a quitté son conjoint pour se mettre en couple avec une autre personne, sont autant de souvenirs concrets qui semblent en contradiction avec l'imaginaire du « couple-cocon ». Le modèle parental fissure ainsi l'idéal du couple aimant, et plus encore, on repère la souffrance, toujours présente, des enfants qui devenus adultes, se souviennent de ces situations de conflits, voire de danger pour l'un des parents (surtout la mère), notamment lorsque des violences physiques étaient présentes. Beaucoup ont ainsi exprimé de la tristesse en parlant de leurs parents.

Au-delà de cet idéal, le couple prend, dans les faits des formes très variables dans la réalité des interviewés. Plusieurs des personnes ont dit qu'ils avaient un « *copain* » ou une

« copine », mais que celui-ci était parfois rarement vu en présentiel, voire rencontré une seule fois, ou encore rencontré régulièrement grâce au téléphone (et aux « visio » que celui-ci permet).

Le couple est donc une réalité à géométrie variable, plus ou moins physique ou « virtuelle », mais dans tous les cas, on a pu percevoir une forme de mise en scène de soi à travers l'affirmation *d'être en couple*. Le « couple » joue comme un atout de valorisation : confirmation d'une capacité à séduire, d'une capacité à avoir une « vie normale », d'être « comme les autres » ? Être en couple reste enviable pour beaucoup, quel que soit le « format » du couple et les rencontres physiques qui sont ou non effectivement possibles.

✕ La famille

Enfin, quelques personnes ont souligné que l'amour, c'est aussi le sentiment qu'elles éprouvent pour certains membres de leur famille : parents, fratrie. La confiance, le dialogue, mais aussi le fait de pouvoir « *se faire des bisous* » sont des signes tangibles de cet amour.

Même si cela n'a pas toujours été clairement exprimé, la question de la tendresse physique est sous-jacente dans les attentes exprimées

✕ La sexualité ? Pas pour tous ?

Lors des entretiens menés en début de première année du déploiement des Ateliers de l'Amour, il est apparu que la sexualité restait un sujet délicat pour beaucoup, voire repoussant pour certains. Quelques personnes ont même déclaré que c'était « *sale* ». On peut faire l'hypothèse que les tabous véhiculés par la famille, par les résidents eux-mêmes, ont la vie dure et cette idée semble très ancrée chez certains d'entre eux. Objet de dérision, levier de transgression, la sexualité est parfois associée à des représentations très négatives, qui reflètent les valeurs et imaginaires des milieux dans lesquels les personnes ont vécu.

En début de première année du programme, avant le démarrage des ateliers, la difficulté à parler de sexualité était évidente chez beaucoup. Le sujet n'a d'ailleurs jamais été directement évoqué, dans aucun des établissements participant à l'évaluation.

✕ Faire des rencontres amoureuses : un désir difficile à réaliser

Au-delà de l'attirance assez générale pour le couple, les interviewés ont été nombreux à souligner qu'il était difficile, de manière générale, de faire des rencontres. Là aussi, le degré de conscientisation du handicap semble jouer comme un frein supplémentaire. Au-delà du possible rejet et stigmatisation dont ils peuvent faire l'objet de la part des « valides », plusieurs des interviewés ont évoqué les dangers possibles liés à des rencontres avec des personnes rencontrées à l'extérieur de la résidence, notamment par des sites de rencontres.

Certains ont décrit les mesures de précautions qu'il « faut » mettre en œuvre afin de se protéger d'une éventuelle agression : indiquer à une tierce personne le lieu et la date de la rencontre, ne pas rencontrer la personne dans un lieu isolé, ... L'enjeu de la vulnérabilité

en lien avec le handicap et le besoin de sécurité ont été fortement mis en avant par certains, qui complexifie encore l'équation de la rencontre amoureuse.

Pour beaucoup, il apparaît que les rencontres par le biais de sites internet ne fonctionnent pas. Il n'a pas été possible d'explorer plus avant où se situaient les difficultés, mais la question du handicap, de la stigmatisation et de la vulnérabilité qu'ils peuvent engendrer, restent un obstacle puissant à l'utilisation satisfaisante des applications de rencontre.

1.1.4. Des attentes fortes par rapport aux Ateliers de l'Amour

Lors du premier entretien collectif avec les personnes accompagnées, en amont du déploiement du programme, plusieurs thèmes sont apparus de manière récurrente en matière d'attentes par rapport aux Ateliers de l'Amour. Selon le degré de handicap (notamment en ce qui concerne la déficience) le besoin d'informations « de base » est très fort, mais pour tous et de manière transversale, la question des relations affectives apparaît comme essentielle. Il s'agissait avant tout pour les résidents d'avoir des clefs pour savoir :

- ✕ Comment rencontrer d'autres personnes, comment séduire et plus largement comment améliorer sa vie sociale ?
- ✕ Comment mieux gérer et exprimer ses émotions, dans le cadre d'une relation amoureuse et en général ?
- ✕ Comment avoir des relations amoureuses plus harmonieuses ou satisfaisantes ?
- ✕ Et, pour une minorité, qu'est-ce que sont les relations sexuelles ?

La question des émotions et des sentiments a particulièrement été mise en exergue par les personnes interviewées, notamment dans le cadre du couple. Au-delà d'une meilleure capacité à exprimer ses émotions, il s'agit aussi pour ces personnes de mieux comprendre les sentiments de son partenaire. Enfin la question de la durée du couple a aussi été posée par les participants aux entretiens : comment faire en sorte qu'une relation à deux « *fonctionne* » et qu'elle puisse durer ? L'envie de rencontrer un partenaire avec qui il sera possible de vivre une relation heureuse, dans la durée, reste un objectif majeur, à la fois pour les femmes et pour les hommes. Le « couple heureux » reste le modèle et l'idéal à atteindre et à l'inverse, on note qu'il n'y a pas eu, dans les attentes exprimées, un souhait de multiplier les rencontres. Crainte du jugement moral ? Intégration de la norme sociale largement partagée ? Mais aussi intégration des multiples freins aux rencontres de nouvelles personnes, qui limitent les possibilités de relations fugaces ? Pour beaucoup, aimer et être aimé est une attente très forte, alors même que le modèle familial a pu montrer que cet objectif était difficile à atteindre et que les moments de souffrance pouvaient être nombreux.

Au titre du besoin de connaissances, les attentes exprimées portant sur la sexualité mais aussi sur la reproduction étaient rares, mais très pratiques : « *Comment faire l'amour ?* » ou encore comment améliorer ses pratiques sexuelles ? Certains ont souligné leur besoin de « dédramatiser » la sexualité : au-delà des connaissances « pratiques » il s'agissait pour

ces personnes de pouvoir en parler librement et d'avoir accès une vie intime dans ce domaine.

On notera *qu'a priori*, les personnes accompagnées n'exprimaient pas d'attentes sur les risques parfois liés à la sexualité (grossesse non désirée, IST, ...).

Beaucoup d'attentes exprimées par les interviewés portaient aussi sur leur rapport au corps et à leur apparence, à leur image : la question étant alors, « comment plaire » ? Certains interviewés ont clairement exprimé qu'ils souhaitent avoir une meilleure confiance en eux, une meilleure estime d'eux-mêmes, en lien avec l'image qu'ils ont de leurs corps ?

Enfin, quelques participants ont indiqué que leur attente se situait à un niveau plus prosaïque : les Ateliers de l'Amour étaient avant tout eux, un possible moyen de « *se changer les idées* ». La thématique et le format proposés pouvaient ainsi séduire ceux qui avaient le besoin de sortir de leurs préoccupations quotidiennes.

1.2. Les équipes de direction

Les équipes de direction interviewées en amont du déploiement des Ateliers de l'Amour dans leurs établissements respectifs, ont convergé sur plusieurs points concernant à la fois les contraintes auxquelles ils devaient faire face et leurs attentes en matière de vie intime affective et sexuelle pour les résidents des établissements qu'ils dirigent.

1.2.1. Les contextes importants à prendre en compte en matière de VIAS, dans les résidences.

✕ La configuration du bâti, le modèle économique et les enjeux d'intimité dans les résidences

En convergence avec ce qui avait été dit par les résidents, les équipes de direction ont souligné que le bâti constituait le premier frein possible en matière de vie intime et sexuelle. Le bâti et la configuration des établissements, notamment au niveau des chambres, peuvent en effet fortement impacter l'intimité des résidents.

Si les chambres individuelles semblent être la norme aujourd'hui, elles ne sont pas toujours (voire rarement) équipées de douches. La toilette se fait dès lors souvent dans des douches qui sont situées à l'extérieur des chambres, dans des espaces dédiés, et ces douches peuvent être individuelles ou collectives, selon l'ancienneté des bâtiments. Le fait de devoir sortir de sa chambre pour faire sa toilette, ou de revenir dans sa chambre après la douche implique l'utilisation d'un peignoir, ou *a minima* d'une serviette. Cette contrainte soulève la question des endroits où la nudité est acceptable et les endroits où elle ne l'est pas et où elle risque de heurter les autres résidents. Certains résidents sont très respectueux de cette règle le plus souvent non-écrite, mais d'autres peuvent

s'affranchir de cette contrainte et la nudité devient alors une problématique lorsqu'elle s'impose dans des espaces collectifs.

La chambre individuelle des résidents est un espace personnel et privé. Mais dans les faits, la notion « d'espace privé » peut se révéler complexe à faire vivre et, selon les établissements, les règles écrites ou non écrites peuvent varier. Les questions qui se posent aux professionnels portent sur plusieurs points : les résidents peuvent-ils inviter à dormir qui ils veulent dans leur chambre ? Les professionnels peuvent-ils entrer sans frapper dans les chambres, ou en frappant mais sans attendre la réponse ? Par ailleurs, la sécurité des résidents peut-elle être mise en balance avec leurs droits en termes de vie privée ? Il semble que les opinions et pratiques puissent fortement varier sur ce sujet, d'un professionnel à un autre. On notera que les questions de sécurité dans les résidences ne sont pas anodines ou anecdotiques. Les professionnels (éducateurs, moniteurs, ...) quittent les établissements pendant la nuit et un surveillant ou veilleur de nuit prend le relais afin d'assurer la sécurité des personnes si un quelconque problème survient pendant la nuit. Or, dans plusieurs résidences, il s'avère que le nombre de surveillants n'est pas tout à fait suffisant par rapport aux besoins. Par ailleurs, dans les résidences qui comptent plusieurs bâtiments, plusieurs « ailes » et plusieurs étages, il peut être difficile de repérer à temps certaines difficultés, par exemple lorsqu'un résident s'impose dans la chambre d'un autre, en recherche d'un moment d'intimité alors que ce dernier ou cette dernière ne le souhaite pas.

La question du consentement et du respect du consentement renvoie à la capacité des personnes à exprimer leur accord ou leur désaccord, mais elle renvoie donc aussi à la configuration du bâtiment et des ressources d'aide qui peuvent permettre aux personnes les plus vulnérables d'être protégées, notamment la nuit. Même si les cas d'agressions restent rares, ils existent et constituent une préoccupation forte pour les résidents, les équipes de professionnels, les équipes de direction et les familles des résidents. Les personnels de surveillance nocturne étant parfois confronté aux contraintes d'un bâti « éclaté », l'enjeu d'appropriation et d'adhésion au concept de consentement est particulièrement crucial, alors que les ressources d'aide sont plus complexes à mobiliser la nuit.

Enfin, les chambres individuelles sont donc dotées, le plus souvent, de lit à une place. Même, lorsque les personnes savent qu'elles ont le droit d'inviter un autre résident à dormir avec elles dans leur chambre, la qualité du sommeil peut objectivement être altérée par ces conditions, et ce alors que les journées de travail en ESAT, mais aussi les médicaments, ou tout simplement les activités occupationnelles, peuvent engendrer une fatigue pour les résidents. Il existe dans certaines résidences, des chambres ou appartements pour des couples. Mais il apparaît que ces chambres ou appartements sont néanmoins rares et souvent réservés à des couples « stables » dans la durée, pour des raisons de simplicité logistique.

La vie intime affective et sexuelle des personnes est ainsi plus ou moins facilitée selon la chambre, la taille du lit.... Si certains établissements autorisent l'achat de lits à deux places par les résidents (notamment parce que l'espace est suffisant dans la chambre), ce n'est pas toujours possible ou pas toujours le cas.

Enfin, le modèle économique des établissements, notamment en termes de nuitées passées par les résidents dans les locaux peut également faciliter ou non le

développement d'une vie affective et sexuelle hors les murs..., Ainsi, il n'est pas toujours prévu que les résidents quittent la résidence le week-end, ou autant de week-ends que le résident pourrait le souhaiter, pour aller chez son partenaire, notamment. L'enjeu de la présence ou de l'absence possible et facile des résidents pendant les week-ends, selon le modèle d'équilibre financier des établissements, est donc également une éventuelle contrainte à prendre en compte.

Le système de contraintes matérielles est donc important à prendre en compte, car il conditionne et favorise ou non, le développement d'une vie intime, affective et sexuelle.

✕ Le droit, le règlement intérieur et le « *droit coutumier* »

Les équipes de direction ont mis l'accent sur cette dimension qui peut être complexe. Si l'accès à une vie intime affective et sexuelle des personnes en situation de handicap intellectuel/psychique est un droit très clairement défini en France (mais aussi au niveau de l'Europe et de l'OMS), que la personne ait ou non, une curatelle ou une tutelle, ce droit bien établi au plan légal n'est cependant pas toujours bien pris en compte dans le règlement intérieur des établissements.

Si c'est bien le cas pour les 4 établissements qui ont contribué à cette élaboration, il existe des établissements où le cadre légal peut être plus ou moins respecté ou contourné. Sur ce plan, le positionnement des associations qui portent les établissements est essentiel : l'adhésion claire, pleine et entière au cadre légal est un socle indispensable.

Cette adhésion (ou non adhésion) se traduit, avec plus ou moins de détails, dans les règlements intérieurs des établissements et dans les faits, le règlement intérieur peut favoriser l'articulation entre « droits formels » et « droits réels » en facilitant concrètement la possibilité d'une intimité affective et sexuelle, par exemple, avec la permission clairement énoncée d'inviter une personne dans sa chambre, Les exigences de sécurité des personnes (qui sont en situation de handicap et donc vulnérables) peuvent être associées de manière très explicite à ces droits dans le règlement intérieur (liberté et modalité pour inviter des personnes internes, ou externes à l'établissement), notamment par l'obligation de prévenir les professionnels référents au sein de l'établissement.

Reste que le cadre légal, voire le contenu du règlement intérieur, ne sont pas toujours bien connus des différents professionnels des établissements. Liberté des résidents d'avoir une vie sexuelle avec une personne de son choix, liberté en matière de contraception, sont parfois des droits méconnus et ce sont les exigences de sécurité des personnes qui sont retenues par les professionnels, au détriment des premières. Dans certains cas, l'ignorance du cadre légal favorise le développement de ce que l'on pourrait appeler un « droit coutumier » local : les professionnels suivent une règle qui leur semble « aller de soi » (par exemple, l'interdiction pour les résidents d'inviter d'autres personnes à dormir avec eux, dans leur chambre), en communiquant sur cette « règle » auprès des résidents et en indiquant des refus, en cas de demandes des résidents allant dans ce sens.

Ces situations semblent devenues rares dans le cas des établissements où l'association et l'équipe porte clairement le cadre légal et le font vivre. Néanmoins, les habitudes prises il y a parfois des dizaines d'années, couplées à une méconnaissance du droit (et parfois du règlement intérieur), qui se combinent aussi, dans certains cas, à une gêne individuelle

sur les questions de VIAS, font que les « droits formels » des résidents peinent à se concrétiser au quotidien, dans l'établissement où ils vivent, l'ignorance de certains professionnels étant à l'origine de cette difficulté.

1.2.2. Le « projet » du résident : quelle place énoncée pour la vie intime, affective et sexuelle ?

✕ Un sujet encore peu ou insuffisamment abordé lors de l'entrée dans l'établissement ?

La personne en situation de handicap qui souhaite intégrer une résidence doit s'engager dans un « contrat » avec ladite résidence, où son projet personnel est examiné et pris en compte, avec l'aide des professionnels de la résidence, dans le cadre du respect du règlement intérieur.

Lors de la première rencontre entre le résident et l'équipe de direction, au moment de l'entrée dans la résidence, un certain nombre de points sont abordés (choix d'une activité professionnelle, d'autres activités de loisirs, notamment, ...). Il apparaît cependant, de manière transversale, que la question de la VIAS est le plus souvent effleurée, avec un point particulièrement sensible pour les femmes qui est la prise (ou non) d'une contraception. Il semble en effet que la prise d'une contraception ait historiquement souvent été imposée aux femmes comme une condition *sine qua non* pour pouvoir intégrer la résidence.

Le droit français protège le droit des femmes, y compris celles en situation de handicap psychique ou intellectuel, à choisir de prendre, ou non, une contraception, et ce choix ne peut en aucun cas conditionner l'accès à un établissement médico-social. Pourtant, dans les faits, la prise d'une contraception est semble-t-il souvent présentée comme un passage obligé.

Dans les quatre établissements ayant participé à l'évaluation, ce point est aujourd'hui discuté avec les femmes qui intègrent les résidences, mais il n'est pas présenté comme une condition ou comme une obligation.

Au-delà de la délicate question de la contraception (qui renvoie à l'enjeu d'une possible grossesse, maternité et parentalité, qui sont autant de sujets de préoccupation pour les familles), la vie intime, affective et sexuelle est le plus souvent « effleurée » au moment de l'entretien autour du « contrat » d'entrée dans la résidence.

Il semble que les sujets de vie sexuelle, de vie amoureuse, d'un éventuel besoin d'accompagnement sur certains aspects de la VIAS sont aujourd'hui rapidement abordés. De même, les questions touchant à l'intimité, et notamment à l'éventuel besoin d'accompagnement à la toilette, qui renvoient à la fois à l'autonomie de la personne mais aussi à son rapport au corps, constituent déjà un point délicat et important, qui parfois prend beaucoup de place dans le projet personnel et dans l'organisation de la vie quotidienne. Il s'agit d'un sujet complexe à la fois pour les résidents et pour les professionnels qui accompagnent les résidents. De fait, les professionnels, qui sont confrontés à la nudité et vulnérabilité des personnes, notamment dans le cadre de la toilette, ne sont pas forcément prêts à « aller plus loin » et à aborder les attentes de ces mêmes personnes en ce qui concerne leur vie affective et sexuelle. L'accompagnement à

la toilette, et ce qu'il implique en termes de nudité et d'intimité pour la personne accompagnée mais aussi pour le professionnel, semble nécessiter la mise en place d'un cloisonnement qui protège à la fois le résident et le professionnel. Pour éviter toute confusion, sentiment d'intrusion ou gêne chez la personne accompagnée, la sexualité doit rester éloignée, pour que l'accompagnement à la toilette puisse rester dans un cadre neutre et professionnel.

Certains résidents ont eu des périodes de vie en autonomie, ou ont déjà, de fait, une vie relativement autonome, en vivant à domicile avec un accompagnement par un SAVS : ces conditions de vie favorisent *de facto*, une autonomie en matière de rencontres, de choix concernant la vie amoureuse et sexuelle.

Par ailleurs, certains résidents ont été scolarisés tout ou partie de leur enfance et adolescence et certains résidents en situation de handicap psychique (en lien avec une pathologie mentale) ont pu mener des études supérieures. Ces personnes ont ainsi pu avoir des opportunités de vie amoureuse et sexuelle dans leur parcours de vie, et elles ont également souvent bénéficié des cours de SVT sur les questions d'anatomie et de reproduction, et parfois de programmes de prévention ou de promotion de la santé en matière de VIAS dans le cadre scolaire notamment. Pour ces personnes ayant ou ayant connu un fort degré d'autonomie, la conscientisation et la verbalisation de préférences, d'attentes ou d'un projet en matière de VIAS apparaît comme plus facile.

À l'inverse, certains résidents qui n'ont été que peu ou pas scolarisés, qui ont eu un long parcours de vie en établissement, peuvent être en quelque sorte entravés par un effet d'« institutionnalisation ». L'intégration de règles imposées par leurs familles mais aussi par les différents établissements fréquentés, où les interdits pouvaient être forts et nombreux en matière de vie affective et surtout sexuelle, ont, à la longue, parfois produit une « mise en silence » des attentes ou possibles projets individuels en matière de VIAS.

De ce fait, ce sujet peut être difficile à faire émerger ou à discuter dans le cadre de l'entretien d'entrée en établissement en termes de projet personnel, d'attentes. Les interdits finissent quelquefois par « s'enkyster » dans les représentations des personnes et la VIAS sort alors du champ des possibles. L'autodétermination en matière de VIAS, pour ces personnes, peut être difficile à faire émerger.

1.2.3. Des besoins et attentes perçues par les équipes de direction chez les résidents/personnes accompagnées en matière de VIAS

Les équipes de direction interviewées convergent sur le fait que malgré ces différentes contraintes et le fait que les conditions ne sont pas toujours réunies pour que les résidents ou personnes accompagnées expriment des attentes en matière de VIAS, de réels besoins sont néanmoins bien identifiés.

✕ Avant tout : un fort besoin de liens affectifs et de tendresse physique

Le premier besoin repéré est celui de lien et de contact physique à dimension affectueuse ou amoureuse. Même lorsqu'ils vivent en résidence où, par définition, ils sont entourés

d'autres personnes la plus grande partie de la journée, certains des répondants expriment avoir un fort ressenti de solitude. La possibilité d'avoir des relations sexuelles, des relations amoureuses ou amicales est parfois ténue, notamment avec une faible possibilité de choix réels en ce qui concerne les personnes avec lesquelles les uns et les autres peuvent avoir des affinités. Les relations affectives dans l'établissement, mais aussi les possibilités de tendresse physique manquent fortement à certains. Si l'absence de sexualité est une réelle souffrance et un manque, le sentiment de solitude affective l'est également, et est peut-être encore plus largement partagé.

✕ **La souffrance liée à la stigmatisation sociale du handicap et l'auto-censure**

Cette solitude est aussi générée ou aggravée par le handicap lui-même et ce qu'il peut engendrer en termes de dépréciation de soi et de ressenti d'une possible ostracisation ou stigmatisation par les « valides ». La déficience intellectuelle, le handicap psychique sont vécus comme des freins importants, voire massifs, pour pouvoir rencontrer des partenaires « valides ». Cette problématique est d'autant plus vive pour les personnes en situation de handicap psychique ou de déficience modérée, qui peuvent avoir une vision très claire des freins sociaux et représentations négatives des valides sur leur handicap. L'expérimentation concrète, dans le parcours de vie, de situations de mise à l'écart, d'un étiquetage social négatif, sont autant de portes qui semblent se fermer sur les possibilités de vie sexuelle, mais surtout sur les possibilités d'une vie amoureuse, affective. Et qui se ferment plus encore sur les possibilités de fonder une famille, la crainte de transmettre le handicap, notamment pouvant être forte.

Chez certaines personnes, leur vécu concernant les freins et préjugés sociaux peut aboutir à des mécanismes d'auto-censure, et leur solitude s'en trouve dès lors renforcée.

✕ **Le rêve d'une « *vie normale* » ou comment intégrer la norme sociale**

Les équipes de direction ont souligné que l'attractivité pour la norme sociale (une « *vie normale* ») en matière de VIAS est aussi très forte (si ce n'est plus forte) chez certains que pour les « valides ». « *Se marier et avoir des enfants* » est un rêve qui semble impossible à réaliser pour beaucoup, mais un objectif à atteindre pour d'autres. Le désir d'enfant, est davantage exprimé par les femmes et pose une double question : comment respecter le droit et le choix de ces femmes à avoir un enfant et comment leur expliquer le fait qu'élever soi-même un enfant et en avoir la pleine responsabilité reste un objectif difficile à atteindre concrètement aujourd'hui en France, étant donné les moyens humains réels existants pour accompagner les parents en situation de handicap psychique ou de déficience intellectuelle. Pour les professionnels, la question reste donc extrêmement difficile : comment pouvoir répondre à cette attente, concrètement avec quels moyens, sans censure ni sur-promesses en matière de possibilités à avoir une vie de famille « ordinaire » ?

1.2.4. Les attentes des familles de résidents et personnes accompagnées, perçues par les équipes de direction

Les équipes de direction interviewées témoignent de la récurrence d'une posture très protectrice des parents vis-à-vis de leur enfant en situation de handicap, même lorsque celui-ci est adulte. Le handicap intellectuel ou psychique crée des vulnérabilités spécifiques et les parents redoutent que leurs enfants se fassent instrumentaliser, manipuler, et donc maltraiter. Cette crainte et cette tendance à l'hyper-protection peut se traduire par une « *infantilisation* » de la personne en situation de handicap, même lorsque celle-ci est adulte. De ce fait, la sexualité et la vie amoureuse des personnes en situation de handicap intellectuel ou psychique reste, pour un certain nombre de parents, un tabou. Et, au-delà de la sexualité, la possibilité que les femmes en situation de handicap tombent enceintes et mènent leur grossesse à terme, est une crainte très forte, avec à la clé, toujours la même question : qui s'occupera de l'enfant ?

Ces différentes craintes se traduisent souvent par des discours où des « interdits » sont mis en avant, avec parfois une attitude de contrôle des parents sur leurs enfants (même adultes), qui peut, à leur corps défendant, relever pourtant de l'intrusion dans la vie privée de ces personnes.

Certains parents comprennent bien la nécessité pour leurs enfants, et notamment leurs enfants adultes, de pouvoir faire leurs propres choix en matière de vie intime affective et sexuelle et se sentent prêts à les soutenir dans leur auto-détermination. Ces familles ont des attentes d'information et d'éducation de leurs enfants, pour qu'ils puissent atteindre le meilleur niveau d'autonomie possible, y compris en ce qui concerne leur vie intime, affective et sexuelle. Pour ces familles qui parfois donné leur point de vue aux équipes de direction ou professionnels des établissements, ou dans le cadre des Conseils de Vie Sociale (CVS)⁶, le programme des Ateliers de l'Amour apparaissait comme pertinent.

Concernant les quatre établissements ayant participé à l'évaluation, les familles n'ont donc pas, semble-t-il, exprimé d'opposition, au moins directe, à ce que leurs enfants participent aux Ateliers de l'Amour.

A l'inverse, On notera que dans d'autres établissements (hors évaluation), la position des familles, ait été moins ouverte et moins favorable au déploiement du programme : certains parents ont pu se montrer méfiants, voire réticents à ce que leur enfant, adulte, puisse participer au programme.

1.2.5. Les possibles impacts du programme identifiés par les équipes de direction, sur les équipes de professionnels

Déployer un programme de promotion de la santé dans le champ de la VIAS, au sein d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap psychique ou

⁶ Le conseil de la vie sociale (CVS) est une instance d'expression, obligatoire pour les établissements destinés aux personnes âgées, aux personnes en situation de handicap et pour les établissements et services d'aide au travail (ESAT). Elle permet aux usagers et à leurs familles d'échanger sur leurs conditions de vie, de soins et d'hébergement (<https://solidarites.gouv.fr/>)

déficiences intellectuelles, soulève des enjeux particuliers pour les équipes de professionnels en place, d'après les équipes de direction interviewées. Il ne s'agit pas d'une intervention extérieure « comme les autres », tant le sujet est sensible. Et ce pour plusieurs raisons :

✕ **Les Ateliers de l'Amour : une possible charge de travail et charge mentale supplémentaire pour certains professionnels, à prendre en compte**

En premier lieu, comme on l'a vu plus haut, la question de l'auto-détermination des personnes en situation de handicap en ce qui concerne la possibilité d'inviter d'autres personnes de la résidence ou extérieures à la résidence, dans leur chambre, pour la nuit, peut sembler complexe à mettre en balance avec celle de l'exigence de sécurité et de protection des personnes, et constituer une charge mentale pour les professionnels.

Ainsi, attendre une réponse positive pour entrer dans une chambre après avoir frappé à la porte, n'est pas toujours une évidence pour tous. Les équipes de direction envisageaient parfois, dès avant le démarrage du programme, la nécessité d'une réflexion collective à mener pour changer certaines pratiques, sans pour autant déroger aux exigences de sécurité. Le respect du droit des personnes en termes de vie intime, affective et sexuelle, les vulnérabilités particulières liées au handicap, la responsabilité juridique des professionnels par rapport à la sécurité des personnes accueillies nécessiteraient ainsi d'être articulés de manière formelle. Cette articulation semble déjà très avancée dans les établissements ayant participé à l'évaluation, mais ce n'est pas forcément le cas dans tous les établissements : elle peut impliquer de profonds changements de pratiques et un programme comme les Ateliers de l'Amour peut constituer un levier de facilitation ou une pression difficile à supporter par les équipes de professionnels en place.

Les équipes de direction envisageaient déjà les contraintes que ce programme peut contribuer à mettre en exergue. La mise en place de ce programme peut alourdir, directement ou indirectement, la charge de travail, des professionnels des établissements : défaire certains automatismes, changer certaines choses aux pratiques quotidiennes, et *a minima* aménager les activités pour que les personnes accompagnées puissent se rendre aux séances, sont, d'une manière générale (quelle que soit l'intervenant extérieur) autant d'efforts à produire, dans un contexte de plannings qui sont souvent chargés. Les équipes de direction interviewées soulignaient ainsi, dès avant le déploiement du programme, sans doute par une expérience lors d'autres interventions extérieures, que tous ces efforts doivent être anticipés pour ne pas se transformer en charge mentale insupportable pour les professionnels.

Enfin et au-delà de la charge de travail supplémentaire, un programme comme les Ateliers de l'Amour peut venir bousculer des normes morales individuelles, par rapport à la sexualité en général et à la sexualité des résidents en particulier. Les équipes de direction ont souligné que la remise en question de certaines opinions ou représentations peut constituer une charge mentale pour certains. Les équipes de direction savaient, avant le démarrage des séances, que la sexualité est un thème sensible, pour les résidents comme pour une partie des professionnels.

✕ Mais aussi un moyen d'aider les professionnels en « *désexualisant* » les attentes de certains résidents vis-à-vis des derniers

Au-delà, certaines équipes de direction soulignent que les besoins ou attentes des résidents, en matière affective ou sexuelle, peuvent se reporter sur les professionnels, alors que les possibilités de rencontres amoureuses extérieures à l'établissement sont parfois très faibles. Les professionnels peuvent ainsi devenir l'objet d'attentes dont ils doivent se protéger, à titre professionnel et personnel. Certaines des équipes de direction notaient déjà un besoin de « *désexualiser* » les attentes des résidents vis-à-vis des professionnels.

Le passage de relais vers d'autres professionnels spécialisés, en matière de VIAS, est ainsi une attente parfois exprimée par les professionnels. Ces derniers n'ont pas forcément les réponses aux questions posées par les résidents ou ne sentent pas formés ou légitimes à donner des réponses dans ce domaine, d'où leur attente de pouvoir orienter, si besoin, les personnes qu'ils accompagnent, vers d'autres ressources : centres de santé sexuelle, médecins, infirmiers, Dans ce contexte, les Ateliers de l'Amour apparaissaient comme une ressource vers laquelle orienter les personnes accompagnées, pour obtenir certaines réponses, et apporter *de facto*, un certain soulagement aux équipes de professionnels, qui n'ont plus à porter ou à supporter « seuls » les attentes des résidents en matière de VIAS.

1.2.6. Les craintes exprimées par les équipes de direction, avant le démarrage du programme

Dans les quatre établissements ayant participé à l'évaluation, on repère aussi des craintes transversales. Ces craintes portaient à la fois sur le processus et le résultat possible du déploiement des Ateliers de l'Amour.

En termes de processus, les équipes de direction redoutaient, avant le démarrage du programme, que les résidents qui avaient souhaité participer et s'étaient inscrits, se lassent rapidement et abandonnent le programme en cours de route. Le maintien de la motivation des participants dans le temps soulevait de forts doutes.

Une autre crainte transversale, tenue néanmoins, était celle des possibles « débordements » que pourrait engendrer le programme : un effet « *boîte de Pandore* ». Certains ont pu s'interroger sur la façon dont allaient réagir des personnes possiblement en manque de vie affective et sexuelle face à un programme aux contenus explicites. Ces contenus allaient-ils encourager une forme de désinhibition dans les mots ou dans les actes, voire aggraver les risques d'agressions ou de comportements déplacés ? Là encore, ces craintes étaient faibles, mais les équipes de direction interviewées ont souligné qu'elles pouvaient exister, dans les établissements, d'une manière générale, et freiner l'adhésion au contenu des Ateliers de l'Amour.

1.2.7. Les attentes des équipes de direction par rapport aux Ateliers de l'Amour, pour les résidents

Les entretiens menés avant le démarrage du déploiement du programme ont permis de mettre en exergue des attentes globalement partagées par les quatre équipes de direction. Ces équipes attendaient ainsi que les Ateliers de l'Amour permettent une progression sur plusieurs points :

- ✕ Améliorer les savoirs des résidents en matière d'anatomie (mieux connaître leur propre corps et son fonctionnement, les éventuels problèmes de santé possibles en lien avec les organes sexuels, ...), de sexualité, et d'intimité (qu'est-ce qui est intime, comment respecter l'intimité d'autrui, ... ?), et que cette connaissance soit la plus partagée possible au sein des établissements, notamment par le biais des restitutions.
- ✕ Favoriser et libérer la parole chez les résidents (participants aux Ateliers, mais aussi par un effet de capillarité, chez l'ensemble des résidents), alors que le sujet est encore tabou pour beaucoup et qu'ils ont peu d'espaces pour en parler, clairement et sans tomber dans la dérision ou la dévalorisation ;
- ✕ Améliorer la compréhension et la maîtrise du consentement, dans sa complexité : être en mesure de « dire non » (oser et pouvoir dire « non ») et savoir que le consentement doit être explicite (même s'il n'est pas verbalisé), qu'il peut se transformer en refus et que cela reste légitime et doit être respecté. Cette attente est en lien avec l'enjeu de l'amélioration de la sécurité des résidents en matière d'agressions sexuelles : à la fois pour les reconnaître si besoin, oser en parler et repérer les moyens de s'en défendre, de mieux se protéger ;
- ✕ Inscrire ce sujet dans le quotidien des résidents, grâce au rythme de déploiement des séances, pour avoir un impact durable sur les représentations et les pratiques de chacun ;
- ✕ Enfin, et c'était sans doute finalement le point le plus complexe : aider les personnes accueillies à renforcer leur estime d'elles-mêmes, leur confiance en elles-mêmes et les aider à se sentir capable de faire des rencontres, dans le cadre de leurs attentes en matière de vie intime, affective et sexuelle.

1.3. Les équipes de professionnels des résidences

1.3.1. Une convergence avec les équipes de direction sur les contraintes à prendre en compte

Les professionnels rencontrés en entretiens collectifs sur les quatre établissements rejoignent totalement les équipes de direction sur l'ensemble des constats qui sont liées au bâti des résidences et qui impactent les possibilités d'intimité des résidents, mais aussi sur la question du règlement intérieur.

Un règlement, parfois mal ou surinterprété par certains, à l'aune d'une mission de protection de la sécurité des résidents, bien réelle, mais qui ne doit cependant pas empêcher les résidents d'exercer leurs droits fondamentaux, notamment en matière de vie intime affective et sexuelle. Néanmoins, et malgré cette convergence globale, les entretiens collectifs ont laissé transparaître des questionnements sur les éventuelles contradictions entre le plein exercice des droits, par les résidents, et les risques particuliers auxquels ils sont confrontés, du fait de leur vulnérabilité accrue. Ainsi, cet équilibre semble atteint pour certains professionnels mais toujours en construction pour d'autres, qui soulignent la nécessité d'éclaircir les règlements intérieurs pour que les exigences de sécurité des personnes soient maintenues tout en respectant les droits des personnes, leur auto-détermination et leur autonomie quant à leur vie intime affective et sexuelle.

1.3.2. Et des précisions sur certains points d'attention

Les professionnels ont insisté sur certains points qui sont particulièrement complexes à gérer pour eux, dans le cadre de leurs missions, qui étaient déjà décrits par les équipes de direction.

En premier lieu, plusieurs professionnels ont souligné que les attentes des résidents vis-à-vis d'eux, sur les questions de VIAS, peuvent constituer un poids.

Besoins d'avis, de conseils sur la vie affective, mais aussi besoin de tendresse, de contacts physiques : pour les résidents qui ont peu d'opportunités de rencontrer des personnes extérieures à la résidence, les professionnels peuvent constituer non seulement des personnes de référence et de confiance, mais aussi une sorte de modèle idéalisé, voire un objet de projection des attentes personnelles. Les professionnels conscients de ces attentes, parfois très clairement verbalisées, ou indiquées par certains comportements, ne se sentent pas toujours suffisamment outillés à la fois pour répondre de manière appropriée à ces attentes, mais aussi pour s'en protéger. De fait, plusieurs ont exprimé le regret de ne pas avoir davantage de liens avec des ressources spécialisées, internes ou externes aux résidences et notamment les centres de santé sexuelle, ou encore les infirmiers libéraux qui peuvent intervenir dans l'établissement. L'enjeu pour ces professionnels est de pouvoir entendre la parole des résidents, leurs attentes, mais aussi de pouvoir efficacement orienter les résidents vers des ressources sûres et compétentes en matière de VIAS.

Certains professionnels regrettent qu'au-delà de ces liens parfois encore trop ténus avec ces partenaires extérieurs, il n'y ait peut-être pas assez d'espaces de parole, au sein des établissements pour aborder les questions de VIAS, dans un cadre collectif. Il ne s'agit pas d'aborder les préoccupations intimes et individuelles, mais de donner la possibilité aux résidents d'échanger leurs opinions et points de vue sur ce sujet (comme sur d'autres sujets). Le partage, la verbalisation de certaines attentes ou préoccupations sur les questions de VIAS pourrait à la fois permettre à certains résidents de mieux conscientiser leurs attentes, de mieux repérer les ressources existantes et peut-être de se défaire un peu du poids de la culpabilité ou de la honte qui les entravent parfois, en lien avec les

tabous et interdits qui ont pu être posés au long de leur parcours de vie, en famille ou dans d'autres résidences.

Enfin, les professionnels se disent globalement mal outillés pour répondre aux questions des résidents qui expriment le souhait d'avoir des enfants. Si le droit est clair sur ce point (nul ne peut entraver le choix individuel d'avoir un enfant), les professionnels ne savent pas toujours comment aborder la question de la parentalité. La préoccupation des professionnels ne porte pas sur la grossesse, qui peut être bien accompagnée, mais sur les possibilités réelles pour ces adultes d'élever leurs enfants et de vivre avec eux. Il semble qu'il existe des solutions, notamment pour des personnes avec une déficience modérée à légère, avec la mise en place d'un accompagnement spécifique, mais ces formats semblent relativement rares, et les enjeux de protection de l'enfant se posent rapidement, avec en corollaire, le risque de placement de l'enfant si le parent n'est pas en mesure de répondre à ses besoins. Ce sujet est décrit comme particulièrement douloureux et difficile, à la fois pour les résidents, et peut-être plus particulièrement les femmes, mais aussi pour les professionnels eux-mêmes, tiraillés entre le respect du droit et du choix des personnes à avoir des enfants, et le risque de surpromesse, face aux limites réelles qui risquent d'être posées à ces mêmes personnes pour élever leur enfant et vivre avec lui.

Un fort besoin d'étayage des professionnels a donc été exprimé, en amont du déploiement des Ateliers de l'Amour, pour mieux prendre en compte les attentes des résidents en matière de VIAS, en passant si besoin le relai à d'autres professionnels.

1.3.3. Un étonnement sur les résidents qui ont choisi de participer au programme

Dans les quatre établissements ayant participé à l'évaluation, les professionnels ont exprimé un certain étonnement ou regret concernant les résidents qui ont été retenus, ou plutôt non retenus, pour participer aux Ateliers de l'Amour.

Constatant un « *besoin important* » chez certains résidents, ils ont pu émettre des recommandations pour inclure ces personnes dans le programme.

Or, la participation aux Ateliers de l'Amour était basée sur le volontariat, ce qui constitue un prérequis important en matière de promotion de la santé. Cette condition *sine qua non* n'a pas toujours été bien comprise par certains professionnels qui ont pu, parfois, estimer que si certains résidents n'étaient pas « spontanément » volontaires, ils auraient néanmoins pu tirer un grand bénéfice du programme, même en étant « fortement encouragés » à s'inscrire.

De même, ils ont parfois pu s'étonner que certains résidents expriment le souhait de participer aux ateliers, alors que leur déficience est importante et peut entraver la bonne compréhension des notions abordées dans les séances, ou alors que leur vie affective et sexuelle semble extrêmement réduite. Ce point soulève la nécessité d'insister sur l'importance du volontariat.

L'obligation de participer à un programme de promotion de la santé, quel qu'il soit, reste en effet un déterminant défavorable, pour tout public. Si le besoin et l'envie de participer au programme n'existe pas, cela peut générer au mieux de l'indifférence, au pire du rejet et se révéler *in fine* totalement contre-productif par rapport aux objectifs que l'on cherche à atteindre.

Enfin, dans le prolongement de ce premier étonnement ou regret, un autre regret à largement été évoqué par les professionnels en amont du déploiement des Ateliers de l'Amour : que tous les résidents ne puissent bénéficier également du programme et que seuls quelques-uns puissent en bénéficier. Le petit groupe de participant serait en quelque sorte « *privilegié* » par rapport aux autres, alors que les besoins sont nombreux et largement partagés. Le fait que d'autres volontaires ne puissent s'inscrire en cours de route est, de la même manière, parfois incompris, dès le début du programme.

Là encore, ce qui peut sembler inéquitable peut nécessiter une explication approfondie sur la mécanique des séances, qui visent à une cohésion du groupe dans la confiance et la mise en place d'une disponibilité pour parler des sujets de VIAS, déconstruire certaines représentations, pouvoir aborder certaines explications. Une mécanique qui ne peut s'enclencher de la même manière dans les actions plus réduites et « saupoudrées » sur un large nombre, mais sans avoir le temps de la mise en place d'un lien de confiance et d'un dialogue libre.

1.3.4. Les attentes des professionnels des résidence

En premier lieu, les professionnels ont convergé sur leurs attentes d'amélioration des connaissances des résidents, tout particulièrement sur deux points :

- ✕ La connaissance du corps et son fonctionnement, dans le champ de la sexualité, de la reproduction apparaissent comme une première nécessité. Les professionnels ont, comme les équipes de direction, insisté sur le fait qu'une partie des résidents qui ont peu ou pas été scolarisés dans le système « général » n'ont jamais eu de cours ou d'intervention en classe concernant ces sujets, qui par ailleurs n'étaient parfois jamais abordés en famille où ils étaient tabous. Ces adultes, jeunes ou moins jeunes, méconnaissent certains mécanismes, voire repèrent mal certaines parties de leur propre anatomie, ce qui les fragilise dans leur capacité à repérer certains problèmes de santé, mais aussi pour réagir face à des propositions de partenaires éventuels et pour exercer leur consentement.
- ✕ Le consentement est d'ailleurs le deuxième point mis en avant par les professionnels. Les cas existent d'attouchements ou de relations sexuelles entre résidents, non consenties, imposées, où l'une des personnes subit une pression psychologique ou physique. Les professionnels ont souligné que la déficience intellectuelle peut rendre plus difficile la conscientisation de ces « dérapages », du côté de l'agressé comme de l'agresseur, et les professionnels travaillent à mettre en œuvre des réponses équilibrées, qui puissent véritablement protéger la victime et être comprises par l'agresseur. Si dans certains cas, les familles vont jusqu'au dépôt de plainte (pour leur enfant, lorsqu'il est sous tutelle ou curatelle), il arrive également qu'avec l'aide des forces de police, en local, une rencontre avec un

ferme rappel à la loi puisse être suffisant pour reposer le cadre de ce qui est permis ou interdit. Le partenariat local avec les forces de l'ordre, lorsqu'il existe, peut être très utile pour donner ou redonner les règles élémentaires du consentement, mais aussi pour informer sur les sanctions possibles en cas de non-respect de la loi ou de récidive. Ces dernières restent en réalité souvent difficiles à mettre en œuvre chez des personnes sous tutelle ou curatelle pour déficience intellectuelle et l'application du droit prend, en principe, en compte cette forte spécificité. Dans ce contexte, la question de la prévention des agressions, « l'outillage » des personnes pour qu'elles sachent se protéger ou ne pas céder à leurs pulsions, apparaît comme une forte nécessité.

Au-delà de ces besoins très largement repérés, le format d'intervention des Ateliers de l'Amour, et le contenu prévu dans les séances ont suscité d'autres attentes, en lien avec cette nouvelle et parfois inédite possibilité pour les résidents de dialoguer, s'interroger, débattre sur les questions de VIAS. Les professionnels interviewés souhaitent ainsi que ces ateliers permettent de mieux connaître les besoins des résidents en matière de sexualité et de vie amoureuse.

Certains professionnels ont ainsi parfois le sentiment de « *bricoler* » face aux attentes exprimées par les résidents ou à certains comportements, qu'ils ne comprennent pas toujours bien. Certains ressentent le besoin de savoir ce que la sexualité, les relations amoureuses représentent pour les résidents et *in fine*, de mieux comprendre leurs besoins et attentes.

Pour plusieurs des professionnels interviewés, le moyen de mieux connaître ces besoins est de « *libérer la parole* » des résidents, de leur donner les moyens de dépasser les tabous familiaux incorporés, ou les interdits qui leur ont été posés, contraires parfois à leurs droits fondamentaux.

Au-delà, les professionnels de plusieurs établissements soulignent que les réunions de résidence, auxquelles participent les résidents, sont très souvent centrées sur des problématiques logistiques, organisationnelles, mais qu'elles permettent rarement d'aborder d'autres enjeux, moraux ou sociétaux. Les Ateliers de l'Amour constituent de fait un format innovant, qui permet de parler des questions de VIAS, en groupe, et qui pourrait peut-être inspirer des changements dans les sujets et les discussions menées dans le cadre des réunions de résidences.

Enfin, quelques professionnels attendaient que les Ateliers de l'Amour apportent des réponses sur l'épineux sujet de l'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap psychique ou mental. Les résidents ne sont pas toujours en mesure d'utiliser efficacement et de manière sécurisée les sites et applications dédiées sur internet, ou encore de se rendre dans des boutiques spécialisées. Certains outils peuvent en effet demeurer complexes pour eux. Mais comment alors ne pas être intrusif, avec le risque de mal comprendre l'attente du résident, de faire un faux-pas, de choquer les familles ?

1.3.5. La crainte du format long des Ateliers de l'Amour et de l'abandon des participants

Les professionnels rencontrés dans les quatre établissements ont unanimement exprimé la crainte que le format des Ateliers de l'Amour ne soit trop long pour les résidents. 18 séances par an, sur deux années impliquaient, *a priori*, un fort risque d'abandon en cours de route.

De fait, les professionnels ont l'expérience transversale d'activités proposées aux résidents, sur plusieurs séances, qui ne parviennent pas à les mobiliser dans la durée. L'intérêt et la motivation retombent plus ou moins vite et la participation des résidents s'effrite au fil du temps. Les professionnels étaient donc, en amont du déploiement du programme, relativement dubitatifs sur la continuité de la participation des résidents aux Ateliers de l'Amour, à l'échelle du d'une année, et plus encore sur deux ans.

2. Fin de l'année 1 des Ateliers de l'Amour : constats des résidents et personnes accompagnées

2.1. Une appréciation globale du déroulement du programme très positive

2.1.1. L'animation par les intervenantes : un point fort unanimement salué

Les résidents et personnes accompagnées rencontrés à la fin de la première année ont très largement témoigné de leur satisfaction globale par rapport à la première année des Ateliers de l'Amour. Le programme est souvent qualifié de « *très intéressant* » et au-delà de l'intérêt pour le contenu, c'est le cadre et l'animation des séances qui sont salués par les interviewés.

En premier lieu, les deux intervenantes de la Compagnie du Savon Noir ont été très appréciées, ce qui semble avoir un poids très important dans la satisfaction globale par rapport au programme. Décrites comme « *bienveillantes* », « *gentilles* », « *drôles* » ou encore « *positives* », leur approche et style d'animation a suscité une adhésion sans réserve. Ce point souligne l'importance de la qualité de l'animation et du lien qui peut s'établir entre animateurs ou animatrices et résidents. Il ne s'agit pas ici d'un lien de type professeur-élève ou sachant et apprenant, dans une dynamique « descendante » mais d'un lien différent qui tient plus d'un dialogue.

2.1.2. Confidentialité et non-jugement : un cadre rassurant et apaisé

Ce lien a été favorisé par le cadre qui a été posé dès la première séance : la charte de confidentialité co-écrite par les participants et les animatrices s'est révélé rassurant pour beaucoup. L'idée que ce qui était dit et partagé dans le groupe ne sortirait pas de celui-ci est apparu comme important pour des personnes qui du fait de leur vie en collectivité et du fait de leur relative dépendance, peuvent ressentir un manque d'intimité ou d'espaces d'échanges sécurisés. Cette charte est apparue pour beaucoup comme la garantie que chacun serait respecté, et que des éléments d'ordre privé ne seraient pas dévoilés dans ce cadre, et s'ils l'étaient, parce qu'un participant avait envie de partager un témoignage personnel, ces éléments ne seraient pas diffusés hors du groupe et du cadre de la séance.

Par ailleurs, le cadre respectueux des échanges et l'exigence de non-jugement des uns sur les autres à favorisé une prise de parole apaisée, dans un cadre collectif, ce qui manifestement était un peu nouveau pour certains. L'un des participants a ainsi déclaré que ce cadre, « *ça apprend à se respecter, à pas s'engueuler* ». Ainsi, au-delà de la confidentialité rassurante, des relations apaisées se sont mises en place au cours des séances, à la fois grâce à la charte et au style d'animation.

2.1.3. L'ambiance des séances : un autre point fort salué

À la croisée d'un style d'animation agréable et d'un cadre rassurant, dans un lien de confiance et sans pression, plusieurs ont vécu ces séances comme un moment de « détente ». Ce point est également très important, car pour un certain nombre de résidents, les séances venaient s'ajouter à l'activité réalisée en ESAT ou à d'autres activités plus ou moins occupationnelles. Ces séances n'étaient donc pas vécues comme un temps de « cours », ou un travail en plus.

Plusieurs participants interviewés dans les quatre établissements ont insisté sur l'humour déployé par les deux animatrices et sur la dimension ludique des activités proposées, qui créaient une atmosphère récréative, avec cependant une réelle transmission de savoirs :

« On rigolait, on s'amusait et on apprenait ! »

De fait, les séances sont apparues et restées attractives pour la plupart des participants, tout au long de l'année, puisqu'il y a eu très peu d'abandons lors de cette première année de déploiement des Ateliers de l'Amour.

D'après les personnes interviewées, ceux qui ont quitté le programme avant la fin de l'année l'ont fait principalement pour deux raisons :

- ✕ Des contraintes organisationnelles trop fortes (en raison avec des trajets à faire, une fatigue importante en fin de journée) ;
- ✕ Ou, pour une minorité, parce qu'ils avaient déjà un niveau de connaissance très élevé sur les questions de VIAS et que les séances n'avaient pas de plus-value pour eux.

Pour aucun des participants rencontrés, ces abandons étaient en lien avec un ressenti d'ennui ou de lassitude pendant les séances.

En revanche, certains ont souligné que lors de cette première année, le fait de parler et verbaliser certaines choses devant un groupe pouvait être gênant par moment. Cela ne les a pas encouragés à quitter le programme, mais on voit bien que le cadre collectif est fait d'équilibres parfois fragiles, même sur la durée, alors que les personnes réunies ont plus ou moins d'affinités ou de points communs, et que ces équilibres doivent être soigneusement préservés par les animateurs ou animatrices, dans le temps.

2.1.4. La temporalité des séances : un rythme soutenu et la fatigue de fin de journée

Aucune des personnes interviewées dans les quatre établissements n'a jugé qu'il y avait trop de séances, même si pour certaines personnes et selon leur handicap, rester concentré sur une même activité pendant une heure pouvait constituer un petit défi. Bien que les séances aient toujours été ponctuées de phases de mouvement et que les participants n'aient pas eu à rester assis pendant toute la durée de l'atelier, pour certaines personnes, rester malgré tout focalisé sur une activité pendant une heure a pu paraître « intense » « exigeant » ou « soutenu », et ce d'autant plus les séances se déroulent en fin de journée.

La fatigue de fin de journée de travail était bien présente chez certains qui ont une activité professionnelle, et participer aux séances, avant le temps du dîner, demandait un effort pour la plupart.

Enfin, les Ateliers nécessitaient une vraie régularité et ponctualité : il s'agissait de participer à toutes les séances (sauf cas de force majeure) et d'être à l'heure. Il ne s'agissait pas d'une vague activité de loisir, mais bien d'un engagement à participer aux Ateliers, et cette exigence même a aussi demandé un effort aux participants.

2.2. Le contenu des séances

2.2.1. Les savoirs acquis : l'anatomie, la reproduction, ... Et des ressources d'information

En fin de première année, les participants aux Ateliers de l'Amour interviewés ont le sentiment d'avoir acquis du vocabulaire pour désigner des parties de l'anatomie ou des mécanismes en lien avec la sexualité, qu'auparavant ils connaissaient mal ou pas du tout.

Ainsi, l'anatomie des parties génitales, souvent mal connue par beaucoup, est découverte ou redécouverte. Les femmes ont particulièrement évoqué ces acquisitions pendant les entretiens : la vulve, les lèvres, le clitoris ont plusieurs fois été cités. Les participants ont également cité d'autres parties, dont ils ont bien retenu les noms, mais pas toujours la fonction : glandes de Bartholin et glandes de Skene ont rencontré un certain succès parmi les participants des 4 établissements.

Mais tous ne se souviennent pas du sens de ces mots, quelques semaines après la fin des séances :

« Mais à quoi ça sert le clitoris, déjà ? »

« Des fois j'ai retenu des mots, mais je ne sais pas ce que ça veut dire »

Même si les participants ne se souviennent plus de ce à quoi servent les différentes parties des organes génitaux, on observe qu'il reste l'idée que les organes sexuels sont composés de plusieurs éléments, qui ont chacun leur importance et qui jouent chacun un rôle différent. Si leurs connaissances se « technicisent » d'une certaine manière, quitte à ne pas toujours être bien mémorisées, cela semble contribuer à mettre à distance des représentations erronées sur les organes sexuels, représentations qui pouvaient être, jusque-là, marquées par les tabous ou la dérision. Les organes sexuels « deviennent » des parties du corps, et à ce titre, ils sont aussi tributaires d'une « mécanique », qui peut dysfonctionner en cas de maladies. Ce thème a d'ailleurs largement marqué les participants.

La question des maladies potentiellement en lien avec les organes sexuels ou une activité sexuelle était ignorée par beaucoup. Certains participants ont ainsi complètement découvert les risques de cancers (sein, col de l'utérus, notamment), mais aussi les infections sexuellement transmissibles et leurs symptômes possibles. Là encore, même à

seulement quelques semaines de la fin des séances, les personnes en difficultés mnésiques, ne se souviennent pas des différentes pathologies abordées en séances. Mais il leur reste l'idée qu'il faut être attentif à certains symptômes et que le dépistage (*à minima* les consultations médicales) est important pour se protéger des cancers et de leurs conséquences possibles.

Il faut souligner ici que les participants aux séances n'ont pas exprimé d'inquiétudes particulières quant aux différentes pathologies qui ont été évoquées : les Ateliers ne semblent pas avoir eu d'effet anxiogène sur les participants, sur ce sujet.

Autre grande découverte pour les résidents, concernant le fonctionnement du corps et de la reproduction : la ménopause et l'andropause. Ces deux notions apparaissent comme fondamentales pour certains résidents, et peut-être plus particulièrement les femmes, qui découvrent que les possibilités de maternité se réduisent et s'arrêtent à un moment du parcours de vie. Pour certaines des femmes qui avaient exprimé un désir d'enfant lors du premier entretien, avant le déploiement des Ateliers de l'Amour, cette information semble soulever une vague inquiétude. Certaines de ces femmes semblent apaiser cette crainte en soulignant que les cas de grossesse après 50 ans ou même à 60 ans sont rares, mais pas forcément impossibles. Au-delà des incompréhensions qui peuvent subsister sur la contraception, de la méconnaissance de certains freins concrets à pouvoir élever et vivre avec l'enfant, la ménopause peut apparaître comme un nouveau frein, qui n'avait pas du tout été anticipé par beaucoup.

Enfin, plusieurs résidents ont évoqué la notion de consentement, déjà abordée pendant les Ateliers en première année. Tous semblent avoir bien compris le sens de ce terme : il s'agit de « *ne pas forcer* » l'autre, dans une relation amoureuse ou sexuelle.

Au-delà de la découverte des différents éléments de l'anatomie des parties génitales, des IST, de certains mécanismes de la reproduction, les participants citent souvent le « Planning Familial » (en réalité le Centre de Santé Sexuelle local), comme une ressource d'information, située certes à l'extérieur de la résidence, mais accessible à tous. Le fait de découvrir ou de redécouvrir qu'une ressource dédiée à ces questions existe, et que les professionnels qui y travaillent peuvent répondre à leurs questions, apporter certaines solutions, semble créer un sentiment de sécurité accru chez une partie des participants.

2.2.2. Les jeux, représentations et supports utilisés : des Ateliers en mouvement

En premier lieu, le fait que les séances ne soient pas statiques mais qu'elles favorisent les mouvements est très apprécié. Auto-massage (« *ça fait du bien* »), mais aussi moments de danse ou de ce que certains appellent « *gymnastique* » semblent constituer une nouveauté pour la plupart et contribuent, par leur dimension ludique, à un climat détendu.

Le jeu du « twister pénis » notamment, parce qu'il nécessite une certaine souplesse (il s'agit de désigner les différentes parties d'un grand schéma de pénis posé au sol, avec les mains ou les pieds, sans bouger les mains ou pieds une fois qu'ils sont posés à un endroit), a été largement cité dans les quatre établissements. La dimension quelque peu « acrobatique » du jeu ajoute une touche d'humour à cet exercice, qui vise, en

l'occurrence, à faciliter la mémorisation des différentes parties des organes génitaux masculins

Dans le même esprit, le « *mime des trompes de Fallope* » par l'une des animatrices a eu beaucoup de succès. La représentation théâtralisée de cette partie de l'anatomie féminine a été jugée très drôle, et semble avoir contribué à faciliter le repérage des ovaires et trompes de Fallope.

2.2.3. Le classeur et ses fiches

En fin de première année, le classeur semble un outil apprécié des participants aux ateliers. Globalement, les participants sont satisfaits d'avoir cette trace accessible, qui comprend les différentes informations abordées en séance, de manière assez détaillée. Certains apprécient particulièrement l'idée de pouvoir consulter le classeur s'ils souhaitent approfondir certains points.

On relève une unanimité parmi les participants qui se sont exprimés sur le classeur, et cet objet semble avoir du sens et apporte une plus-value par rapport aux séances, car outre le fait qu'il contient un grand nombre d'informations, il est personnel, et ce point est également important pour les participants.

Néanmoins, dans les faits, son utilisation semble très variable. Si le classeur est personnel, certains participants ont préféré que ce soit leur professionnel référent qui le conserve dans son bureau, avec une légère justification autour de l'idée que le classeur ne se perdrait pas, « *bien rangé* » à cet endroit. D'autres participants en revanche, le conservent dans leur chambre, et disent le consulter quelquefois.

Si le classeur et ses fiches sont donc globalement appréciés, certains participants soulignent que certaines fiches leur semblent complexes, tout particulièrement le tableau détaillant tous les moyens de contraception. Le fait qu'il y ait beaucoup d'informations écrites peut rendre la fiche difficilement utilisable pour certains, notamment ceux qui sont en difficulté avec l'écrit. Au-delà, on a pu observer, grâce à certains participants qui avaient emmené leur classeur lors des entretiens collectifs et qui ont tenu à nous en montrer quelques pages lors des entretiens, que certains schémas légendés sont parfois mal compris. La compréhension des textes écrits ou des schémas plus ou moins stylisés renvoie aux possibilités cognitives variables selon les personnes, en lien avec leur degré de handicap.

Pour certains, au-delà de l'écrit, c'est la masse de texte, qui peut créer un frein. En tout état de cause, la richesse des fiches peut aussi constituer une petite faiblesse pour certains, dans la mesure où une grande quantité d'information peut être ressentie comme une forme de complexité.

La quantité d'informations concentrées sur un support, peut rendre l'information finalement peu accessible :

« *Il y avait beaucoup d'informations, mais c'est écrit petit !* »

2.2.4. Une grande richesse d'information... Mais peut-être trop d'informations ?

En effet, plusieurs participants ont exprimé le sentiment que la masse d'informations délivrées était peut-être trop importante. Certains jugent que les séances pouvaient être « *trop riches* » et qu'il y avait une grande concentration d'informations données en peu de temps.

L'un des participants a ainsi résumé : « *Faut plus de séances ou moins de sujets à traiter* ».

On notera que lors des entretiens collectifs, à l'échelle des quatre établissements, ce sont les personnes dont la verbalisation était la plus fluide qui ont exprimé ce type de point de vue.

On peut faire l'hypothèse que, comme en population générale, une grande masse d'information peut finir par brouiller chaque information, prise isolément. Par ailleurs, il est également possible que chez certains, les souvenirs d'expériences scolaires passées, où il pouvait y avoir un fort enjeu à mémoriser les connaissances vues en cours, ont pu laisser un sentiment de « pression » à se souvenir des éléments abordés en séance.

2.2.5. Bilan des apports de la première année : très positif pour les répondants à l'évaluation

La première année du programme a répondu à plusieurs des attentes énoncées par les résidents et personnes accompagnées, en amont du déploiement du programme.

Les participants n'ont pas mémorisé toutes les informations reçues, et participer aux séances a parfois demandé un effort, pour vaincre la fatigue et s'astreindre à la ponctualité. Cependant, les participants au programme ont été présents, pour la majorité d'entre eux, à toutes les séances, jusqu'à l'été et ils ont apprécié la façon dont les Ateliers se sont déroulés.

La bonne humeur et l'humour dans l'animation des Ateliers ont été largement appréciés par les participants, des savoirs ont été acquis et surtout, les personnes ont pu parler de sexualité, poser des questions dans un cadre sécurisant, sans jugement. Si certains ont considéré qu'une année de programme leur semblait suffisante pour répondre à leurs attentes, la plupart des personnes ayant participé à l'évaluation en année 1 des Ateliers de l'Amour nous ont déclaré vouloir participer à la deuxième année du programme.

Enquête qualitative : Les Ateliers de l'Amour – fin de l'année 2

Toutes les parties prenantes des Ateliers de l'Amour ont été réinterrogées en fin de deuxième année de déploiement du programme :

- ✕ Les bénéficiaires du programme (résidents et personnes accompagnées habitant à l'extérieur des établissements) ;
- ✕ Les équipes de professionnels des établissements (éducateurs, moniteurs, psychologue, ...) ;
- ✕ Les équipes de direction des établissements ;
- ✕ Les deux animatrices de la Compagnie du Savon Noir, ayant déployé les Ateliers de l'Amour dans les établissements.

Comme en première année les personnes en situation de handicap ont été rencontrées, pour l'évaluation, dans le cadre d'entretiens collectifs semi-directifs. Ces entretiens ont été réalisés quelques semaines seulement après la fin de la dernière séance de l'année 2 du programme, en début d'été, et ce afin de pouvoir remobiliser le plus possible leurs souvenirs concernant ces séances.

Néanmoins, les contraintes mnésiques sont très fortes pour certaines de ces personnes et explorer leur appréciation du programme, à partir de leurs souvenirs, reste complexe. Les connaissances acquises lors des séances, les activités réalisées ou le déroulement des séances peuvent ainsi être devenus flous pour certains participants aux entretiens.

Si les souvenirs du programme s'effacent rapidement chez certains participants, en revanche le ressenti global demeure très positif, et un acquis se consolide par rapport à la première année : parler de sexualité est possible, ce n'est pas « sale » et il est possible de trouver des ressources d'aide, dans et hors des établissements, en cas de questions, de difficultés, d'inquiétudes.

On notera que certains participants ont quitté le programme en fin de première année, pour cause de déménagement, ou encore parce qu'ils avaient le sentiment que la première année leur avait apporté suffisamment d'éléments.

Soulignons à nouveau que tous les participants au programme qui ont accepté de contribuer à cette évaluation ne s'expriment pas avec la même fluidité ni avec la même aisance, mais à quelques exceptions près, tous ont donné leur avis et ont réagi aux questions posées à partir de leur ressenti personnel.

Enfin, les professionnels des établissements interviewés ont observé des changements de pratiques et de comportements, à des échelles individuelles, changements qui ne sont pas toujours conscientisés ou verbalisés dans le cadre des entretiens collectifs avec les personnes en situation de handicap.

En cette fin de deuxième année de déploiement du programme, les éléments de processus et de résultat confirment et consolident ce qui était déjà apparu en fin d'année 1 pour les bénéficiaires.

À l'issue de cette évaluation qui aura porté sur les deux années de déploiement du programme, des conclusions et quelques recommandations sont mises en exergue, pour

- ✕ Continuer à renforcer les points forts du programme
- ✕ Pouvoir consolider ces points forts et diffuser ce programme à d'autres établissements.

1. Les résidents/personnes accompagnées

1.1. Le processus : un ressenti toujours positif chez les bénéficiaires

1.1.1. La participation aux séances : un plaisir et un bénéfice immédiat, malgré l'effort de mobilisation

Les participants aux Ateliers témoignent encore en année 2, des efforts qu'il leur a fallu faire pour participer à toutes les séances, en fin de journée, alors que beaucoup ont d'autres activités en journée, notamment une activité professionnelle en ESAT. Outre la fatigue de fin de journée qui peut constituer un frein, l'assiduité en elle-même constitue toujours un effort :

« C'est compliqué : faut tout le temps venir »

« Après la journée de travail, c'est dur de venir... »

Mais malgré ce ressenti d'un effort à fournir pour venir aux Ateliers, les participants ont le sentiment que la plupart d'entre eux étaient à la fois assidus et ponctuels :

« Sur les deux ans, que ce soit la première ou la deuxième année, tout le monde était à l'heure, pas une exception. »

Il y a donc bien effort pour se mobiliser et venir aux Ateliers, mais pas pour participer aux séances. Une fois que la séance avait démarré, le sentiment d'effort disparaissait :

« C'était juste mettre le pied à l'étrier. Des fois, je voulais pas venir, et après, c'était comme une lettre à la Poste. »

1.1.2. L'ambiance des séances : toujours une grande plus-value

Les séances elles-mêmes se déroulaient, comme en première année, dans une ambiance largement appréciée par les participants. Alors que certains semblent marqués par des expériences en format collectif où des tensions peuvent exister entre résidents (dans le cadre de leur vie en établissement), les Ateliers de l'Amour ont continué, en deuxième

année, à être menés dans un climat de bienveillance, de respect et d'écoute mutuelle qui a été salué par les participants :

« On avait mis des règles où tout le monde ne se coupait pas la parole. »

Au-delà, l'humour tenait toujours une place importante dans les séances, en deuxième année, qui a fortement contribué à la bonne humeur générale. Ce point est important car il met en exergue le lien entre assiduité des participants et plaisir à participer aux séances. Il ne s'agissait pas seulement pour eux de respecter un « contrat » ou un engagement ou encore d'obtenir des informations : les participants témoignent d'un bénéfice immédiat à participer aux séances. Ce point est important, alors que les résidents avaient exprimé en début de première année un ressenti de solitude, voire une forme de tristesse par rapport à des attentes de rencontres, de vie amoureuse. Les Ateliers de l'Amour constituent un bon moment, en soi, pour les participants, car les relations y sont détendues et joyeuses :

« On a bien rigolé, il y avait une bonne ambiance. »

1.1.3. Le format « théâtre » des activités et les supports visuels : très appréciés

A ce climat détendu s'ajoute le format à la fois spécifique et inhabituel des activités réalisées dans le cadre des Ateliers de l'Amour. Le fait que les Ateliers ne soient pas statiques, qu'ils impliquent de bouger mais aussi de « jouer des rôles » et qu'ils s'appuient sur une participation active des résidents est toujours très apprécié. Les participants n'ont jamais exprimé avoir eu un ressenti d'informations « descendantes » qui pourraient faire penser à une salle de classe. A l'inverse, le jeu, le théâtre, ont été au cœur du programme et cela a plu aux participants :

« Quand on fait les échauffements musicaux et les échauffements du corps. »

« Moi j'ai trop aimé le théâtre : ça me manque... »

« C'était bien de faire les sketches, les saynètes ! »

Outre les activités « théâtrales », les supports utilisés rencontrent également du succès en deuxième année. Poupées sexuées en tissu, représentation de sexes en 3 dimensions ont donné une réalité concrète à des termes, des mécanismes ou à des concepts qui auraient pu rester abstraits pour certains. On notera qu'aucun participant n'a exprimé de gêne ou de rejet par rapport à ces supports, même si on repère que chez certains, la sexualité est une thématique qui, restée longtemps dans le domaine des interdits ou de la transgression, peut toujours glisser dans la gêne. Les supports utilisés en séances semblent par ailleurs constituer une aide opérationnelle à la mémorisation de termes concernant l'anatomie notamment.

Certains participants ont enfin souligné que le fait d'avoir accès aux bons termes est facilitant pour communiquer, notamment avec des professionnels du soin :

« Les poupées c'était bien et les sexes en plâtre ou en silicone c'était bien aussi : on a appris les vrais termes et on peut dire les vrais termes quand on veut s'adresser au médecin. C'est mieux. »

1.1.4. La mémorisation des savoirs : toujours une tension pour certains

Comme en première année, de nombreux participants ont le sentiment d'avoir abordé un nombre important d'informations, de termes techniques et plusieurs ont exprimé une forme de regret ou d'inquiétude à l'idée de ne pas avoir tout retenu :

« J'arrive à la fin de la seconde année, j'ai l'impression de pas avoir tout retenu. »

L'objectif de l'évaluation qualitative n'était pas de vérifier quels étaient les savoirs effectivement acquis et compris, mais il a été possible d'observer, sur les deux années, que l'enjeu de mémorisation reste important pour certains participants, alors même que leur handicap les met en difficultés sur ce plan.

Même si l'exigence de mémorisation n'a jamais été un objectif des Ateliers de l'Amour, on peut faire l'hypothèse que, pour les participants qui ont été scolarisés, au moins une partie de leur enfance, cette tension est en lien avec la culture scolaire française, qui valorise particulièrement la mémorisation des savoirs et la capacité à les restituer.

Certains participants résolvent d'eux-mêmes cette tension en affirmant leur préférence pour l'approche concrète déployée dans les Ateliers, plutôt que pour le vocabulaire nouveau. Les enjeux de mémorisation peuvent ainsi être réduits ou dédramatisés par la participation « physique » aux activités des séances :

« Il faut aller sur la pratique... Ça va le blabla... Il faut plus de saynètes, plus de mouvements de corps. »

Reste que pour certains participants, le ressenti d'une grande masse d'informations demeure qui peut encore soulever la question du niveau de saturation des personnes. Comme en population générale, toutes les personnes n'ont pas les mêmes besoins ni les mêmes capacités de « digestion » des informations et le « bon niveau d'information » pour chacun est celui qui ne suscite pas la lassitude ou le rejet, ce qui ne semble pas avoir été le cas pour les participants aux Ateliers de l'Amour. Néanmoins, un possible effet de « trop plein » pour certains participants amène à s'interroger sur l'éventuelle nécessité de prioriser un socle d'informations qui peuvent être essentielles par rapport aux besoins et attentes exprimées par les personnes.

1.1.5. Le classeur reste un repère symbolique pour tous, un outil pour quelques-uns

Comme en première année le classeur où sont rangées, au fil des semaines, les fiches récapitulatives des séances, est utilisé de manière très variable selon les participants, notamment en fonction de leur degré de handicap et de leur aptitude à lire.

Pour certains participants, la lecture reste une tâche complexe et le recours au classeur s'en trouve de fait limité :

« Pour moi, la lecture c'est très compliqué, même pour signer un bout de papier c'est compliqué. »

« Des fois je comprends pas le sens de la phrase. J'arrive à lire tranquillement, mais le sens de la phrase, ça peut être complexe. »

Si le classeur est parfois difficile à utiliser pour certains, il reste un repère symbolique pour tous, la trace de ce qui a été fait en séance. Conservé dans les chambres, ou encore confié à un professionnel référent, comme en première année, le classeur semble avoir une réelle valeur pour la plupart, et quelques personnes ont souligné que si ce support peut être difficile à utiliser, il est toujours possible de demander de l'aide aux professionnels de la résidence, pour revoir avec lui certains contenus et informations :

« Le classeur c'est un aide-mémoire : il faut le garder. Si les gens ne comprennent pas tout de suite, ils peuvent reprendre, ensuite, avec les éducateurs »

Pour certains enfin, le classeur constitue un véritable outil, à la fois une référence pour y trouver ou retrouver certaines informations, mais aussi un support de communication avec d'autres personnes et notamment avec des partenaires amoureux. Les fiches, les explications, les images ou schémas, peuvent ainsi faciliter certains échanges entre les partenaires lorsque les mots viennent à manquer pour désigner une partie de l'anatomie ou une action. Pour ces résidents, le classeur représente un outil concret d'apport d'information et d'aide à la communication :

« Moi je l'utilise. Vous pouvez le lire ! »

« J'ai amené mon classeur chez mon copain et il a bien aimé. »

« Quand on sait pas expliquer, le classeur on peut le montrer. »

« Je suis heureuse d'apprendre pleins de choses et quand j'ai montré (le classeur) à mon copain, j'étais contente. On a parlé. Ça a apporté des choses très vite, et beaucoup d'amour. »

1.1.6. Les restitutions : un effort particulier, mais des temps appréciés

Le format des restitutions a varié au fil des deux années, mais le format en « stands » semble être celui qui convient le mieux aux participants. Même si ces restitutions sont réalisées devant un public, celui-ci est peut-être moins impressionnant et plus limité lorsqu'il se regroupe autour de stands. Malgré cela, parler du contenu des Ateliers de l'Amour devant un public reste toujours une activité délicate pour certains, qui peut requérir certains efforts pour surmonter sa timidité ou sa gêne :

« C'est difficile au départ, car il y avait du monde... C'est le monde qui fait peur, mais dès qu'on y est, ça va ! »

« Faut être courageux car ça demande beaucoup d'attention vis-à-vis des autres »

Finalement, cette peur du public semble le plus souvent surmontée et il reste de bons souvenirs pour les participants aux Ateliers, et surtout, pour certains le ressenti d'une activité valorisante. Comme en première année, ces restitutions permettent de donner à voir les savoirs acquis et maîtrisés grâce aux Ateliers, et aussi de donner et d'expliquer des informations à d'autres. Ces « autres » sont les résidents mais également les professionnels des résidences, ce type d'occasion étant peu courant voire exceptionnel. Comme en première année, on perçoit chez certains participants une véritable fierté à « renverser » momentanément les rôles : ce sont les personnes aidées, accompagnées qui se trouvent, pour une fois, en position de transmettre. Ce sont les participants qui sont en mesure d'apporter des réponses relativement techniques à d'autres résidents, mais également à des professionnels. Ce sont eux qui sont en position d'expertise :

« Moi, ce qui m'a beaucoup marqué, c'est pas les résidents qui posent le plus de questions, c'est les professionnels ! »

Outre le fait que ces restitutions peuvent contribuer à fixer certaines informations dans la mémoire des « restituants », qu'elles permettent de partager certains savoirs avec les autres résidents et notamment le fait qu'il est possible de parler de sexualité, sans culpabilité, honte ou dérision, elles constituent un outil de renforcement des compétences psychosociales en ce sens qu'elles sont favorables à une bonne confiance en soi et estime de soi.

1.2. Le résultat

1.2.1. Parler de sexualité est devenu plus facile

En premier lieu, on note que plusieurs acquis de la première année sont consolidés pour les participants aux Ateliers : la sexualité n'est pas un sujet tabou, honteux ou « sale » et il est à la fois possible d'en parler et légitime d'avoir des attentes et des questions en la matière. Même si on repère que chez certains participants, la sexualité reste marquée par des représentations négatives, sans doute en lien avec ce qui a été transmis dans le cadre familial ou entre résidents, la parole est devenue possible sur ce sujet :

« Participer aux ateliers, ça m'a mis plus à l'aise (sur le thème de la vie sexuelle/amoureuse) »

« C'est moins tabou, avec les autres résidents on peut plus en parler. »

On notera que la deuxième année semble avoir été d'un abord plus facile pour une partie des participants. Il s'avère complexe d'élucider la raison de cette appropriation qui a semblé plus fluide, mais on peut faire l'hypothèse que les informations transmises semblaient moins nombreuses, peut-être moins techniques, mais aussi moins nouvelles. Une autre hypothèse possible est que les participants, déjà « formés » par la première année des Ateliers, s'emparent avec plus de facilité des thèmes traités en deuxième

année. Ainsi, un effet de familiarité, à la fois avec le sujet et le format, une dédramatisation incorporée des savoirs sur l'anatomie, la sexualité, contribuent sans doute à donner le sentiment à certains participants que le contenu de la deuxième année est plus facile à traiter :

« La première année, c'était cash des fois, ça pouvait être gênant. Il faudrait mettre la deuxième année en premier. »

Tous les participants n'ont pas exprimé ce ressenti, mais ce point de vue témoigne cependant de la nécessité d'acculturer progressivement les personnes à un sujet qui a pu, au fil des années et des interdits familiaux, mais aussi dans le cadre relativement contraint des résidences, être considéré comme transgressif, porteur de désordre. D'où l'intérêt d'apprivoiser progressivement le sujet sur plusieurs séances.

Enfin, n'oublions pas qu'en population générale, parler de sexualité n'est pas anodin et le sujet reste délicat car il peut aussi renvoyer à des dangers réels (non-respect du consentement, agressions possibles, etc.). Ainsi, parler de vie intime affective et sexuelle, dans un cadre respectueux et apaisé, qui permette à la fois l'expression des points de vue de chacun, tout en protégeant l'intimité et l'intégrité des personnes, est quelque chose qui s'apprend et qui ne « *va pas de soi* ». Cet apprentissage se fonde autant sur des contenus que sur des compétences relationnelles (respect du point de vue de l'autre, confiance dans la bienveillance du groupe, ...), il semble avoir été favorisé par la durée et l'appropriation progressive d'une culture du dialogue, qui renvoie encore à un renforcement des compétences psychosociales.

1.2.2. Pour tous, le sentiment d'avoir acquis des savoirs

Tous les participants qui ont contribué à cette évaluation confirment ce qu'ils avaient déjà exprimé à la fin de la première année : ils ont le sentiment d'avoir acquis des connaissances :

« J'ai quand même appris beaucoup de choses ! »

« Ce qui m'a le plus intéressée, c'est la grossesse et tout ça, tout ce qui a un rapport avec les enfants. »

« On a découvert comment on fait les bébés. »

« Apprendre à se protéger pour pas avoir d'enfants, pas avoir de maladies, ... »

Parmi les participants interviewés, les femmes ont semblé les plus promptes à évoquer leurs découvertes et savoirs acquis grâce aux Ateliers, concernant la reproduction et la contraception. Ainsi des jeunes femmes, mais aussi des femmes approchant la quarantaine ont acquis des connaissances qui leur semblent importantes pour elles, à l'échelle de leur vie. Il ne s'agit pas de savoirs théoriques qu'elles ne peuvent pas relier à leur propre expérience, mais bien de connaissances qui répondent à des questions anciennes ou récentes, et qui sont pertinentes pour elles, aujourd'hui.

1.2.3. ... Et des savoirs concrets : dire non, se défendre en cas d'agression

A ces savoirs concrets sur la reproduction, la contraception, la sexualité, s'ajoutent, pour les femmes comme pour les hommes interviewés, des « savoirs êtres » également opérationnels, qui leur donnent le sentiment d'être mieux outillés pour faire face à certaines situations, notamment en lien avec de possibles agressions :

« Si on se fait agresser, (on a appris) comment faire et comment se défendre. »

« Moi je savais pas qu'on pouvait faire arrêter le bus, et faire descendre l'agresseur »

« Filmer, prendre des photos en mode selfie, appeler la police mais pas se mettre au milieu pour pas qu'il y ait une mais deux victimes. Au cas où, dans le bus, y'a un numéro pour envoyer un message aux gendarmes. »

Là encore, on repère un renforcement des compétences psychosociales et de la capacité d'agir : l'idée qu'il est légitime et possible de ne pas subir le désir de l'autre et la volonté de l'autre n'était pas forcément présente chez tous, avant leur participation aux Ateliers. La question de ne pas se « laisser forcer » est complexe en population générale (les phénomènes d'emprise, notamment, pouvant concerner tout un chacun) et sans doute davantage encore pour des personnes en vulnérabilité, qui n'ont pas eu l'opportunité d'apprendre qu'ils pouvaient refuser de subir la volonté d'autrui en matière de relations amoureuses et sexuelles.

Les Ateliers ne constituent pas une « baguette magique » pour contrer toute tentative d'agression, mais chez certains on perçoit une évolution : ils comprennent qu'il est possible et légitime d'appeler à l'aide s'ils se sentent menacés, et que des ressources existent.

Reste que comme certains des participants l'ont souligné, les stéréotypes de genre pèsent encore, à la fois sur la possibilité de reconnaître qu'un homme peut aussi être victime d'agression et sur la possibilité de surmonter les préjugés de genre et de dénoncer une agression. On peut faire l'hypothèse que dire que l'on s'est fait agresser équivaut, pour certains hommes, à reconnaître une forme de faiblesse, ou encore à inventer un problème, les agressions étant, dans les représentations de certains, peut-être exclusivement dirigées contre des femmes :

« C'est plus difficile pour un garçon, dire qu'on peut soi-même être victime d'une agression. »

Il y a ainsi peut-être un enjeu à réaffirmer, dans les Ateliers de l'Amour qu'hommes et femmes peuvent être victimes d'agressions verbales ou physiques, à connotations sexuelles ou non, et que lorsque c'est le cas pour un homme, cela n'est pas dévalorisant, même si certaines représentations sur « l'invulnérabilité » des hommes peuvent perdurer.

1.2.4. Consentement, droit et légitimité à choisir : être acteur de sa vie intime, affective et sexuelle

La deuxième année des Ateliers de l'Amour a permis la conscientisation et la consolidation de l'idée que le désir et la volonté personnelle sont essentiels dans une relation amoureuse ou sexuelle, mais que ce désir et cette volonté ne peuvent être imposés à l'autre, qu'il s'agisse ou non d'un partenaire attiré. Tous disent avoir compris que le consentement est indispensable dans une relation, et qu'il est légitime de se protéger et de résister face à un autre qui tente de s'imposer, par la force ou la manipulation :

« Maintenant, on demande avant de toucher »

« On apprend à se protéger quand on est victime de harcèlement et aussi des gens qui nous manipulent. »

Au-delà, il semble que le repérage de certaines ressources d'aide ait été conforté pour certains résidents. Si plusieurs connaissaient le « *planning* » (Centre de Santé Sexuelle) avant le déploiement des Ateliers de l'Amour, certains semblent avoir mieux identifié ces centres et le fait que l'on y trouve des interlocuteurs possibles en matière de vie intime affective et sexuelle, extérieurs aux résidences, que l'on peut solliciter sans devoir en référer aux professionnels ou aux parents :

« Je préfère ne pas en parler ici mais au Planning familial, parce que c'est en dehors. »

Le recours « *planning* » signe ainsi également la capacité renforcée à avoir une démarche individuelle autonome.

Certains participants ont précisé que la notion de consentement s'applique tout autant aux personnes en situation de handicap qu'en population générale. Le handicap, psychique ou cognitif, pourrait servir d'excuse à certaines personnes pour imposer des gestes, des demandes. Une sorte de tolérance ou de fatalisme pourrait alors conduire la victime de ces gestes à ne pas résister ou à ne pas protester. Le fait de poser le consentement comme un préalable indispensable à tout comportement, tout geste à connotation sexuelle, que les personnes soient ou non en situation de handicap, est important pour certains résidents qui semblent se sentir plus légitimes à exprimer leur refus. Les Ateliers ont ainsi permis à certains de renforcer l'idée qu'en résidence, entre personnes en situation de handicap, le consentement est également toujours indispensable :

« Il y en a qui disent : ah, c'est pas de ma faute [de forcer], je suis handicapé... Il y en a qui se cachent un peu derrière ça. Mais on est tous handicapés ici. [...] En fait, c'est pas normal : Même si tu es malade, il faut demander le consentement, il faut demander la permission. »

En parallèle à ce droit réaffirmé de « dire non », les participants ont souligné que les Ateliers de l'Amour ont aussi mis en lumière leur droit à « dire oui », à décider d'avoir ou

non une vie affective et sexuelle, avec un partenaire de leur choix, sans avoir à en référer à une autorité quelconque et notamment à leurs parents (parfois curateurs ou tuteurs des personnes en résidences). Si le consentement comme pouvoir de refuser et devoir de « demander la permission » semble très clair pour les personnes interviewées, en revanche, on note pourtant une plus forte ambivalence sur la question de la liberté de choisir. Pour certains, le droit formel à choisir, notamment un partenaire, est bien identifié ou consolidé par les Ateliers, mais on sent que dans la pratique, il peut y avoir une forme de réassurance à en parler à un référent, parent ou professionnel :

« Si je veux rencontrer quelqu'un ou juste tomber amoureux, j'ai le droit de le faire. Je suis pas obligé d'en parler à mes parents ou à mon tuteur... Mais je me sens encore obligé. »

Dans les deux cas, la question de la volonté et du choix personnel a bien été repérée, avec en parallèle le cadre du consentement, articulé avec le droit des personnes.

On voit ainsi que plusieurs participants, du fait de leur participation aux Ateliers de l'Amour, ont réactivé ou découvert l'existence de règles, supérieures et extérieures à celles qui ont cours dans leur famille, dans leur résidence. Dans les quatre établissements concernés par l'évaluation, il n'existait pas (ou plus) d'interdits sur la possibilité d'avoir un partenaire amoureux et de l'inviter dans sa chambre. Mais ce droit n'était pas bien compris ou connu de tous, les interdits anciens étant parfois fortement incorporés. En tout état de cause, certains ont redécouvert ou découvert certains droits, du fait de leur participation aux Ateliers :

« Avant, on pouvait pas inviter un copain ou une copine à dormir. Maintenant c'est moins tabou et on peut. On a découvert que c'était pas interdit grâce au Savon Noir. »

Même si *de facto*, l'autorisation d'inviter un partenaire à dormir dans sa chambre existait déjà, avant le déploiement des Ateliers de l'Amour, il semble que l'information soit mieux passée en l'appuyant sur une affirmation du droit des personnes, qui ne dépend pas que des règles de l'établissement.

Là encore, une meilleure connaissance et compréhension des droits individuels va dans le sens du renforcement des compétences psychosociales et d'un meilleur pouvoir d'agir, pour être plus facilement acteur de ses choix, en matière de vie intime affective et sexuelle, en général, dans le cadre des établissements en particulier.

1.2.5. Les émotions et la communication, au cœur des relations humaines

Plusieurs des résidents interviewés ont souligné que les Ateliers de l'Amour leur ont également permis de mieux conscientiser leurs émotions et aussi de pouvoir plus facilement s'autoriser à les exprimer. C'est aussi, de ce fait, l'impact de ces émotions sur le quotidien, qui est interrogé par les résidents, ainsi que les possibles déclencheurs d'émotions négatives. Enfin, l'identification, la prise en compte et l'expression de ces émotions apparaît comme un progrès pour ces personnes, une nouvelle compétence qui

leur apporte un certain soulagement, par rapport à une forme de « blocage » dans lequel certains vivaient auparavant :

« C'est d'abord se parler à soi-même. Quand je suis énervée, ça m'aide à réfléchir, à me demander pourquoi je suis énervée finalement. »

« Je sais dire quand ça va pas au lieu de dire seulement : bonjour, pas de souci, pas de souci »

Au-delà de cette nouvelle capacité, particulièrement valorisée par certains résidents, beaucoup constatent qu'une meilleure prise en compte et compréhension de ses propres émotions et de celles de l'autre, facilite les relations interpersonnelles en général, et de couple en particulier :

« Ça aide, même dans les relations familiales. Tout le temps, ça aide »

« Avant j'avais pas confiance en moi car j'avais peur que ma copine elle me quitte. Avant j'avais du mal à faire des bisous, des câlins et j'arrive plus à me lâcher. Depuis, ça va mieux. Avant c'était dur car j'ai déjà eu deux relations difficiles »

« Aujourd'hui on va mieux, on gère mieux les relations difficiles »

Cette découverte ou redécouverte de l'importance des émotions et de leur expression, notamment dans la relation de couple, semble aller de pair pour certains avec une meilleure confiance en soi et en l'autre.

1.2.6. Mais, en situation de handicap, la rencontre amoureuse reste complexe

Les Ateliers de l'Amour ont permis à plusieurs participants de découvrir (ou redécouvrir) certaines ressources d'aide dont les Centres de Santé Sexuelle, mais aussi des sites de rencontres, spécialisées pour personnes en situation de handicap.

Ce point reste un enjeu majeur pour certains qui, dès les premiers entretiens d'évaluation, avant le démarrage des ateliers, exprimaient le regret de n'avoir pas de partenaire amoureux, d'avoir des difficultés à en trouver. On notera que ce regret était plus souvent ouvertement verbalisé par les hommes que par les femmes.

Sur ce point les Ateliers de l'Amour ont apporté quelques réponses, jusqu'alors peu connues des résidents, notamment sur l'existence de sites de rencontre spécifiques :

« Il y a des sites (de rencontre) pour personnes handicapées, je savais pas... »

Cependant, malgré ces ressources, malgré l'acquisition de savoirs et de savoir-être, et le fait d'être mieux outillés pour faire face à certaines situations ou pour communiquer, rencontrer un partenaire, surtout hors des résidences reste très complexe pour beaucoup. Alors que de rares résidents interviewés avaient un partenaire au sein même de la résidence, parfois depuis plusieurs années, beaucoup parlent de « copains » ou de « copines » qui vivent à l'extérieur de la résidence, parfois dans d'autres établissements, qu'ils voient en fait assez rarement.

Pour ceux qui voudraient avoir des relations de couples plus proches, avec une certaine régularité, avec des personnes extérieures aux établissements, voire des personnes « valides », le défi reste difficile à relever. La raison en est que malgré ce meilleur « outillage », le handicap mental ou psychique reste une condition difficile à vivre, stigmatisante, qui entrave *de facto* les rencontres :

« *Les sites de rencontres c'est pas une option (pour moi)* »

« *C'est compliqué, en fait ça reste compliqué (de faire des rencontres). Ma maladie, elle est très lourde.* »

« *Moi, ça a tout changé dans la perception des choses, mais ça m'aide pas à rencontrer quelqu'un plus facilement.* »

Les contraintes matérielles (le fait d'avoir peu d'opportunités de rencontres avec des résidents d'autres établissements notamment), les représentations sociales associées au handicap, les difficultés liées au handicap lui-même, créent ainsi des obstacles aux rencontres amoureuses, hors établissement. Néanmoins, il y a peut-être également d'autres freins à lever du côté de l'estime de soi et de la confiance en soi, mais aussi sur le regard porté sur les « valides » et leurs attentes supposées.

En tout état de cause, le sujet est complexe et douloureux pour beaucoup, et notamment pour les personnes dont le handicap semble plus léger et qui connaissent bien les mécanismes de la stigmatisation.

La question du handicap, dans la rencontre et dans les relations amoureuses, y compris avec des « valides », pourrait peut-être devenir un sujet de débat, à l'avenir, pour questionner les éventuelles spécificités, impossibilités et possibilités de la rencontre amoureuse, chez les personnes en situation de handicap psychique ou mental.

2. Les équipes de professionnels des établissements

2.1. Éléments de processus

2.1.1. Pour les professionnels eux-mêmes

Après deux années de déploiement du programme, les professionnels des quatre établissements ayant contribué à cette évaluation soulignent qu'ils ont apprécié **les temps de préparation avec la Compagnie du Savon Noir**, en amont du déploiement des Ateliers de l'Amour, et également les temps de préparation des séances ou restitutions. Ces temps d'explicitation et de dialogue sont indispensables pour faciliter la compréhension et l'adhésion au programme et sont un point fort de la démarche de mise en place des Ateliers de l'Amour.

Néanmoins, **l'organisation logistique des séances reste chronophage** pour les professionnels référents/impliqués dans le déploiement des Ateliers : trouver et réserver les salles adéquates pour les séances et pour les temps de restitutions, mais aussi déterminer des créneaux horaires qui puissent convenir au plus grand nombre pour les séances, sont autant de tâches qui s'ajoutent à la charge de travail quotidienne, et ce d'autant plus que le nombre de séances par année est important (dix-huit séances par an).

On notera que **les restitutions ont été pour beaucoup de professionnels, l'activité qui a été la plus lourde et chronophage à gérer**. Ces restitutions ont demandé un temps de préparation important, nécessaire pour régler tous les éléments d'organisation des pièces, de timing par rapport aux autres résidents, etc.

De même, **le remplissage du classeur**, avec les fiches résumant les apports de chaque séance, ne peut se faire sans l'intervention des professionnels co-référents du programme en interne : or il y a un nombre conséquent de photocopies fournies par la Compagnie du Savon Noir, mais à insérer dans les classeurs des participants aux ateliers, qui nécessite un temps de travail spécifique.

Outre le fait que le remplissage du classeur, au fil des séances, est chronophage, certains professionnels regrettent que le classeur complet ne leur soit pas transmis en amont des séances, pour qu'ils puissent le consulter et se préparer à la progression du contenu du programme, et mieux l'appréhender dans son ensemble.

Enfin, si le classeur peut être complexe à gérer, il peut aussi être directement utile aux professionnels, qui s'en sont parfois servis lors d'entretiens individuels avec certains résidents. Le classeur peut alors servir de support de médiation, de facilitation de dialogue, pour aborder certains sujets touchant à la vie intime affective et sexuelle des résidents, mais aussi « *optimiser le travail mené dans les ateliers* » en reprenant certains thèmes comme le consentement, mais aussi la contraception, ... ;

2.1.2. Pour les résidents, d'après les observations des professionnels

D'après les professionnels interviewés, le **format des ateliers a été largement apprécié** des résidents. Le fait que les séances ne se déroulent pas de manière statique, mais **encouragent au contraire les mouvements et certaines prises d'initiatives, au travers des jeux, des saynètes, des supports visuels ou des mannequins en tissu**, a été très apprécié des résidents ayant participé aux ateliers. De fait, plusieurs professionnels ont constaté un bouche-à-oreille positif entre résidents participants et non participants aux séances. C'est d'ailleurs ce bouche-à-oreille qui a fait que certains résidents, finalement convaincus et intéressés, se sont manifestés tardivement pour participer aux ateliers, alors que ces derniers avaient déjà démarré.

Ce point interroge la possibilité pour les résidents de faire une « séance d'essai » avant de s'engager dans le programme, la présentation de celui-ci étant peut-être un peu abstraite pour certains, qui ont besoin d'un niveau d'information plus important ou détaillé pour prendre leur décision.

Le nombre important de séances, sur deux années (dix-huit séances par an, échelonnées entre septembre et juin) et **le rythme des séances** faisait redouter aux professionnels un phénomène d'abandon important. Or, même si ce rythme était effectivement contraignant pour les résidents, leur assiduité s'est vérifiée à l'échelle de la première année, puis de la deuxième, même s'il y a eu des abandons en fin de première année, pour diverses raisons.

Pour les résidents, la fatigue de fin de journée (en lien avec l'activité professionnelle ou d'autres activités), l'obligation d'arriver à l'heure aux séances, ont été autant de contraintes importantes à gérer, mais qu'ils sont pratiquement tous parvenus à surmonter, parfois avec l'aide des professionnels qui pouvaient faire quelques rappels sur le fait que la séance avait lieu le lendemain ou le jour même, etc.

Les professionnels ont rappelé que l'assiduité des résidents est très rare pour d'autres types d'activités au long cours, qui peuvent être proposées aux résidents. Il s'agit donc ici d'un phénomène relativement exceptionnel.

Autre point fort du processus, le fait que **les séances se déroulent en petits groupes**. D'après les témoignages recueillis par les professionnels et leurs propres observations, cela facilite l'émergence d'un sentiment d'appartenance au groupe, et la mise en place d'une confiance et de relations apaisées, dans le respect des différences et le non-jugement.

Les professionnels ont d'ailleurs constaté que la dynamique mise en place dans les séances a, au fil du temps et des deux années, permis d'améliorer les relations entre participants et facilité la communication entre eux

Le climat de confiance qui a pu être instauré au fil des séances a aussi été favorisé par la **garantie de confidentialité** sur les propos tenus pendant les séances. Ce point semblait particulièrement important pour les résidents dont la vie « privée » peut être mise à mal par le fait de vivre en collectivité, mais aussi par le fait que la protection par une tutelle ou une curatelle implique une forte transparence sur le mode de vie, les dépenses, etc... On peut faire l'hypothèse que la confidentialité promise a été perçue comme une protection par rapport à cette exigence de transparence qui peut s'imposer aux personnes accompagnées : les séances constituaient un moment « à part », où ce qui était dit et échangé n'avait pas à être divulgué.

Cette confidentialité qui s'appliquait aux propos personnels a cependant souvent été entendue par de nombreux résidents comme recouvrant l'ensemble des activités et thématiques abordées en séances. Pour certains résidents, « ce qui se passe en séance », informations comprises, « reste dans le cadre des séances » et n'a pas à être communiqué au-delà. Ce qui se passe en séances est ainsi pratiquement « secret », ce qui peut se révéler contradictoire avec l'objectif des restitutions, qui visent à diffuser certains savoirs au plus grand nombre possible de résidents. Il y a, sur ce point, une possible piste d'amélioration dans les explications qui sont données aux résidents, pour qu'ils parviennent plus facilement à distinguer ce qui est privé et personnel de ce qui ne l'est pas.

Concernant les **classeurs**, les professionnels confirment les déclarations des résidents : si certains résidents préfèrent le laisser dans le bureau de leur professionnel référent, cela

est possible. Les résidents qui consultent parfois leur classeur, préfèrent généralement le conserver eux-mêmes dans leur chambre.

Un point d'attention a été soulevé par des professionnels de résidences différentes concernant la « **densité des séances** », c'est-à-dire la masse d'informations présentées dans le cadre de chaque séance. Selon ces professionnels, le nombre de sujets ou d'informations abordées pendant les séances, notamment en première année, est très important, peut-être trop important pour des personnes chez qui le handicap mental crée une fatigabilité accrue ou un phénomène de « saturation » plus rapide, face à une masse d'informations.

Par ailleurs, quelques professionnels ont le sentiment que cette masse de sujets à traiter en séances laisse peut-être une place insuffisante pour les questions imprévues, les prises de parole « libres ». Même si le petit bilan réalisé à la fin de chaque séance est jugé utile et positif, car il permet aux participants de donner leur point de vue, il faudrait peut-être davantage d'espaces de discussion « libre », à l'échelle de l'année.

Par ailleurs, quelques professionnels ont pointé le fait que **certains éléments de vocabulaire** pouvaient revêtir une dimension un peu conceptuelle ou abstraite pour les participants. Ainsi parler des « *personnes avec pénis* » (plutôt que d'utiliser le mot « hommes ») renvoie à la distinction entre sexe et genre, qui n'est pas forcément comprise ou même appréhendée par tous les participants au programme et ne renvoie pas au vocabulaire usuel (qui est souvent privilégié, y compris dans les Centres de Santé Sexuelles ou les associations comme les CIDFF, Planning Familial, ...).

Enfin, les professionnels ont globalement préféré les restitutions dans le format choisi en deuxième année. Pour certains professionnels qui n'étaient pas directement impliqués dans le programme, mais qui ont participé aux restitutions de première année, celles-ci ont pu leur paraître « *intrusives* », voire les obligeant à « *s'afficher devant les autres* », professionnels ou résidents. A l'inverse, les restitutions de deuxième année, sous forme de « stands » qui ressemblaient un peu à une « *kermesse* », où il y avait plusieurs petits groupes, dans un esprit plus facilement participatif, ont davantage été appréciées par l'ensemble des professionnels, moins « exposés » que dans les restitutions réalisées en format « spectacle ».

2.2. Éléments de résultat

2.2.1. Pour les professionnels eux-mêmes

Les professionnels interviewés dans les quatre établissements convergent sur le fait que les Ateliers de l'Amour **les interpellent, parfois les bouscule dans leurs représentations ou opinions, mais que ce programme les rassure également voire, les soulage** d'une mission qu'ils ne sont souvent pas formés et outillés pour porter.

En effet, la sexualité reste un sujet complexe voire gênant pour certains professionnels, qui peut aussi questionner leur façon d'envisager leur mission professionnelle. Certains peuvent avoir la tentation de botter en touche, lorsque le sujet est abordé en leur

présence. Ces professionnels peuvent considérer que les questions de vie intime affective et sexuelle des résidents ne sont pas de leur ressort et qu'ils n'ont pas de rôle à jouer sur ce plan. Pour évacuer leur gêne face à des questions ou des interpellations, ils peuvent tourner le sujet en dérision, ce qui peut être délétère pour des résidents qui parfois n'ont aucun espace pour aborder ces questions et ne savent pas toujours où ni à qui s'adresser pour poser leurs questions, faire part d'une difficulté.

Dans le même registre, même si la loi protège clairement la liberté de choix des personnes en situation de handicap, y compris mental ou psychique, en matière de VIAS, cela n'est pas toujours facile à intégrer dans le quotidien des professionnels, qui ont aussi une responsabilité quant à la sécurité des résidents en établissements. Sur ce plan, le fait que les Ateliers de l'Amour valorisent le droit à l'auto-détermination et l'autonomie des personnes en matière de VIAS, peut sembler, au premier abord, en contradiction avec certaines habitudes vues comme anodines, mais qui sont en réalité fragilisantes pour l'autonomie des personnes (comme le fait de ne pas attendre de réponse avant d'entrer dans une chambre, après avoir frappé... Ou d'entrer sans frapper).

Néanmoins, si quelques « remous » ont été perceptibles chez certains professionnels, il n'y a pas eu de « levée de boucliers » ou de contestation du contenu du programme, dans les quatre établissements participant à l'évaluation. C'est finalement plutôt à des échelles individuelles et personnelles que le programme a pu être le plus « bousculant », les professionnels participant aux séances devenant en quelque sorte également bénéficiaires du programme. On observera que certains des professionnels interviewés ont déclaré que le programme les avait aidés au plan personnel, à faire avancer leur réflexion sur certains des sujets abordés en séance. Ce bénéfice inattendu a été très apprécié et semble créer une sorte de continuité et de cohérence intellectuelle : les Ateliers de l'Amour se révèlent plus universels que les professionnels ne les imaginaient initialement.

Pour plusieurs des professionnels interviewés, **les Ateliers de l'Amour ont constitué un espace spécifique et approprié où les résidents pouvaient enfin évoquer les questions qui leur tenaient à cœur** en matière de VIAS. Ces professionnels se sont sentis déchargés de la mission de répondre à des questions ou besoins d'information, pour lesquels ils n'ont pas toujours les clés. Ce programme permet ainsi de dédramatiser le sujet de la sexualité mais aussi de réduire une certaine pression qui peut peser sur les professionnels, qui se vivent parfois comme le réceptacle des attentes de certains résidents.

Les professionnels qui se sont impliqués dans le programme, ont précisé que celui-ci peut les aider à mieux aborder les questions de VIAS avec les résidents qui les sollicitent, et tout particulièrement les jeunes. Que ce soit au plan du vocabulaire comme de certaines approches, certains professionnels se sentent mieux outillés face aux résidents :

« C'est un plus pour ma pratique professionnelle : ça facilite la communication avec les résidents, ça permet de lancer des discussions. »

« Je suis moins gênée pour en parler, je saurai mieux dédramatiser. On sait mieux utiliser les bons mots. »

Enfin, le programme, pour plusieurs des professionnels interviewés, a **amélioré leur connaissance des ressources** d'aide dédiées aux questions de vie affective et de sexualité, et les modalités de sollicitation de ces ressources. Il s'agit en premier lieu des ressources de soin et de prévention : certaines sont déjà relativement connues, comme les Centres de Santé Sexuelle locaux, mais d'autres le sont moins, qu'ils solliciteront alors plus facilement, comme les sages-femmes libérales du territoire qui peuvent faire du suivi gynécologique.

Au-delà, certains professionnels ont repéré des ressources pouvant répondre aux attentes des résidents en matière de sexualité. Ces ressources n'étaient pas tout à fait inconnues pour eux, mais on peut faire l'hypothèse que les professionnels ne s'autorisaient pas à les utiliser. Les Ateliers de l'Amour, en dédramatisant la sexualité, ouvrent le champ des possibles et déculpabilisent certaines démarches, qui visent à faciliter l'accès des résidents ou personnes accompagnées, à une sexualité active, si elles ont des demandes dans ce sens, comme par exemple d'identifier des sites de rencontres dédiés aux personnes en situation de handicap :

« (La) connaissance des partenaires du territoire c'est intéressant. Par exemple la sage-femme, et aussi une plateforme [internet] safe pour les PSH. C'est une plateforme de rencontres : c'est un apport de connaissances et des outils pour nous. »

À cet égard, on notera que dans certains établissements, prenant acte du fait que les résidents n'ont pas d'autonomie financière ou très peu (lorsqu'ils sont sous tutelle ou curatelle, les résidents ne peuvent pas faire d'achats par carte bancaires via internet), les professionnels référents ont accepté d'accompagner des résidents qui souhaitent acquérir des sex-toys, dans des boutiques spécialisées (appelées autrefois « sex-shops »). Cette démarche n'aurait probablement pas été envisagée avant les Ateliers de l'Amour et elle témoigne d'un petit changement de paradigme : les résidents ont parfois besoin d'aide pour passer du « droit formel » à avoir une vie intime affective et sexuelle, à un « droit réel » qui implique d'avoir les moyens d'avoir une vie active sur ce plan, y compris avec des outils spécifiquement appropriés.

Enfin, une grande partie des professionnels interviewés considère qu'il y a une vraie plus-value à ce qu'un tiers expert, non professionnel de l'établissement, puisse porter le programme. Tant au plan de la qualité et de la justesse des informations transmises, de la qualité d'animation des séances, qu'au niveau d'une position « externe » et donc moins impliquée dans la vie quotidienne des personnes, un professionnel extérieur, qui n'a pas d'autres missions d'accompagnement des personnes au sein de l'établissement, peut avoir à la fois, une expertise et une neutralité, sans doute plus difficile à avoir pour un professionnel travaillant toute l'année auprès des personnes accueillies. L'expert extérieur est donc un atout important pour ces professionnels :

« Le sujet peut être très impliquant pour nous... Et puis, je peux porter un groupe de parole, mais pas avoir un rôle pédagogique sur ce sujet. Je manque de connaissances sur les maladies, l'anatomie, mais aussi sur des sujets comme la parentalité... Il vaut mieux que ce soit un expert extérieur qui réalise les séances. »

2.2.2. Pour les résidents, d'après les observations des professionnels

En fin de deuxième année comme en fin de première année, les participants au programme ont fait part de leur satisfaction aux professionnels des établissements, et notamment aux professionnels référents, en ce qui concernait le contenu des séances. Outre le fait que le format ludique et participatif des séances est très apprécié, les résidents ont témoigné de leur intérêt pour ce qui était abordé durant les séances, et pour les informations transmises, qui étaient pour certains jusqu'alors inconnues.

Au-delà de ces témoignages, les professionnels ont constaté un certain nombre d'effets sur les résidents. Même si le programme ne constitue pas une « baguette magique » plusieurs dimensions de la vie quotidienne semblent avoir été positivement impactées par les Ateliers.

En premier lieu, les professionnels notent un apaisement des tensions entre participants, en lien avec une meilleure aptitude à dialoguer : le respect de la parole et du point de vue de « l'autre » associé à une dédramatisation de sujets qui jusque-là pouvaient être emprunts de représentations négatives voire de culpabilité, facilitent cette plus grande fluidité dans les relations. Cette observation fait donc écho aux déclarations de certains participants qui constatent également un recul de l'agressivité dans les échanges et une meilleure tolérance à l'autre.

D'une manière générale, les professionnels interviewés en première et deuxième année, dans les quatre établissements insistent sur cet effet bénéfique de dédramatisation de la sexualité et de la vie amoureuse. Le sujet s'est « *normalisé* » pour beaucoup de participants alors qu'il était habituellement confiné dans le registre du « *sale* », de la pornographie, de la culpabilité : autant de dimensions qui renvoient au sentiment de transgression voire de faute. L'humour déployé par les animatrices de la Compagnie du Savon Noir, pendant les séances, mélangé à des informations très « sérieuses » a, d'après eux, joué un rôle important dans ce nouvel éclairage apporté à la vie intime, affective et sexuelle :

« Ce que ça a amené c'est aussi qu'on peut en rire, cette approche décalée qui a amené de la légèreté. »

Il est important de souligner que cet humour et cette légèreté ne sont en aucune manière des formes d'ironie ou de dérision : les questions de vie affective ou sexuelle ne sont pas dévalorisées par cette « *légèreté* », mais au contraire rendues accessibles et « normales ».

Outre cette meilleure et plus sereine appropriation du sujet par les résidents, les professionnels repèrent que, grâce aux visuels, mannequins, voire sex-toys montrés en séance, les résidents sont mieux outillés en termes de connaissances et de vocabulaire. Les questions de sexualité, reproduction, anatomie sont clarifiés, ce qui contribue également à faciliter l'expression des résidents sur ces sujets.

Le corollaire de ces évolutions est que **la sexualité n'est pas seulement « dédramatisée » : elle acquiert un statut légitime** et devient un élément reconnu et accepté de bien-être, associé à l'importance des choix personnels et du consentement.

Des **changements sont également perceptibles, à des échelles individuelles**, chez certains des participants, de l'ordre du « **soin de soi** ». Au fil des semaines, certains ont semble-t-il porté une attention accrue à leur apparence, et on peut faire l'hypothèse que cette démarche est en lien avec une estime de soi et une confiance en soi renforcées.

Par ailleurs, certains comportements ou certaines paroles de résidents reflètent une **autonomie renforcée**, ou du moins volonté d'autonomie, en matière de vie intime affective et sexuelle. Dans certains établissements, des participants aux Ateliers ont commencé à se rendre au Centre de Santé Sexuelle local, d'autres se sont mis à inviter des « copains » dans leur chambre, ce qu'ils n'osaient pas faire auparavant. Même s'ils connaissaient leurs droits en la matière, avant de participer aux Ateliers, ils craignaient peut-être le regard ou le jugement des autres résidents ou professionnels. Pour ces personnes, les Ateliers semblent **avoir « débloqué » leur capacité à s'autoriser à avoir une vie affective ou sexuelle, sans avoir le sentiment de devoir se cacher**.

De même, les professionnels ont constaté que certains participants s'autorisent à prendre du recul par rapport au discours ou aux attentes de leurs parents, qui ont parfois tendance à les infantiliser : certains osent plus facilement afficher leur partenaire ou le fait qu'ils ont une vie affective et sexuelle. Là encore, les Ateliers facilitent et permettent de légitimer l'appropriation des « droits formels » par les résidents : la conscience que le fait d'avoir une vie amoureuse et sexuelle n'est pas « mal » ou « anormal » leur permet, *de facto*, d'oser avoir des relations amoureuses, pour ceux qui le souhaitent.

Au-delà, **certains résidents semblent mieux « armés » depuis qu'ils ont participé aux Ateliers de l'Amour pour oser « dire non »**, se protéger des comportements abusifs, faire valoir leurs droits et leurs choix. Là encore, il ne s'agit pas d'une solution « miracle », mais les professionnels observent que certains participants mettent en œuvre de nouveaux comportements dans leurs relations amoureuses qui **réduisent les risques pour eux d'avoir à subir la volonté de l'autre** :

« Depuis les ateliers de l'amour, X ne se met plus en danger dans les relations qu'elle a. Elle a montré son classeur à son copain, elle lui a parlé de ce qu'elle avait appris dans les ateliers. Maintenant elle a une plus grande capacité à identifier que l'autre n'est pas en train d'abuser d'elle. »

« Y dit qu'il se sent en sécurité maintenant dans sa chambre. Il a intégré que sa chambre est un espace privé dans le foyer. »

En parallèle de cette capacité au dialogue améliorée, et d'une meilleure conscientisation de l'importance de leurs choix et de leurs droits pour les participants aux Ateliers, les professionnels ont noté des bénéfices liés aux restitutions.

Les restitutions mises en place pour transmettre des informations aux résidents non-participants aux Ateliers de l'Amour, ont permis de développer certaines compétences chez ces derniers, qui étaient parfois initialement très craintifs à l'idée de parler en public. Comme les résidents l'ont eux-mêmes souligné, cette prise de parole en public au départ redoutée, est finalement devenue un levier de valorisation. Les résidents étaient alors dans une position d'expertise très positive pour leur estime d'eux-mêmes et confiance en eux. Les restitutions ont ainsi de fait contribué à améliorer leur capacité à s'exprimer en public, mais aussi à gérer le stress de cette prise de parole. Enfin, le fait d'inviter des

personnes d'autres résidences, à assister aux restitutions, dans certains établissements, a également conforté chez les participants aux Ateliers le sentiment de « normalisation » des questions de VIAS, mais aussi leur fierté à pouvoir transmettre et expliquer à d'autres des questions jusque-là taboues ou inconnues.

Enfin, **le format « stands » ou encore « kermesse » des restitutions favorise l'écoute et la participation discrète de résidents qui craignent de montrer aux autres qu'ils sont intéressés par le sujet.** Alors que la sexualité reste encore un sujet difficile pour beaucoup, cette possibilité « *de rester cachés* » tout en écoutant est très importante pour des résidents qui pourront ainsi recueillir des informations, observer un temps relativement festif et ouvert, où la sexualité peut être parlée et discutée, sans devoir s'impliquer personnellement ni donner à voir que le sujet les concerne. Pour ces résidents, cette écoute discrète peut représenter une première étape dans la « normalisation » du sujet.

Deux possibles points « faibles » du programme ont cependant été pointés par ces professionnels, observés en première année, un peu moins en deuxième année.

Le premier est presque le « revers de la médaille » d'une amélioration du niveau de connaissances des résidents. Dans certains cas, les professionnels ont le sentiment que certains résidents pouvaient être **submergés par la masse d'information**. Si le classeur peut être un support utile pour certains résidents, notamment pour revenir sur certains points, dialoguer avec d'autres résidents ou avec des professionnels, il peut aussi matérialiser une masse importante d'informations, qui peuvent finalement apparaître comme très nombreuses voire complexes pour certains, qui peuvent avoir des difficultés à lire de manière fluide.

Par ailleurs, les professionnels repèrent chez certains résidents cette frustration ou déception à ne pas tout retenir des informations transmises. Même si cela est dit lors des Ateliers, il semble important d'insister sur le fait que la mémorisation des informations n'est pas un enjeu : il n'y a aucune démarche de « bachotage » à mettre en œuvre et l'essence des Ateliers est de faire savoir que des informations existent et qu'elles sont accessibles lorsque les résidents en auront besoin, mais qu'il n'est pas nécessaire de toutes les retenir.

Néanmoins, et au-delà d'un possible stress autour de la mémorisation, les professionnels pointent **qu'une possible « saturation » des esprits avec beaucoup d'informations, pourrait noyer certaines informations essentielles ou prioritaires... Mais qui restent à définir** (en dehors du consentement qui est clairement posé comme un « socle » incontournable).

L'autre point faible souligné en deuxième année est que le programme ne concerne qu'un petit nombre de résidents. Certains, plus timides que d'autres, ou finalement intéressés et rassurés par les restitutions ou le bouche-à-oreille souhaitaient s'inscrire en cours de route (et notamment en cours d'année) aux Ateliers, mais il était déjà trop tard. Enfin plusieurs professionnels ont souligné leur regret que des résidents qui « *en avaient le plus besoin* » n'aient pas participé aux Ateliers en première ou en deuxième année. Ces résidents identifiés comme ayant des « *besoins* » sont bien souvent des hommes qui semblent avoir des difficultés à gérer leurs pulsions, entre faible conscientisation et déni

du problème, et qui peuvent relativement mettre en danger d'autres personnes et se mettre en danger eux-mêmes.

Pour ces professionnels, il est possible que la démarche de promotion de la santé au cœur des objectifs des Ateliers de l'Amour, ne soit pas bien comprise. Ainsi, les Ateliers ne relèvent pas d'une logique de « vaccination » pour se prémunir d'un risque, mais bien d'une démarche volontaire et consciente pour s'approprier, progressivement, un sujet qui soulève un intérêt. La nécessité de la motivation et de la volonté personnelles est un prérequis indispensable à la participation aux Ateliers, qui n'est ainsi pas toujours bien compris par les professionnels.

3. Les équipes de direction

3.1. Éléments de processus

3.1.1. Au sein des établissements, pour les professionnels

✕ Le soutien de la direction et du Conseil d'administration : une condition essentielle

Après deux années de déploiement du programme, l'importance du soutien et de l'adhésion de l'équipe de direction apparaît comme déterminante. Outre le fait que ce programme mobilise de manière relativement importante des moyens humains en interne (particulièrement les co-référentes) et que cela implique certains choix organisationnels, la vie intime affective et sexuelle demeure un sujet sensible, qui peut bousculer certains professionnels des établissements et qui nécessite un portage fort. Dans certains établissements (non retenus pour l'évaluation) il semble que le programme ait dû être arrêté à mi-parcours, faute de cette adhésion, avec en toile de fond des désaccords sur des questions-clé comme l'auto-détermination des personnes en matière de VIAS. Au-delà, le soutien des Conseils d'administration, issus des associations qui gèrent ces établissements, est également un socle indispensable à la bonne mise en place du programme. Les familles des personnes en situation de handicap ne sont pas toujours spontanément en attente de plus d'autonomie de leur enfant adulte en matière de VIAS, c'est pourquoi la position des élus du Conseil d'administration peut créer un effet d'entraînement sur les autres familles, ou *a minima*, accélérer certaines évolutions dans les représentations des familles, et surtout, permettre aux résidents de bénéficier de ces évolutions.

✕ Une charge de travail supplémentaire pour les équipes... Mais une dynamique s'installe

Certains membres des équipes de direction ont souligné que le format du programme, découpé en plusieurs séances, sur deux années favorise la mise en place d'une dynamique d'équipe, autour du sujet de la vie intime affective et sexuelle, entre les professionnels les plus concernés par la mise en place de ce programme.

L'organisation de ce programme apparaît comme à la fois nouvelle et pertinente, par rapport à d'autres interventions extérieures, plus courtes voire ponctuelles. Ainsi, le fait que le programme s'inscrive dans la durée est un point fort en termes de processus, car il favorise des liens et des collaborations entre professionnels, moins nécessaires lorsqu'il s'agit d'actions plus ramassées dans le temps.

Parallèlement, le fait même que le programme s'étale sur deux années, avec un nombre conséquent de séances par an, implique un travail supplémentaire, spécifique et important pour les professionnelles référentes du programme. Convergeant avec le témoignage des professionnels interviewés, les équipes de direction soulignent que le programme ne peut être mis en place, au sein des établissements sans un fort investissement de la part de ces référentes, en termes de gestion du planning des résidents participants, de gestion des salles, d'aide à la préparation du matériel (photocopies, classeur, ...). Ce temps dédié au programme peut impacter d'autres activités, menées par ailleurs par ces professionnelles référentes et doit donc être anticipé et pris en compte dans l'organisation globale de l'établissement, et ce d'autant plus que le profil des personnes participant aux Ateliers est diversifié (certains ayant une activité en ESAT, ou portant des formations, des activités éducatives).

✕ Les formations proposées aux professionnels : un enjeu de mobilisation et de communication avant tout ?

En parallèle, il semble que la proposition de formation des professionnels par la Compagnie du Savon Noir a souvent été confondue à une formation à la VIAS.

De ce fait, plusieurs établissements où des formations avaient déjà été menées sur ce thème par des Centres de santé sexuelle, des sexologues ou d'autres associations, n'ont pas donné suite à la proposition de la Compagnie du Savon Noir.

Le temps contraint des professionnels, le sentiment d'être déjà formés pour certains, voire un manque d'adhésion au programme chez quelques-uns, ajoutés à la non visibilité de la spécificité de la formation proposée par la Compagnie du Savon Noir, expliquent que la proposition n'ait pas, ou peu, rencontré d'écho, sur les deux années.

La faible participation des professionnels, parfois, lors des restitutions, rappelle que ce programme s'inscrit dans des réalités organisationnelles, professionnelles, avec des enjeux propres à chaque individu et à chaque établissement. Dans ces contextes parfois complexes, une nouvelle formation (au-delà même de la thématique de la VIAS, délicate pour certains) peut être difficile à mettre en place, concrètement.

Dès lors, les objectifs d'une formation doivent être très explicites, pour que les professionnels ne voient pas cela essentiellement comme une charge supplémentaire, ou comme un doublon par rapport à des formations faites antérieurement par d'autres intervenants.

Certaines équipes de direction ont par ailleurs émis l'idée qu'une « préparation » plus active de leur part, avec les professionnels de l'établissement, pour refaire le point sur les besoins des publics accueillis en matière de VIAS mais aussi les besoins en termes de renforcement des compétences psychosociales, ainsi que des explications plus détaillées sur le déroulement du programme sur deux ans, pourraient peut-être suffire à créer une mobilisation plus transversale, sans avoir besoin de passer par une formation. La communication sur le programme, ses objectifs, ce qu'il peut apporter aux personnes accueillies pourrait ainsi être plus ou mieux travaillée, en amont du déploiement des ateliers, par les équipes de direction, sans forcément passer par une formation de tous les professionnels.

✕ **La formation des professionnels des établissements : une clé possible pour inclure davantage de résidents dans le programme, à l'avenir**

Enfin, face à la masse des besoins repérés chez les résidents et à l'impossibilité matérielle pour la Compagnie du Savon Noir à inclure tous les résidents d'un même établissement au sein des Ateliers, il apparaît qu'il pourrait être pertinent de former quelques professionnels des établissements à déployer eux-mêmes les Ateliers de l'Amour, pour faire essaimer le programme dans les prochaines années. Ceci permettrait d'inclure un plus grand nombre de personnes dans le programme et de réduire l'inégalité d'accès des résidents à ces savoirs et savoir-être. S'il était possible « d'échanger » les professionnels formés entre différents établissements, pour faciliter une prise de distance et réduire les effets possiblement délétères d'une trop grande proximité ou connaissance du parcours des résidents, ce serait également certainement bénéfique, en termes de « neutralité ».

Reste que, comme les professionnels, les membres des équipes de direction soulignent qu'il y a une réelle plus-value à ce que les séances soient animées par un tiers expert, extérieur à l'établissement, sans compter la sécurité qu'apporte l'expertise du tiers en la matière. Si le programme est animé, à l'avenir, par certains professionnels des établissements, les équipes de direction seront attentives aux profils, postures et aptitudes des professionnels volontaires par rapport à un sujet qui peut être complexe, si les intervenants,

- ✕ Ne contrôlent pas leurs projections et biais personnels
- ✕ Sont mal à l'aise ou en difficulté pour respecter l'intimité des personnes

In fine, la qualité de la communication entre les animatrices du programme, les équipes de direction et les équipes de professionnels, leur capacité d'écoute a également été appréciée par les équipes de direction.

3.1.2. Pour les résidents

Les membres des équipes de direction interviewés ont souligné leur sentiment que les ateliers en petits groupes sont sécurisants pour les participants, car ils facilitent l'expression des personnes et favorisent un sentiment d'appartenance au groupe, un lien

de confiance aux autres, et aussi un sentiment de fierté pour certains. Le format même des séances est ainsi bénéfique pour les participants.

Les restitutions sont également un point fort selon eux car elles permettent d'ouvrir la thématique de la vie intime affective et sexuelle à tous les résidents qui le souhaitent au sein des établissements. Le format « stands » faisait redouter à certaines équipes de direction un risque de dispersion de l'attention des « spectateurs », qui révèle peut-être une approche très classique de la transmission d'information, alors que la promotion de la santé valorise la dimension participative et interactive.

Les équipes de direction, comme les professionnels qui travaillent dans les établissements, ont noté avec surprise que les participants ont été globalement très assidus aux séances, en première comme en deuxième année, et ce alors que les personnes avaient le choix de participer ou non et n'étaient pas contraintes comme elles peuvent l'être par un contrat de travail en ESAT, par exemple. Cette excellente participation dans la durée, inattendue pour les équipes de direction comme pour les équipes de professionnels, est vue comme un signe d'adhésion et de satisfaction des participants par rapport au programme. Il semble d'ailleurs que certains résidents aient exprimé le regret, aux équipes de direction, qu'une troisième année ne soit pas proposée.

Un point faible est cependant souligné par certains membres des équipes de direction, qui ont le sentiment qu'en première année, la prise en compte du niveau de handicap des personnes était ténue. Or, le degré de handicap mental ou psychique impacte parfois sévèrement les capacités cognitives des personnes comme leurs possibilités réelles d'autonomie.

Les personnes ayant une déficience légère sont celles qui, dans la vie courante, ont le plus de probabilité de se sentir ou de se savoir stigmatisées, et qui ont un fort besoin d'être rassurées et valorisées. Pour ces personnes, les informations transmises, les différents supports écrits sont un levier qui accompagne bien le plaisir d'apprendre, et qui reflète les compétences de ces personnes à s'approprier des savoirs.

En revanche, pour d'autres participants, les supports écrits, même en FALC, la quantité d'informations ou de termes techniques peuvent être synonymes d'une complexité difficile à surmonter :

« La marche est un peu haute pour certains. »

« Ils n'ont pas tous les mêmes expériences de vie, c'est disparate. Certains vont être attentifs et d'autres vont avoir du mal à suivre »

Sur ce plan, la deuxième année a semblé mieux adaptée à chacun, du fait d'un recours accru à des supports diversifiés : poupées en tissu, saynètes, à la fois accessibles à tous, ludiques et attrayantes pour ceux qui sont le plus en difficultés au plan cognitif et intellectuel.

Reste que les équipes de direction se réjouissent du fait que les séances soient « mixtes » en ce sens que toutes les personnes peuvent être incluses, quel que soit leur niveau de handicap. Cette mixité est de fait au cœur des valeurs des établissements qui travaillent

à déconstruire les mécanismes d'exclusion et de stigmatisation, et qui valorisent, au contraire, l'égalité des droits de tous, et le fait que chacun peut s'enrichir de la différence de l'autre :

« La maladie psychique et la déficience, ce ne sont pas les mêmes besoins... Mais on s'enrichit mutuellement, ce sont des parcours différents et la mixité permet de démystifier les handicaps. La mixité est en cohérence avec les valeurs de notre association. »

Ainsi, la mixité des groupes est, au plan du processus, une grande force du programme. Mais si « qui peut le plus peut le moins » est vrai, l'inverse ne se vérifie pas toujours selon le degré de sévérité du handicap.

3.2. Éléments de résultat

3.2.1. Pour les professionnels

Le premier élément pointé par les équipes de direction est que le programme facilite la parole de tous sur les questions de vie intime affective et sexuelle, y compris celle des professionnels, au sein des établissements. Cette parole facilitée ou libérée chez les professionnels génère elle-même deux bénéfices :

- ✕ Pour le dialogue entre professionnels, qui pour certains, osent davantage faire part des difficultés rencontrées sur ce plan, par rapport aux comportements ou aux attentes de certains résidents notamment ;
- ✕ Pour le dialogue entre résidents, à travers une « normalisation » du sujet, qui leur permet aussi d'exprimer plus facilement leurs inquiétudes, difficultés ou besoin d'aide.

Pourtant, en parallèle de ces bénéfices, les équipes de direction convergent avec les constats faits par les professionnels eux-mêmes, en ce qui concerne le potentiel de « déstabilisation » du programme.

En premier lieu, les Ateliers de l'Amour mettent en exergue les droits des résidents en matière d'intimité, de relations sexuelles, et de droits et légitimité à avoir une vie amoureuse qu'ils le souhaitent. Ces droits qui pouvaient être plus ou moins connus selon les professionnels peuvent venir heurter des pratiques jugées « normales », voire incontestables et bénéfiques pour la sécurité des résidents, qui se révèlent en fait, *a minima*, intrusives. Le « cas d'école » étant d'entrer dans les chambres sans frapper, ou en ayant frappé mais sans attendre la permission d'entrer. Tous les professionnels ne vivent pas forcément bien l'encouragement à changer leurs habitudes pour respecter les droits des résidents en matière d'intimité.

Par ailleurs, si la légitimité des résidents à avoir une vie amoureuse est reconnue par les professionnels, les représentations personnelles de ces derniers sur ce qu'est une « bonne » vie amoureuse ou une vie amoureuse « acceptable » peuvent répondre à des critères qui ne sont pas forcément en résonance avec ce qui est promu dans les Ateliers de l'Amour. Le programme peut ainsi interroger les représentations et « normes » que

certaines professionnels estiment « aller de soi », notamment la valorisation du « couple stable », avec en corollaire, une tendance à moins tolérer voire à stigmatiser le fait d'avoir des partenaires amoureux successifs et peut-être particulièrement pour les femmes, qui peuvent parfois être étiquetée comme cherchant indument à séduire, sans se « stabiliser » dans une relation. Il peut ainsi être complexe, pour certains professionnels, de revenir sur ce qu'ils pensaient être des valeurs intangibles, et d'aller vers une meilleure tolérance ou compréhension envers des comportements de résidents, qui sans être nuisibles ou dangereux, ne correspondent pas à ces valeurs. De même l'hétérosexualité peut sembler une « norme » souhaitable à certains, même s'ils n'en pas tout à fait conscience.

Au-delà des quelques résistances que le programme peut générer chez certains professionnels, il peut aussi créer une prise de conscience et favoriser les changements de pratiques. Les Ateliers de l'Amour peuvent susciter des remises en question, qui sont parfois bien accueillies, qui au fond, correspondent aux évolutions sociétales vécues ou observées par les professionnels eux-mêmes.

Il reste que pour beaucoup d'entre eux, le rôle qu'ils peuvent jouer pour accompagner les résidents en matière de vie intime affective et sexuelle des résidents n'est pas clair, voire est redouté, le thème pouvant toujours générer de la gêne chez une partie de ces professionnels. Même s'ils sont souvent des « *personnes de confiance* » pour les résidents, ils ne souhaitent pas ou ne savent pas comment réagir lorsque le sujet est abordé, directement ou indirectement, par les résidents. Les Ateliers de l'Amour, parce qu'ils favorisent l'appropriation d'un vocabulaire exact et éventuellement « technique », parce qu'ils dédramatisent la sexualité, peuvent aussi aider les professionnels pour aborder le sujet, ou pour répondre aux questions des résidents, notamment sur les questions très complexes comme par exemple le désir d'enfant et les questions de parentalité sur le long terme.

En outre, même si le sujet peut demeurer sensible pour certains professionnels qui redoutent toute forme d'intrusion dans leur propre vie ou valeurs en matière de VIAS, il facilite l'émergence d'une cohérence des discours entre différents professionnels, au sein d'un même établissement, ce qui réduit le risque d'injonctions contradictoires et est, au final, bénéfique pour les résidents.

Les équipes de direction, en fin de deuxième année, convergent sur le fait que les professionnels auraient besoin d'une préparation accrue, en amont du déploiement des Ateliers de l'Amour. En effet, même si les temps de préparation réalisés par la Compagnie du Savon Noir sont déjà très appréciés, il émerge, chez certains professionnels, une prise de conscience et des attentes, différentes selon les formations et métiers respectifs, pour être mieux outillés sur les questions de vie intime affective et sexuelle. Trois attentes sont particulièrement perçues par les équipes de direction :

- ✕ Mieux savoir accueillir la parole des résidents sur ces sujets
- ✕ Refaire le point sur les droits des personnes accompagnées (qui vivent en établissement)
- ✕ Mieux articuler ces droits et les attentes des résidents avec les exigences de sécurité et la responsabilité des professionnels en résidence.

3.2.2. Pour les résidents

Très concrètement, certains membres des équipes de direction interrogés ont le sentiment que la participation au programme prévient certaines mises en danger, chez les participants. Ce qui se transmet lors des séances, en termes de connaissances mais aussi de conscientisation, notamment en ce qui concerne le consentement, permet aux résidents de **mieux «savoir dire non»** à des personnes qui proposent ou tentent d'imposer certaines relations, ou, *a minima*, elles permettent aux résidents de savoir qu'il est légitime et possible d'alerter les professionnels en cas de danger, en cas de problème avec un autre résident qui tente d'imposer sa volonté.

L'amélioration de la sécurité des résidents, face au risque d'agression sexuelle (plus ou moins conscientisées par les agresseurs, d'ailleurs), par une meilleure capacité à réagir est un point très important, qui répond aux attentes initiales des équipes de direction.

Au-delà des questions de consentement et de sécurité, essentielles dans les établissements, les membres et équipes de direction repèrent une **amélioration du bien-être des résidents**, au travers d'une « normalisation » de l'existence d'une vie amoureuse ou sexuelle. Il a été observé que plusieurs participants s'autorisaient à avoir des « copains » ou des « copines » suite aux ateliers, signe d'un abaissement des mécanismes d'auto-censure, mais aussi d'une prise de conscience de ses désirs, de la possibilité de les exprimer, et des mots plus faciles à trouver pour dialoguer avec l'autre.

Les membres des équipes de direction soulignent également une **baisse de la pression, chez certains résidents, face à l'injonction sociale à avoir une sexualité**. Le programme permet de mettre à jour et de légitimer qu'il est aussi bien possible et respectable d'avoir une vie de couple, une vie sexuelle, que de ne pas en avoir.

Enfin, **le programme a également aidé certains résidents à surmonter les tabous liés à l'homosexualité**, encore très souvent à l'œuvre dans certaines familles. Alors que les besoins sont importants en la matière mais qu'il y avait jusque-là peu d'espaces pour en parler, les résidents étant parfois spontanément dans des représentations très rigides ou « traditionnelles » sur ce qu'est une sexualité acceptable, la participation aux Ateliers a clairement déculpabilisé certains résidents qui se sont autorisés à vivre des relations homosexuelles, qu'ils cachaient ou évitaient auparavant.

Enfin, comme les professionnels qui accompagnent les résidents au quotidien, les équipes de direction regrettent que le programme n'ait pas pu concerner tous les résidents, et que les Ateliers ne puissent être intégrés en cours d'année. Là encore, il est possible que la nécessité de la stabilité du groupe, pour construire un lien de confiance dans la durée, soit sous-estimée par les équipes de direction. Il n'en demeure pas moins que la question qu'ils soulèvent est celle de **l'équité entre les résidents** : comment faire bénéficier tous ceux qui le souhaitent d'un programme qui rencontre un réel succès et qui produit des résultats positifs pour les participants ?

3.2.3. Pour les équipes de direction

Le bénéfice du programme, perçu par les équipes de direction pour elles-mêmes, tient d'abord au fait que les Ateliers de l'Amour se sont révélés être un bon support pour sensibiliser les professionnels des établissements aux enjeux de VIAS chez les résidents et personnes accompagnées.

Le programme apporte également une forme de « *tranquillité de savoir que le sujet est traité* » et que les résidents, à l'issue des Ateliers, seront en principe mieux outillés pour se protéger, notamment face au risque d'agression.

Le programme ne constitue pas cependant une révolution : il conforte souvent le travail déjà entamé dans les établissements, mais il le renforce et l'enrichit avec des approches nouvelles, ludiques.

Si quelques-uns pouvaient, en amont du déploiement du programme, redouter une sorte d'effet « ouverture de la boîte de Pandore », avec des dérapages à la clef chez certains résidents, cela ne s'est jamais produit. Non seulement il n'y a eu aucune aggravation des tensions chez les résidents, mais le programme a au contraire eu un effet apaisant, notamment par la libération de la parole dans le cadre d'un dialogue respectueux.

C'est finalement plutôt du côté de certains professionnels que certaines tensions ont pu émerger : maladroites, erreurs d'appréciations ont pu, rarement, créer des difficultés, voire blesser certains résidents. Ces difficultés, inattendues au démarrage du programme, soulignent que la thématique reste délicate pour certains professionnels, et que des risques de « dérapages » existent qu'il faut anticiper et prévenir dès le début du déploiement des séances.

Quelques membres d'équipes de directions suggèrent de faire un recueil, peut-être plus formalisé que ce qui a été fait par le passé, des besoins et difficultés repérées dans les établissements en termes de VIAS, en amont du démarrage des séances, pour contribuer à conscientiser les équipes sur les marges de progression, les changements qui peuvent être envisagés, y compris en termes d'organisation interne ou de règlement intérieur.

Face à ce qui est perçu comme étant un succès, des interrogations demeurent quant à l'essaimage du programme au sein des établissements (comment en faire bénéficier tous les résidents ?), mais aussi en **termes d'articulation avec des partenaires extérieurs qui interviennent également au sein des établissements** (notamment les Centres de Santé Sexuelle), et enfin sur la durée, pour assurer la continuité et la cohérence des discours des professionnels sur les questions de VIAS, au sein des établissements.

Ces questions dépassent en réalité les missions d'intervenants extérieurs comme la Compagnie du Savon Noir et **interrogent la capacité des établissements eux-mêmes à faire vivre, dans le temps et avec les partenaires, les bénéfices liés aux Ateliers de l'Amour.**

4. Le point de vue des animatrices de La Compagnie du Savon Noir

Il était également nécessaire de recueillir dans le cadre de cette évaluation, le point de vue des animatrices du programme Les Ateliers de l'Amour, à la fois sur le déroulement du programme, et sur des éléments de résultats qui ont pu être observés, au fil du déroulement du programme, sur les résidents et les professionnels.

4.1. Éléments de processus

4.1.1. Observations sur les résidents

✕ Un cadre de confiance et de bienveillance qui a bien fonctionné

Les animatrices ont le sentiment que les différents supports mobilisés pendant les séances ont été appréciés par les participants, notamment dans ce cadre « protecteur » qu'était le groupe, où un cadre de dialogue respectueux et apaisé avait été posé et partagé par tous. Ce cadre a véritablement été essentiel pour que les activités se déroulent de manière satisfaisante, notamment les saynètes, mais aussi des exercices qui impliquent de pouvoir toucher l'autre, sans risques de « dérapages », de mise en danger de l'un ou l'autre participants. Les limites étaient à la fois claires et comprises par tous, pour que le respect et la bienveillance soient présents, quel que soit l'exercice ou jeu réalisé en séance.

Un point d'attention a été relevé par les animatrices de la Compagnie du Savon Noir : les hommes et les femmes présentent des réactions un peu différentes face à certaines propositions d'exercice. Cela semble notamment se vérifier dans le cadre des saynètes, pour lesquelles les hommes expriment plus souvent le sentiment de ne « pas savoir jouer un rôle », alors que les femmes sont moins dans l'auto-censure par rapport à leur capacité à jouer des saynètes.

A l'inverse, les femmes, quel que soit l'exercice, expriment plus souvent leurs craintes de n'être pas assez jolies pour plaire à quelqu'un et notamment à un possible partenaire amoureux. Ceci ne les freine pas dans leur participation aux séances, mais témoigne de certaines fragilités en termes de confiance en elles-mêmes et d'estime d'elles-mêmes.

✕ L'ajustement des séances aux différents types et niveaux de handicaps en présence : un enjeu complexe

La question soulevée par les professionnels et équipes de direction de l'adaptation du contenu des séances aux différents handicaps, dans un contexte d'établissements où différents types de handicaps sont présents est complexe. Il s'agit d'ajuster le contenu à des niveaux de demandes parfois très différents, en lien avec des capacités cognitives mais aussi des savoirs déjà présents ou non chez les participants, et en même temps de conserver la dynamique de mixité des personnes et de non-discrimination promue au

sein des établissements. Alors que certains résidents souhaiteraient des informations plus « poussées » sur certains sujets, d'autres seront mis en difficultés par un nombre important de termes nouveaux, par des informations écrites, et simplement par une masse importante d'informations concentrées en une séance.

Après deux années de déploiement du programme, il apparaît que si des ajustements doivent pouvoir être apportés pour que les personnes ayant des handicaps très différents ne se sentent pas en difficulté ou en frustration, il y a un réel bénéfice à maintenir des séances « mixtes » et à ne pas « sélectionner » les participants aux Ateliers en fonction de leur handicap, discrimination qui aurait un effet délabrant et contre-productif par rapport à l'objectif de renforcement des CPS, sous-jacent aux Ateliers de l'Amour.

4.1.2. Observations sur les professionnels des établissements

✕ Les conditions indispensables au bon déroulement des Ateliers

Le programme des Ateliers de l'Amour s'est déroulé, comme prévu, dans une majorité d'établissements qui s'étaient engagés dans cette démarche. Néanmoins, comme pour tout programme de promotion de la santé, les contextes locaux influent grandement sur la façon dont le programme peut, ou non, se déployer dans de bonnes conditions.

Il est donc important, en amont de la mise en place du programme, et même si des besoins importants sont repérés par les équipes professionnelles des établissements, de s'assurer, autant que faire se peut de **deux conditions indispensables** à une bonne mise en route de tout programme de promotion de la santé, en général, et des Ateliers de l'Amour en particulier :

- Un contexte de relations professionnelles apaisées au sein de l'établissement. Les situations de tensions, voire de conflit, entre équipes de professionnels et équipes de direction rendent très difficile le déploiement de programmes de promotion de la santé en général, et des Ateliers de l'Amour en particulier, ce d'autant plus lorsque le programme comporte de nombreuses séances et dure deux années. Il est donc indispensable qu'il n'y ait pas de conflits au sein des établissements, entre professionnels et entre professionnels et directions, pour que le programme puisse se déployer ;
- Des conflits de valeurs, chez les professionnels des établissements, en ce qui concerne ce qui leur semble souhaitable ou non souhaitable, en matière de vie intime affective et sexuelle des résidents. Des désaccords de fond ont ainsi, dans quelques rares cas, abouti à l'arrêt du programme. Ce type de situation a pu être observé pour d'autres programmes de promotion de la santé, néanmoins, les questions de vie amoureuse et sexuelle semblent particulièrement sensibles et ce, quel que soit le public destinataire du programme⁷. Une vigilance accrue est donc de mise.

⁷ Éducation à la sexualité à l'école : un long chemin pour parvenir à un programme équilibré. Le Monde, 6 février 2025.

✕ L'importance du rôle joué par les professionnelles co-référentes du programme

Autre élément de processus très important, le portage, au sein des établissements, par les professionnelles co-référentes du programme. Celui-ci s'est avéré déterminant pour la bonne mise en place du programme, mais aussi pour **aider à l'émergence ou à la consolidation d'une culture commune en matière de vie intime affective et sexuelle**.

Les co-référentes articulent les séances au quotidien de la vie des résidents dans les établissements et elles sont, par leurs discours et leur aide, un gage de cohérence et de continuité par rapport aux contenus abordés dans le programme et au lien qui unit VIAS et compétences psychosociales. Les animatrices ont enfin noté que certaines co-référentes prolongeaient certaines activités, au-delà des séances, à la demande ou en accord avec les résidents impliqués, créant ainsi un « tuilage » renforcé entre le programme et la vie dans l'établissement.

Les animatrices soulignent cependant deux points d'attention, qui peuvent éroder la cohérence des discours tenus pendant et hors des séances :

- En premier lieu, il a pu arriver que des co-référentes soient « disqualifiées » dans leur rôle, par certains de leurs collègues, sous couvert d'humour, au risque de retomber dans le travers de la dérision qui accompagne chez certains la gêne à aborder les questions de VIAS. Au-delà de l'effet délétère que cela peut avoir sur les co-référentes impliquées, cela peut aussi impacter négativement les représentations des résidents sur les Ateliers de l'Amour et plus largement sur la VIAS.
- Ensuite, il a pu arriver, surtout en première année, que certaines co-référentes soient spontanément dans une posture de « surveillance » des séances, et non de participation aux séances, ce qui peut aussi à la fois entraver la liberté de parole dans le groupe, et influencer les représentations que peuvent avoir les résidents sur le programme auquel ils participent (qui pourrait laisser croire que le programme ou les animatrices peuvent constituer un danger, même dans une faible mesure ?)

✕ Posture des co-référentes pendant les séances : attention à la tentation de « surveillance » et au risque d'essoufflement

Au-delà de ces enjeux incontournables de contexte favorable ou non au déploiement du programme, les animatrices ont repéré, en deuxième année une forme d'essoufflement des professionnels qui portaient le programme dans les établissements. La charge de travail supplémentaire qu'implique l'aide à la mise en place et au suivi du programme se fait particulièrement sentir à la rentrée de la deuxième année du programme. Dans certains cas, les ateliers ont démarré tardivement en septembre, et plus tard dans l'année, l'organisation des restitutions a parfois pâti d'un certain ralentissement.

Les animatrices ont cependant souligné que le déploiement de cette première version des Ateliers de l'Amour était assorti de la passation de différents questionnaires, auprès

https://www.lemonde.fr/societe/article/2025/02/06/education-a-la-sexualite-a-l-ecole-un-long-chemin-pour-parvenir-a-un-programme-equilibre_6534161_3224.html

des résidents, et ce dans tous les établissements où le programme a été réalisé, en première comme en deuxième année. Ainsi, l'organisation de la passation de l'enquête, de manière individuelle, auprès des résidents participants aux Ateliers, qui pesait aussi sur les professionnelles co-référentes du programme, a généré une charge de travail supplémentaire conséquente. On peut faire l'hypothèse que si cette enquête par questionnaires (qui visait à nourrir l'évaluation) n'avait pas eu lieu, la charge des professionnelles co-référentes aurait été moins lourde, et que cela aurait moins impacté la mise en place des séances et restitutions en deuxième année.

Enfin, il a pu arriver, notamment lors des premières séances de la première année de déploiement du programme, que certaines co-référentes s'impliquent peu dans la séance et soient dans une position d'observation, « extérieures » au groupe, qui pouvait ressembler à une forme de surveillance. Si la posture de protection des résidents face à un intervenant extérieur que l'on ne connaît pas encore vraiment est légitime, une position d'observation ou de surplomb est cependant défavorable à la création d'une bonne dynamique de groupe.

✕ **Faible participation des professionnels aux temps de formation proposés**

Au démarrage du programme, les animatrices avaient proposé aux professionnels des établissements de participer à deux ou trois temps de formation par an (incluant le bilan de fin d'année). Dans les faits très peu de professionnels se sont emparés de cette possibilité, ce qui s'est avéré dommageable, selon les animatrices, pour faciliter l'émergence d'une culture commune en matière de promotion de la santé et de VIAS, pour les personnes en situation de handicap mental ou psychique.

Par ailleurs, le besoin d'une formation des équipes de direction peut aussi être interrogé, notamment pour travailler à la fois les enjeux organisationnels au sein des établissements (structure du bâti, des douches, règlement intérieur, surveillance de nuit, ...), mais aussi pour mieux prendre en compte et peut-être réduire la possible gêne de certains professionnels au sein des établissements, sur cette thématique.

Enfin, une formation des professionnels en amont du déploiement du programme aurait été fortement souhaitable pour aider ces derniers à présenter le programme aux résidents, encourager leur participation et apporter d'emblée des réponses à certaines questions ou lever certaines craintes.

On peut ainsi faire l'hypothèse qu'outre le fait que ces temps de formation alourdissent la charge de travail des professionnels, ces derniers ne voyaient pas d'emblée, à quoi ces temps de formation pourraient leur servir. Il y a donc probablement à la fois des résistances à lever quant à l'intérêt de ces formations, mais aussi des objectifs à expliciter davantage pour montrer à quoi ces temps de formation peuvent, concrètement être utiles aux professionnels.

✕ **Les demandes récurrentes d'intégrer des résidents en cours de programme**

Dans plusieurs établissements, les professionnels comme les membres des équipes de direction ont pu exprimer le souhait que certains résidents qui s'étaient finalement et tardivement décidés, puissent intégrer les Ateliers alors que le programme avait déjà démarré depuis plusieurs semaines et que différentes séances avaient déjà été réalisées.

À chacune de ces demandes les animatrices ont répondu négativement, ce qui n'a pas toujours été bien compris et a semblé soulever des frustrations (confirmées par les professionnels et les équipes de direction interviewées dans le cadre de l'évaluation).

Il apparaît que différents points doivent, là aussi, être davantage explicités aux professionnels et équipes de direction, avant le démarrage des séances, pour que la logique de « non intégration » de participants en « cours de route » soit bien comprise.

Ces points sont les suivants :

- Pour que la parole se libère et qu'une confiance s'installe entre les participants du groupe, il faut à la fois laisser le temps aux membres du groupe de mieux se connaître et de s'approprier mutuellement, sur la durée, et ce pour pouvoir aborder, sans gêne ou stress, progressivement les enjeux de VIAS ;
- Pour que la parole puisse circuler de manière harmonieuse et apaisée au sein du groupe, il est indispensable de valider et de s'approprier collectivement certaines règles de fonctionnement des séances, et particulièrement, le respect du point de vue d'autrui, de la parole de l'autre, la possibilité de débattre sans « dispute ». Autant de prérequis qui se consolident dans la durée et qui rendent possible la participation de tous aux exercices, jeux, saynètes ;
- À une échelle individuelle, c'est véritablement la progression des thèmes abordés pendant les séances qui facilite et favorise une évolution des représentations et des comportements des participants ;
- À *contrario*, une participation « à la carte », « saupoudrée » sur l'année ne permettrait pas cette confiance et cette appropriation progressives, essentielles pour travailler sur le sujet de la VIAS, sujet qui reste socialement délicat et pour lesquels les freins ou représentations négatives peuvent être nombreux. Une participation ponctuelle, tardive, pourrait même être délétère pour le groupe, car elle affaiblirait le sentiment d'appartenance à un groupe de « confiance », où les règles et les propos sont protégés par une « charte » co-élaborée, avec des règles partagées. Enfin, les Ateliers ne sont pas une activité occupationnelle : il s'agit bien de permettre aux résidents à la fois de s'approprier une thématique qui peut être complexe, tout en renforçant leurs compétences psycho-sociales.

✕ L'organisation des temps de restitution réajustée en deuxième année

Les restitutions des participants aux Ateliers de l'Amour avaient pu paraître complexes ou difficiles à mener en première année, ce qui a amené à des réajustements en deuxième année. Ainsi, alors qu'il y avait eu trois restitutions en première année, il y en a eu seulement deux, la deuxième année, avec à chaque fois deux temps de préparation de la restitution, avec les participants et les professionnelles co-référentes, ce qui a mieux fonctionné. Cela implique un temps de travail supplémentaire qui peut être conséquent pour les co-référentes, notamment pour faciliter les décisions des participants sur ce que chacun veut présenter et sous quelle forme, mais aussi pour aider aux exercices de restitutions orales, qui mobilisent des savoir-faire spécifiques, parfois complexes, mais réutilisables par les participants dans d'autres contextes.

Il y a donc une vigilance à avoir par rapport au travail qui sera demandé aux co-référentes, pour préparer ces restitutions, et sur les bénéfices attendus de ces restitutions pour les participants.

✕ Des séances supplémentaires animées par des co-référentes dans certains établissements

Dans certains établissements, des professionnelles co-référentes ont souhaité animer des séances supplémentaires, pour permettre à des participants qui avaient manqué certaines séances pour des raisons indépendantes de leur volonté, de rattraper ce qui avait été fait. Ces séances de « rattrapage » se sont bien passées et témoignent à la fois de la valeur accordée au programme par les co-référentes et de leur volonté de s'investir dans le programme. Enfin, le fait que des séances soient animées par des co-référentes, professionnelles des établissements s'est révélé pertinent pour renforcer l'articulation entre les Ateliers de l'Amour et la vie quotidienne dans les établissements.

4.2. Éléments de résultats

4.2.1. Observations sur les résidents

Les animatrices ont observé une évolution sensible des résidents au fil des séances et des deux années de déploiement du programme.

À l'échelle des séances qu'elles animaient, avec des résidents, qui étaient majoritairement les mêmes en première et en deuxième année, elles ont en premier lieu constaté l'évidence également soulignée par les professionnels et équipes de direction : les résidents ont globalement été très assidus aux séances. Au-delà, une bonne dynamique s'est créée dans chacun des groupes, avec une confiance qui s'est tissée au fil du temps, et a permis l'émergence de points de repères communs, un début de culture commune sur les questions de VIAS.

A des échelles individuelles, les animatrices observent également des changements chez les participants, particulièrement perceptibles en deuxième année :

- ✕ La prise de parole devient progressivement plus facile pour les résidents, et particulièrement en deuxième année.
- ✕ En deuxième année, certains participants viennent voir les animatrices en fin de séances pour faire part de questions plus personnelles, qui ont émergé au cours des séances.
- ✕ Les participants s'investissent plus facilement dans les saynètes et s'en approprient mieux les objectifs et le sens, par exemple apprendre à « *dire non* » lorsqu'on ne souhaite pas une relation, certains gestes ou comportements. La répétition des saynètes facilite également l'appropriation de certains comportements possibles : s'affirmer et dire non, mais aussi partir, s'éloigner de la personne qui tente de s'imposer.

Les professionnels de certains établissements ont par ailleurs fait part aux animatrices d'évolutions qu'ils observent et confirment concernant certains résidents : outre une meilleure capacité à « dire non », des résidents développent une meilleure capacité à décrypter les messages non-verbaux qui peuvent refléter des formes ou risques d'agressions, de harcèlement.

Les effets et bénéfices perçus sont évidemment variables selon les personnes, mais il apparaît que la durée et la progressivité des séances permet une « incorporation » de nouveaux mécanismes à la fois dans le dialogue (écoute de l'autre, respect), mais aussi dans la capacité à se protéger (oser et savoir dire non).

4.2.2. Observations en lien avec professionnels des établissements

✕ Une contribution à faire évoluer certaines pratiques dans les établissements, en lien avec le respect de l'intimité des personnes

Les animatrices de la Compagnie du Savon Noir constatent que dans certains établissements, le déploiement des Ateliers de l'Amour a pu contribuer à amorcer ou accompagner une réflexion interne sur les besoins des résidents ou personnes accompagnées en matière de VIAS, et particulièrement sur le registre de l'intimité. Ainsi, le fait de s'astreindre à considérer les chambres comme des espaces privés, où il faut frapper avant d'entrer, en attendant une réponse positive (au moins pendant quelques minutes !), peut être conciliable avec une mission de protection et de sécurité des personnes vulnérables. Il s'agit là de l'un des points sur lesquels des évolutions sensibles semblent s'être produites, au moins pour certains professionnels

✕ Une compréhension et adhésion au programme renforcée en deuxième année

Les animatrices ont constaté que, dans la plupart des établissements où le programme s'est déroulé, les co-référentes étaient plus en confiance en deuxième année, et aussi plus confiantes par rapport au contenu des séances. Une plus grande familiarité avec la « mécanique » des séances, avec leurs objectifs s'est progressivement installée, comme chez les résidents, qui a la fois souligne l'importance de la constance dans la participation et de la progressivité de tous par rapport à l'appropriation des savoirs mais aussi savoir-être.

Pour la plupart des professionnelles, il s'agissait de la première fois qu'un programme aussi long et dense soit mené par des tiers extérieurs : un temps d'apprivoisement a été nécessaire face à ce format et à ces contenus nouveaux, pour qu'une confiance se tisse et qu'une culture commune commence à émerger, qui *de facto*, a facilité le déroulement des séances en deuxième année.

✕ Mais attention, la VIAS reste un sujet sensible pour une partie des professionnels...

Les animatrices ont constaté qu'une gêne pouvait perdurer, en fin de deuxième année, chez certains professionnels, y compris (mais plus rarement, chez certains co-référents), sur la thématique de la vie intime affective et sexuelle. Représentations personnelles sur certaines normes sociales qui sont parfois bousculées par le contenu des Ateliers, crainte d'une intrusion, même indirecte, dans leur vie intime, ... Ces difficultés ne sont pas toujours anticipées par les professionnels (encore moins par ceux qui n'étaient pas demandeurs de la mise en place du programme), ni même par ceux qui se portent volontaires pour être co-référents du programme. Les ateliers sur la VIAS, ne sont pas des cours de « SVT », où il s'agit « simplement » d'expliquer en quoi consiste la reproduction : le renforcement des compétences psychosociales et de l'autonomie des personnes en situation de handicap passe aussi par le non-jugement des affinités de chacun, l'acceptation du fait que le consentement est un préalable indispensable, etc.

Outre la gêne qui peut persister chez certains professionnels face à certains contenus ou supports, les animatrices repèrent la complexité des projections personnelles des professionnels, qui conditionne ce qu'ils comprennent des besoins des personnes en situation de handicap, et ce qu'ils estiment légitime ou non chez ces personnes. La tentation d'appliquer ses propres normes aux autres, ou de croire certaines normes universelles, est toujours présente face à des actions de promotion de la santé. Même si certains universaux sont effectivement intangibles (le respect de l'intégrité psychique et physique des personnes, le consentement, le respect des personnes vulnérables, ...), d'autres dimensions relèvent davantage de conceptions personnelles (héritées de son groupe familial ou social) et doivent parfois être remises en perspective, voire déconstruites, pour qu'il soit possible à la fois d'entendre le besoin de l'autre, et d'y apporter des réponses adaptées.

Dans le cas inverse, les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap risquent d'être contre-productives, voire délétères.

Ce point est à la fois important, complexe et épineux, mais il est essentiel à prendre en compte si, dans le cadre de l'essaimage de ce programme, les Ateliers doivent être animés de manière complètement autonome par des professionnels des établissements.

5. Conclusions des différentes parties prenantes du programme dans les établissements, pour la phase qualitative

5.1. Pour les résidents

☺ **Les résidents considèrent que le programme a bien répondu à leurs attentes :**

- ✕ Des activités appréciées, dans une ambiance agréable et sécurisée : humour, non-jugement, respect = importance de la qualité de l'animation professionnelle,
- ✕ Des informations reçues, des connaissances acquises/appropriées, pour certains davantage par le jeu/saynètes que par la mémorisation,
- ✕ Une dynamique de groupe importante dans l'attractivité des ateliers : dialogue apaisé, en cohérence avec les compétences psychosociales
- ✕ Pour tous, à refaire : une réelle utilité perçue
- ✕ Cependant attention à la complexité de certains sujets / compréhension de l'écrit et enjeux perçus autour de la mémorisation (Cf valorisation sociale des apprentissages par mémorisation) : l'écrit est très bien perçu/valorisant pour certains, difficile d'accès pour d'autres, selon le handicap.

☺ **L'appropriation des informations se fait plus facilement et agréablement par le jeu : théâtre, jeux, manipulation des mannequins, ... Des outils à privilégier en première comme en deuxième année**

5.2. Pour les équipes de professionnels au sein des résidences

☺ **Le portage de la direction : indispensable... Mais l'absence de frein, est déjà facilitante...**

☺ **Un programme qui a globalement bien répondu aux attentes des professionnels**

- ✕ Des professionnels soulagés par l'intervention d'un tiers (déchargés de la responsabilité d'être seuls face aux attentes/questions des résidents en matière de sexualité)
- ✕ Des professionnels mieux outillés, sur un sujet dédramatisé : la VIAS et notamment la sexualité
- ✕ Un programme qui se révèle bénéfique pour les résidents :
 - Des connaissances et compétences supplémentaires pour beaucoup
 - Un mieux-être individuel repéré chez les participants
 - Un apaisement de certaines tensions au niveau collectif
 - Le renforcement de leur capacité à dire non et à repérer les situations potentiellement dangereuses

- ✕ Des méthodes / approches participatives, ludiques, qui fonctionnent bien, notamment en deuxième année, à conserver : visuels, théâtre, activités mobiles et interactives
- ✕ Des sujets qu'il faut continuer à aborder/traiter avec les résidents ou approfondir, et notamment avec les jeunes, en partant de leur vécu concret/de leurs priorités
 - Les relations amoureuses
 - Les conflits dans le couple
 - Les réseaux sociaux/les rencontres/la séduction
- ✕ Une attente pour conserver, voire amplifier, les temps de préparation (mobilisation, recrutement, notamment), en amont des séances, entre la Compagnie du Savon Noir, les professionnels et équipes de direction des établissements

« Un besoin identifié d'adapter encore le programme aux différents niveaux de handicap

- ✕ Notamment pour les résidents avec déficience importante, pour qui le programme reste parfois un peu abstrait ?
- ✕ Attente de permettre aux « timides » d'intégrer le programme en cours de route, dans la même année ?

Point d'attention de la Cie du Savon Noir : *la progression de la mise en confiance et prise de parole est essentielle. Or cette confiance, dans les intervenantes et le groupe, se construit dans la durée. D'où le besoin d'un même groupe bien identifié, dans la durée*

« Le sentiment d'une dimension possiblement « scolaire » en première année/pour certains, qui disparaît en deuxième année : attente pour valoriser le dialogue/débat dès le démarrage du programme

- ✕ Laisser davantage de temps de temps de « parole libre » pour les résidents ?
- ✕ Réduire la place de l'écrit dans certaines séances, réduire les précisions possiblement complexes/pointues pour les participants les plus en difficultés/déficience intellectuelle (risque de saturation) ...
- ✕ Mais complexité des attentes dans les résidences où les publics sont très hétérogènes en termes de handicap : des attentes et besoins différents selon les handicaps
 - Handicap psychique / handicap cognitif /déficience : des écarts importants
 - Des résidents qui attendent aussi des informations « pointues »

« Des attentes pour développer encore les jeux et saynètes qui favorisent la participation active de tous

« Des attentes pour aborder davantage la question des rencontres sur les sites internet/les réseaux sociaux, en situation de handicap cognitif ou psychique

- ✕ Les rencontres restent difficiles pour les personnes en situation de handicap psychique ou cognitif : auto-censure reste forte / manque de savoir-faire

- ✕ Besoin d'un socle d'outils et de références actualisés, pour personnes en situation de handicap. Le Planning Familial : très bonne ressource mais ne suffit pas à couvrir les besoins d'information/accompagnement au quotidien
 - Le poids du handicap pèse sur les possibilités de rencontre. Toujours un sentiment d'échec très fort pour certains
 - Un sujet à creuser : qu'est-ce que « réussir » sa vie affective et sexuelle ?
 - La place du couple,
 - La place des enfants
- 🔹 **Le souhait de prolonger le programme en menant une réflexion interne (à l'établissement) sur :**
 - ✕ Les changements possibles à intégrer au règlement intérieur, pour faciliter l'autonomie dans la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap
 - ✕ Le renforcement de la sensibilisation/formation des équipes, en interne.

5.3. Pour les équipes de direction des établissements

- 🔹 **Le programme répond bien aux objectifs énoncés et aux attentes de l'établissement, des résidents, et souvent des parents (même si le problème de « l'infantilisation des résidents par les parents » reste prégnant).**
- 🔹 **Le souhait de garder le même format (petits groupes, mêmes outils, restitutions méthode « année 2 »), mais en adaptant davantage le contenu au niveau de déficience/selon niveau d'autonomie des personnes, tout en maintenant la mixité des participants, quel que soit leur handicap.**
- 🔹 **Le besoin d'élargir le programme à davantage de résidents, peut-être en formant des intervenants internes à la mise en place du programme, parmi les membres des équipes de professionnels au sein des résidences.**
- 🔹 **Le souhait de renforcer la préparation des professionnels de l'établissement sur ce sujet et sur le fonctionnement du programme, en recueillant leurs besoins et difficultés**
- 🔹 **Le constat que les questions budgétaires peuvent être un frein : importance que le programme soit subventionné : pas d'autres fonds mobilisables spécifiquement**

6. Conclusion de l'enquête par questionnaires auprès des bénéficiaires des Ateliers de l'Amour

La dimension innovante et expérimentale de l'enquête par questionnaire, auprès de personnes concernées par un handicap psychique ou par un handicap mental (et notamment une déficience intellectuelle) a soulevé plusieurs questions, qui ont notamment été rediscutées avec les professionnels et équipes de direction des établissements.

En premier lieu, le fait que le corpus de répondants soit parfois très hétérogène en termes de compétences cognitives se révèle finalement moins gênant que prévu pour interpréter les réponses aux questions, notamment concernant les « savoirs ». Les différents questionnaires ont été traduits en FALC, ce qui en a facilité l'accès aux répondants mal à l'aise avec l'écrit. Par ailleurs, la passation accompagnée du questionnaire, avec de surcroît l'appui de supports visuels (dessins, mannequins) a facilité les réponses des bénéficiaires les plus en difficultés de verbalisation, notamment sur la vérification de certaines connaissances (anatomie, par exemple).

Ce niveau d'accompagnement est inutile pour les bénéficiaires les plus à l'aise avec l'écrit et la mémorisation des savoirs, mais il ne constitue pas un frein aux réponses.

C'est peut-être sur certains des « savoir-être » qu'il peut être complexe de proposer des assertions, choix de réponses qui soient bien compréhensibles par tous, et notamment par les personnes qui sont les plus en difficultés au plan cognitif.

Cette difficulté nous a amené à ne pas présenter certaines questions, qui ont apparemment été difficiles à comprendre et dont les réponses sont également difficilement interprétables.

En pratique, on soulignera, à nouveau, qu'en situation d'enquête par questionnaire, séparer les répondants par type de handicap ou de compétence cognitive peut se révéler stigmatisant et clivant, et ce alors même que les équipes de direction et de professionnels des établissements travaillent à la mixité des publics, au respect des différences, et à la possibilité de faire du lien entre personnes présentant de grandes différences. Il s'agit là d'un grand point de vigilance à avoir : répondre à un questionnaire, même avec un accompagnement humain, peut s'avérer difficile pour certains. Si en plus de cette difficulté (et fatigue), certaines personnes sont renvoyées à leur handicap et à ses contraintes, au travers de questionnaires différenciés selon les niveaux de compétences cognitives, l'enquête par questionnaire peut alors renforcer tous les mécanismes d'auto-censure, voire d'auto-dénigrement, mais aussi éventuellement "intolérance entre les uns et les autres.

Dans le cas d'une enquête par questionnaire au sein d'établissements où les personnes présentent des handicaps différents, il vaut ainsi sans doute mieux adopter la maxime « qui peut le plus, peut le moins ». Les personnes les plus à l'aise avec la verbalisation et la mémorisation pourront sans difficulté répondre à un questionnaire « simple », qui sera également adapté à ceux dont les freins cognitifs sont majorés par le handicap.

Reste qu'élaborer un questionnaire « simple », pour des personnes en situation de handicap comme en population générale d'ailleurs... N'est pas simple. Néanmoins, les questionnaires élaborés par la Compagnie du Savon Noir (en partie inspirés de questionnaires réalisés par des équipes universitaires, utilisés sur de petits effectifs), montrent clairement que certaines questions « fonctionnent » bien : qu'elles peuvent être comprises de la majorité des répondants, et interprétables par les analystes. Ceci est particulièrement vrai pour les savoirs et s'applique également à certains savoirs-être (par exemple et concrètement sur le thème du consentement).

Au bilan, l'enquête par questionnaire a ainsi permis de repérer trois importantes évolutions chez la majorité des répondants, à la fois en ce qui concerne les savoirs mais aussi les savoirs-être :

- 1/ Les connaissances sur l'anatomie, sur ce que ce sont les relations sexuelles progressent, ce qui est un point fort, car cela montre par exemple que la question du plaisir ou de l'homosexualité ne sont plus un tabou pour beaucoup de bénéficiaires, mais aussi et plus largement, que certaines pratiques ne sont pas anodines et nécessitent un consentement. Qu'il y ait ou non génitalité dans les rapports sexuels et amoureux, la sexualité comme le sentiment amoureux recouvrent une large palette de pratiques possibles, qui, quelles qu'elles soient, ne peuvent avoir lieu sans le consentement de chacun des partenaires impliqués ;
- 2/ Le consentement est largement reconnu comme un socle dans toute relation, qu'elle soit amoureuse ou même amicale, et le respect de l'autre le cadre des échanges ou pratiques entre personnes ;
- 3/ Une meilleure connaissance des ressources d'aide, aussi bien au niveau sanitaire qu'au niveau des personnes ou structures qui peuvent être sollicitées en cas de difficulté, de menace ou d'agression. Demander de l'aide en général sur les questions de sexualité, se tourner vers certaines ressources (dans ou hors des résidences) n'est plus tabou ou honteux. Souffrir et subir, qui pouvaient représenter des perspectives fréquentes pour ceux qui n'osaient pas évoquer les difficultés, maltraitances ou simplement les questions concernant la sexualité sont remplacées par la possibilité et légitimité « d'en parler » et de demander de l'aide en cas d'inquiétude, de souffrance.

Cette évolution globalement très positive pour la majorité des répondants, suite aux Ateliers de l'Amour, peut évidemment demeurer « idéale » ou « théorique », si les déterminants fondamentaux que sont le respect des choix de vie des personnes en situation de handicap, le respect de l'autre, la confiance dans les professionnel, et le respect du droit en matière de sexualité des personnes en situation de handicap psychique ou mental, ne sont pas sans cesse renforcés et mis en lumière dans les établissements et résidences qui accueillent ces publics.

Les déterminants d'une bonne santé sexuelle et affective et d'un bien-être mental reposent, en premier lieu, sur la culture commune qui existe sur ces sujets parmi les professionnels et équipes de direction des établissements, qui sont de fait des « acteurs de santé ». C'est pourquoi la formation de ces différents acteurs aux enjeux de vie intime,

affektive et sexuelle chez les personnes en situation de handicap, est aussi importante que les séances d'Ateliers de l'Amour pour les résidents et usagers de ces établissements.

7. Recommandations générales de l'ORS suite à l'évaluation par enquête qualitative et par questionnaire du programme « Les Ateliers de l'Amour »

📌 1/ Un programme expérimental et novateur, qui répond à de fortes attentes et besoins dans les établissements où la légitimité de la VIAS des résidents est déjà reconnue, mais qui requiert une véritable implication de la part des équipes de professionnels :

- ✖ Nécessité de s'assurer de la réelle volonté de l'établissement de travailler sur la VIAS des résidents, en lien avec le renforcement de l'autonomie, l'autodétermination des personnes en situation de handicap et l'ouverture des professionnels sur possibilités de changement de pratiques institutionnelles.
- ✖ Nécessiter de clarifier avec tous les professionnels de l'établissement, avant le démarrage du programme, la progression conceptuelle entre chaque séance, et la nécessité d'une formation « socle » des professionnels. Le « saupoudrage » ne fonctionne pas et il ne s'agit pas d'une activité « occupationnelle ».
- ✖ Importance de l'adhésion d'un « noyau dur » de professionnels au sein des établissements pour porter/soutenir le déploiement du programme : équipe de direction et co-référents volontaires et convaincus de la nécessité de travailler sur cette thématique.
- ✖ Continuer à prendre en compte l'avis des résidents en situation de handicap, et l'avis des professionnels de « terrain » sur les besoins/difficultés des résidents en matière de VIAS, et recueillir les besoins d'aide des professionnels sur ce sujet sensible, qui peut les mettre en difficulté.

📌 2/ Un programme relativement lourd à mettre en place. Un effet de « rodage » qui facilite la 2ème année, mais un risque d'essoufflement des professionnels, du fait de la charge de travail accrue, qui doit être anticipé :

- ✖ Importance de bien préparer/former les équipes de terrain, en amont + Favoriser le « clé en main » (ex. Classeur) pour réduire charge de travail des co-référents

📌 3/ Un réel apport de connaissances pour les personnes en situation de handicap et des changements de comportements en matière de VIAS : savoirs et « savoir être », mais aussi compétences psychosociales (CPS) renforcées. Mais il apparaît nécessaire d'ajuster certains éléments du programme :

- ✖ Adapter davantage les séances/outils aux différents handicaps notamment pour les personnes en situation de déficience intellectuelle, tout en maintenant la mixité des groupes en termes de handicaps ;
- ✖ Prioriser/donner accès aux informations transversales/à transmettre à tous, et celles à transmettre aux personnes qui veulent « aller plus loin » :
 - Importance de la confiance en soi, gestion des émotions, communication, du plaisir dans les relations ;

- Le droit/la capacité de faire des choix (choisir ou non une contraception, un partenaire, d'avoir un enfant, une grossesse ...), l'importance du consentement et les interdits en lien avec le « vivre ensemble » (pas de nudité dans les espaces publics/commun au sein de la résidence, ...) ;
- Les moyens de protéger sa santé (IST, dépistages) ;
- Les moyens de se défendre (harcèlement, agression) ;
- Les ressources pour parler de VIAS dans et hors de l'établissement en cas de besoin/de problème/de questions.

4/ Importance de la posture et de la qualité d'animation/des outils utilisés en séance :

- ✕ Nécessité de bien identifier et mettre à distance ses propres biais/représentations, en tant qu'animateur, et s'approprier les objectifs et concepts de la **promotion de la santé**.
- ✕ Importance de la qualité de l'ambiance/relations dans le groupe :
 - Etablir des règles co-construites avec participants (respect, non-jugement, communication non-violente, ...) ;
 - S'appuyer sur les savoirs des PSH et favoriser leur confiance en soi et leur autonomie ;
 - Promouvoir le non-jugement, la tolérance, l'humour, et être attentif à la valorisation des participants ;
 - Mobiliser des approches/outils/supports orientés vers renforcement des CPS : estime de soi/verbalisation/renforcement du « pouvoir d'agir » ...
 - Mobiliser de manière plus importante les mises en situation par le théâtre/les saynètes, dès la première année.

5/ Un programme qui peut bousculer les représentations des professionnels, voire susciter de la gêne chez certains... Mais qui renforce aussi leurs connaissances et leur capacité à aborder les questions de VIAS avec les résidents, à les orienter et à les aider en cas de difficultés (agressions, harcèlement, problèmes de santé, ...). Il est donc important de :

- ✕ Capitaliser les savoirs/méthodes/approches acquises par certains professionnels, à l'échelle de l'établissement pour favoriser l'émergence d'une culture commune ;
- ✕ Former les professionnels afin qu'ils puissent accompagner/réagir positivement aux différentes situations de la VIAS et orienter les résidents vers les ressources appropriées si besoin ;
- ✕ Et, dans le cas de professionnels qui souhaitent devenir de futurs animateurs, s'assurer qu'ils adhèrent au respect,
 - de l'intimité des personnes en situation de handicap,
 - de leur auto-détermination et de leurs choix en matière de vie affective et sexuelle ;
 - de la nécessité de valoriser les échanges de savoirs entre pairs.

6/ Une opportunité pour les établissements de créer/renforcer /consolider une culture commune sur la VIAS :

- ✕ Nécessité d'inscrire cette thématique dans la durée, au sein des établissements
- ✕ Importance d'articuler ce programme, au sein des établissements /par les professionnels des établissements, avec d'autres partenaires/programmes de développés dans l'établissement :
 - Planning Familial
 - Professionnels médicaux locaux
 - Autres actions concernant la VIAS ou le renforcement des CPS



Observatoire Régional de la Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Site de Lyon
9 quai Jean Moulin 69001 LYON
Tél. 04 72 07 46 20

Site de Clermont-Ferrand
58 allée du Pont de la Sarre 63000 CLERMONT-FERRAND
Tél. 04 73 98 75 50

contact@ors-auvergne-rhone-alpes.org
www.ors-auvergne-rhone-alpes.org