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

**RESUME DU PROJET**

La recherche s’appuie sur un triple constat. D’abord, pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, un mouvement de désinstitutionalisation émerge qui promeut la nécessité pour elles d’une vie en milieu ordinaire comme condition essentielle de leur participation sociale. Ensuite, la légitimité de l’aspiration de ces personnes à une vie amoureuse et sexuelle, source d’épanouissement, d’équilibre et de plaisir, tend à être reconnue. Enfin, la littérature scientifique et des d’enquêtes les concernant mettent en lumière les obstacles auxquels elles se heurtent : manque d’information, vulnérabilité accrue aux abus sexuels, célibat plus fréquent que dans la population générale, accès très limité à la parentalité.

La recherche se propose, en lien étroit avec les personnes ayant une trisomie 21, de développer les outils d’une éducation à la sexualité répondant à leurs besoins et aspirations, d’en étudier l’impact sur leurs connaissances relatives à la sexualité, leurs sentiments relatifs à leur vie amoureuse et sexuelle ainsi que leur capacité d’autodétermination en la matière.

L’originalité de la recherche tient au fait qu’elle concerne des personnes ayant une déficience intellectuelle vivant en milieu ordinaire, qu’elle intègre leur participation comme actrices dans la construction du programme de formation et dans sa mise en œuvre.

**Durée :** 2 ans

**LES ACTEURS IMPLIQUES DANS LA RECHERCHE**

Au niveau universitaire :

* L'Université Lumière Lyon 2, garante de la validité scientifique de la recherche, sera porteuse et coordinatrice. Elle participera à toutes les étapes du projet : animation des « brainstorming groups », traitement des données, construction du programme de formation, formation des binômes d’animateurs, élaboration des échelles et questionnaires, passation des échelles et questionnaires en amont et en aval des séances de formation, rédaction du rapport de recherche, valorisation des résultats grâce à la publication d’un ouvrage et d’articles scientifiques et à leur communication dans des colloques ou journées d’études.

Au niveau associatif :

* La Fédération Trisomie 21 France compte aujourd’hui 63 associations départementales qui s’appuient sur le principe du partenariat parents, professionnels, personnes ayant une trisomie 21 pour que ces dernières puissent mettre en œuvre leurs choix de vie dans le milieu ordinaire. La Fédération assurera la mobilisation des associations départementales pour le recrutement des personnes, des professionnels et des bénévoles participants à la recherche. Elle sera en charge de la logistique et de l’organisation des "brainstorming groups", de la formation des binômes et des séances d'éducation. Elle participera à la construction du programme de formation, à la passation des échelles et questionnaires en amont et en aval des séances. Elle participera à l’élaboration et assurera la diffusion dans ses réseaux des livrables en direction des personnes, des familles et des professionnels.
* Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) promeut la santé sexuelle et de la Réduction Des Risques et des Dommages (RDRD). Il recueille et met à disposition des informations relatives à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, il mène des actions de formation auprès des professionnels, de sensibilisation, d’accompagnement et d’éducation auprès des personnes. Il proposera le soutien de son centre ressources pour ce qui concerne la recension d'expériences similaires à l’international et la mise à disposition d'outils d'éducation à la sexualité. Il participera à la construction du programme de formation et à la formation des binômes. Le CeRHeS diffusera les résultats de la recherche et les outils de formation élaborés et promouvra le dispositif auprès des professionnels et organismes participant aux formations qu’il anime.

Services de réadaptation :

* Le Centre de Référence des Anomalies du Développement du CHU de St Etienne travaille depuis de nombreuses années avec les personnes porteuses de Trisomie 21 et avec les associations de familles concernées. Elle apportera les résultats des études pilotes conduites sur le thème auprès des personnes, des familles et des professionnels de la Fédération Trisomie 21 France. Elle participera à la construction du programme de formation, à l’élaboration des échelles et questionnaires, au traitement des données. Elle diffusera les résultats de la recherches à la filière AnDDI-Rares (filière des Centres Labellisés "Anomalies du Développement") et aux professionnels médicaux de son réseau.
* Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Institut universitaire (CRDITED MCQ-IU) est un établissement du réseau de la santé et des services sociaux du Québec offrant des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation à sa clientèle et des services de soutien aux proches. Le CRDITED apportera son expertise reconnue dans le domaine de l'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

**LES RESULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE**

Pour les personnes avec une trisomie 21, il est attendu cette recherche leur donne des clés pour pouvoir accéder à une vie amoureuse et sexuelle de meilleure qualité, source de plaisir, d’épanouissement et d’équilibre, de mieux se protéger des abus et de diminuer les risques sanitaires relatifs à la sexualité. Une attention particulière sera portée, au cours de la recherche, à la reproductibilité de la démarche. En effet, les personnes avec une trisomie 21 ne sont pas les seules concernées par les résultats, ils seront susceptibles d’intéresser celles présentant une déficience intellectuelle et évoluant pour partie ou en totalité en milieu ordinaire. Ainsi, la recherche vise à construire des outils de formation transférables aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

La recherche permettra de valider en quoi le processus participatif impliquant des personnes concernées, porteuses de trisomie 21, apporte un plus aux programmes de formation.

Le projet donnera les éléments d’une meilleure connaissance et compréhension des processus de vulnérabilité des personnes ayant des déficiences intellectuelles vivant en milieu ordinaire.

Enfin, cette recherche donnera l’opportunité d’une recension des expériences internationales qui ouvrira la voie à des travaux permettant d’objectiver les dimensions culturelles contextualisées des représentations et des pratiques relatives à la sexualité et au handicap.

**LES LIVRABLES ATTENDUS DU PROJET DE RECHERCHE**

Les supports à diffuser et valoriser concernent 3 dimensions de la recherche-action.

* Des outils de formation, de diffusion et de valorisation de la formation et des livrables (construction et édition d’un livret de formation avec une version accessible, dossier d’images, vidéos pour compléter les outils déjà existants) se fera en collaboration avec des prestataires externes (déjà connus de la Fédération Trisomie 21), les partenaires du projet ne disposant pas, en interne, de ces compétences (tournage et montage vidéo, reprographie, etc.). La diffusion et la valorisation de la formation et de ses outils se feront par l’intermédiaire de la lettre d’information du CeRHeS. Ils seront en libre accès sur son blog et disponibles au sein de son centre ressources. Ils seront aussi promus par la Fédération Trisomie 21 dans son réseau interne - familles, professionnels, personnes avec trisomie 21 - et auprès de ses partenaires grâce au site internet et à la revue « Trisomie 21 ». Ils seront également valorisés auprès des professionnels et organismes participant aux formations proposées par le CeRHeS et par le centre de formation de la Fédération ainsi que dans les formations animées par les membres des différentes équipes de recherche.

Les personnes ayant une trisomie 21, les professionnels et bénévoles participant à la formation de formateurs et aux séances de formation, diffuseront et valoriseront la formation auprès de leurs réseaux.

* Deux vidéos :
  + Une première pour présenter la démarche de la recherche et notamment la participation des personnes avec une Trisomie 21 au processus de recherche**.** Elle sera disponible sur le blog du CeRHeS, sur le site internet de la Fédération ainsi que sur les plateformes d’hébergement de vidéos en ligne.
  + Une seconde à destination des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur entourage familial et professionnel, pour la sensibilisation et l’information sur la vie amoureuse et sexuelle. Elle s’appuiera sur les éléments apparus dans la recherche concernant, d’une part, les préoccupations et aspirations des personnes et, d’autre part, les résultats de la recherche relatifs à ces questions. Elle sera disponible sur le site de la Fédération Trisomie 21 France et sur le site du CeRHeS et diffusée via les plateformes gratuites de vidéos en ligne.
* Des articles seront également publiés sur le blog du CeRHeS ainsi que dans la revue de la Fédération Trisomie 21 France.
* L’organisation de colloques ou journées d’études
* Des publications scientifiques (articles en français et en anglais et un ouvrage aux éditions érès, collection « Connaissances de la diversité ») par l’équipe de l’Université Lyon 2 et le chercheur du CRDITED. Elle sera aussi promue auprès des étudiants formés par eux (à l’université, dans les établissements de formation en travail social, etc.).
* Un rapport de recherche qui, en coopération avec les personnes ayant une trisomie 21, sera rendu accessible afin qu’il puisse être transmis aux premières concernées.

Ce document a été réalisé par la FIRAH sur la base des documents du porteur de projet.

Version du 14 Janvier 2015.