

Institut de Formation  
en  
Ergothérapie

- TOULOUSE -

**Favoriser la participation occupationnelle dans la  
vie affective et sexuelle des jeunes adultes Asperger :  
un enjeu ergothérapique**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6



Directrice de mémoire : Cynthia Engels

Floriane LUGAND

Promotion 2018-2021



# Engagement et autorisation

Je soussignée Floriane LUGAND, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.  
Le : 10 mai 2021

Signature de la candidate :



# Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

et

la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire

# Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue dans la réalisation de ce mémoire :

Ma directrice de mémoire, Cynthia Engels, qui a fait preuve de disponibilité et de patience afin de me conseiller judicieusement dans l'élaboration de mon travail de recherche.

Les ergothérapeutes avec lesquels je me suis entretenue, qui ont montré leur intérêt pour mon sujet et se sont rendus disponibles pour me faire part de leur pratique professionnelle.

L'équipe pédagogique de l'IFE de Toulouse pour m'avoir guidée et conseillée dans la construction de mon projet de recherche.

Mes parents, mes sœurs, ma mamie, mes amis et mon copain pour leur soutien sans faille tout au long de ce travail.

## Table des matières

Introduction.....	1
PARTIE THEORIQUE .....	2
1. Les troubles du spectre de l'autisme .....	2
1.1. Histoire .....	2
1.2. Classifications du syndrome d'Asperger, ou TSA sans déficience intellectuelle.....	2
1.3. Epidémiologie.....	3
1.4. Le syndrome d'Asperger et ses signes cliniques .....	4
1.5. Evaluations.....	5
2. Vie affective et sexuelle et syndrome d'Asperger.....	6
2.1. Handicap et sexualité : législation.....	6
2.2. La vie affective et sexuelle .....	7
3. Ergothérapie, syndrome d'Asperger et sexualité.....	14
3.1. L'ergothérapie.....	14
3.2. Posture professionnelle.....	14
3.3. Modèle théorique et modèle d'intervention.....	15
3.4. Accompagnement de la personne Asperger dans sa vie affective et sexuelle en ergothérapie .....	16
Problématique et hypothèses.....	17
PARTIE EXPERIMENTALE.....	20
1. Objectif de l'enquête.....	20
2. Participants .....	20
3. Outils d'investigation.....	20
3.1. Recueil des données .....	22
4. Les résultats .....	23
4.1. Description de l'échantillon.....	23
4.2. Analyse longitudinale .....	24
4.3. Analyse transversale .....	28
5. Discussion.....	30
5.1. Mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus et vérification des hypothèses .....	30
5.2. Limites de l'étude.....	33
5.3. Apports personnels et perspectives pour la profession.....	34
<b>Conclusion .....</b>	<b>35</b>
<b>Bibliographie</b>	
<b>Annexes</b>	

# Glossaire

**AAA** : *Adult Asperger Assessment* (Evaluation de l'adulte Asperger)

**ASQ** : *Autistic Spectrum Quotient* (Quotient du spectre de l'autisme)

**AVQ** : **A**ctivité de la **V**ie **Q**uotidienne

**CFTMEA** : **C**lassification **F**rançaise des **T**roubles **M**entaux de l'**E**nfant et de l'**A**dolescent

**CIM** : **C**lassification **I**nternationale des **M**aladies

**CPS-R** : **C**hecklist du **P**rofil **S**ensoriel **R**évisée

**DSFI** : *Derogatis Sexual Functioning Inventory* (Inventaire du fonctionnement sexuel de Derogatis)

**DSM** : *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

**EQ** : *Empathy Quotient* (Quotient d'empathie)

**ELADEB** : **E**chelles **L**ausannoises d'**A**uto-**E**valuation des **D**ifficultés **E**t des **B**esoins

**ESAA** : **E**valuation **S**ensorielle de l'**A**dulte avec **A**utisme

**HAS** : **H**aute **A**utorité de **S**anté

**IFE** : **I**nstitut de **F**ormation en **E**rgothérapie

**IPPF** : *International Planned Parenthood Federation* (Fondation internationale pour la planification familiale)

**OMS** : **O**rganisation **M**ondiale de la **S**anté

**OPISI** : *Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy*

**OTSAF** : *Occupational Therapy Sexual Assessment Framework*

**PLISSIT** : *Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Treatment*

**SAMSAH** : **S**ervice d'**A**ccompagnement **M**édico-**S**ocial pour **A**dultes **H**andicapés

**TED** : **T**rouble **E**nvahissant du **D**éveloppement

**TND** : **T**rouble du **N**euro-**D**éveloppement

**TSA** : **T**roubles du **S**pectre de l'**A**utisme

## Introduction

En France, le syndrome d'Asperger touche trois personnes sur 10 000 (Lenoir et al., 2009). Ce trouble du neurodéveloppement (TND) est défini comme un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sans déficience intellectuelle (Haute Autorité de Santé, 2010). C'est un trouble inné qui accompagne ces personnes tout au long de leur vie.

Durant ma formation initiale en ergothérapie, j'ai pu suivre des enseignements portant sur les personnes atteintes de TSA. Également, la rencontre d'un jeune adulte atteint du syndrome d'Asperger il y a quelques années a éveillé ma curiosité et m'a donné envie d'en apprendre davantage sur l'accompagnement ergothérapeutique pouvant être proposé aux jeunes adultes Asperger. Il m'est alors apparu évident d'y consacrer mon mémoire d'initiation à la recherche. Je me suis focalisée sur l'accompagnement pouvant être proposé en ergothérapie aux personnes TSA, et plus particulièrement aux personnes atteintes du syndrome d'Asperger (que je nommerai par la suite « personnes Asperger » avec l'attention nécessaire de ne pas voir que cet aspect de la personne). Pour mon travail de recherche, j'ai choisi de me centrer sur les jeunes adultes. En effet, beaucoup d'ergothérapeutes accompagnent les enfants TSA, mais on peut parfois observer une rupture dans l'accompagnement lors du passage à l'âge adulte.

En fin de 2<sup>ème</sup> année d'études, les formateurs de mon Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) nous ont proposé des thèmes pouvant guider notre réflexion pour notre futur mémoire d'initiation à la recherche. Un de ces thèmes, qui s'intitulait « Handicap et Sexualité », a attiré mon attention. En effet, de nombreux tabous demeurent autour de la sexualité des personnes en situation de handicap, et les personnes concernées peuvent expérimenter une restriction de participation, qui est définie comme des difficultés pour la personne à s'impliquer dans une activité (Fédération Hospitalière de France, 2015). Je me suis alors demandée : Comment accompagner le jeune adulte Asperger en ergothérapie dans sa vie affective et sexuelle ?

Persuadée que l'ergothérapie a toute sa place dans l'accompagnement pluridisciplinaire des jeunes adultes Asperger autour de leur vie affective et sexuelle, j'ai souhaité traiter de ce sujet dans mon mémoire d'initiation à la recherche afin de permettre le développement de la pratique.

Ce mémoire d'initiation à la recherche commencera par définir et détailler les caractéristiques du syndrome d'Asperger, ses répercussions dans la vie affective et sexuelle et l'accompagnement ergothérapeutique pouvant être proposé à ces personnes afin d'aboutir à ma question de recherche. Ensuite, j'explicitai la méthodologie de l'enquête me permettant de répondre à mes hypothèses. Enfin, l'analyse des résultats obtenus me permettra de terminer sur une discussion.



# PARTIE THEORIQUE

## 1. Les troubles du spectre de l'autisme

### 1.1. Histoire

Cela fait plus d'un siècle que les psychiatres observent des enfants au comportement « anormal ». Plusieurs d'entre eux ont tenté de comprendre la cause des troubles dont ces enfants souffraient, notamment le psychiatre Eugen Bleuler, qui crée en 1911 le terme « autisme » afin d'expliquer le repli sur soi ainsi que la froideur affective qu'il a pu observer chez des enfants et adultes atypiques. Plusieurs autres psychiatres tels que Bettelheim remarquent ces particularités et tentent de les expliquer par un environnement humain qui serait néfaste au bon développement de l'enfant. Il convient alors d'isoler l'enfant de ses parents, et surtout de sa mère, afin de le soigner. Ce n'est que dans les années 80 que le terme « psychose autistique » disparaît au profit de « trouble global du développement », mettant ainsi en avant une cause développementale et supprimant l'idée d'une responsabilité maternelle (Bemben, 2014).

### 1.2. Classifications du syndrome d'Asperger, ou TSA sans déficience intellectuelle

Actuellement, les troubles du spectre de l'autisme sont classés au sein de trois nosographies. Les deux premières font figure de référence au niveau international : la Classification Internationale des Maladies (CIM), issue de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), et le Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM), édité par l'Association Américaine de Psychiatrie. La troisième a une moindre envergure internationale ; il s'agit de la Classification Française des Troubles Mentaux des Enfants et des Adolescents (CFTMEA). Le principe de ces nosographies est de regrouper des symptômes observables par un clinicien en troubles et syndromes, afin de créer un consensus autour des diagnostics (Bemben, 2014).

Le DSM-V, qui a été publié en 2013, apporte des changements dans les critères diagnostiques des troubles du spectre de l'autisme par rapport à l'ancienne version (DSM-IV) (Burns & Matson, 2017). En effet, le DSM-IV présentait différents diagnostics à l'intérieur des troubles envahissants du développement (TED), notamment le syndrome d'Asperger, que le DSM-V regroupe en un seul : le trouble du spectre de l'autisme (Haute Autorité de Santé, 2010). Le DSM-V évoque ainsi la notion de continuum dans le spectre de l'autisme pour définir les différentes formes d'autisme (Chaste, 2019).

C'est le DSM que je prendrai pour référence. En effet, c'est cette nosographie qui fait foi à l'heure actuelle dans la littérature.

D'après le DSM-IV,

« Les caractéristiques essentielles du syndrome d'Asperger sont une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et le développement de modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés. La perturbation doit entraîner une altération cliniquement significative dans le fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants. À la différence du trouble autistique, il n'existe pas de retard ou d'anomalie cliniquement significative à l'acquisition du langage bien que des aspects plus subtils de la communication sociale puissent être affectés » (Haute Autorité de Santé, 2010).

Aujourd'hui, le DSM-V a éliminé le diagnostic de syndrome d'Asperger, mais il reste cependant très utilisé par les soignants, les familles et les personnes touchées par ce trouble. De plus, les personnes ayant été diagnostiquées Asperger ont le sentiment d'appartenir à un groupe de pairs ; le terme « *Aspies* » a d'ailleurs vu le jour afin de permettre l'inclusion de ces personnes. Ce sentiment d'appartenance pourrait disparaître avec cette nouvelle classification, ce qui leur ferait perdre une partie de leur identité (Blanco, 2020).

J'emploierai donc tout de même le terme « syndrome d'Asperger » dans mon travail afin de faciliter la lecture de ce mémoire. Cela pourra également permettre aux personnes atteintes de ce syndrome de s'identifier et donc de pouvoir saisir les informations ou conseils pouvant leur être facilitants dans leur vie quotidienne.

### 1.3. Epidémiologie

La prévalence du syndrome d'Asperger est d'environ trois sur 10 000 (Lenoir et al., 2009). Ce chiffre est sûrement sous-estimé car beaucoup de personnes Asperger arrivent à compenser leurs difficultés, et ne sont donc pas diagnostiquées (Haute Autorité de Santé, 2018). Le sex-ratio des personnes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger est de quatre garçons pour une fille. Il a été constaté que les filles Asperger vont moins consulter que les garçons et donc ne sont pas toujours diagnostiquées. En effet, les mécanismes de compensation qu'elles mettent en place, consciemment ou non, peuvent faire passer les troubles inaperçus (Hénault, 2018a).

Nous allons à présent nous pencher sur les critères diagnostiques du syndrome d'Asperger.

#### 1.4. Le syndrome d'Asperger et ses signes cliniques

Les personnes Asperger rencontrent souvent des difficultés lorsqu'il s'agit d'imaginer et comprendre les idées, pensées et émotions de l'autre, afin de réagir de manière adaptée ; cette capacité se nomme « la théorie de l'esprit ». Les personnes Asperger ont également un déficit de cohérence centrale, qui est la capacité à voir un contexte global à partir de plusieurs éléments individuels. Enfin, certaines fonctions exécutives telles que les capacités de planification, d'inhibition, d'attention dirigée et de flexibilité mentale peuvent poser des difficultés à ces personnes (Roy et al., 2009). En effet, le contexte dans lequel se déroule une action varie en fonction de l'environnement physique et humain, il est donc peu prévisible. Ce sont nos capacités d'adaptation et de flexibilité qui nous permettent de nous adapter aux changements et de poursuivre nos actions. Cette difficulté d'adaptation aux situations nouvelles pour les personnes Asperger peut entraîner des comportements inappropriés ainsi que de l'anxiété (Hénault, 2018a). Un accompagnement en ergothérapie se basant sur des mises en situation peut permettre à la personne Asperger de développer ses capacités d'adaptation et de flexibilité, et ainsi mieux gérer des situations similaires dans sa vie quotidienne. La personne étant indissociable de l'environnement dans lequel elle effectue son occupation, il est nécessaire, dans ces mises en situation, de recréer un environnement écologique, au plus proche de la réalité de la personne.

De plus, les personnes Asperger peuvent avoir des comportements ritualisés et obsessionnels dans le but de mieux se percevoir elles-mêmes ainsi que leur environnement (Bogdashina, 2016), on parle de stéréotypies. Les stéréotypies sont des comportements décrits comme agréables par la personne TSA, elles ont pour objectif de réguler les informations sensorielles perçues, ainsi que de diminuer l'anxiété. Les stéréotypies peuvent également révéler un état de stress important et/ou une surcharge sensorielle (Marot, 2013). Il est donc nécessaire de sensibiliser la personne à reconnaître les moments où elle a besoin de faire une pause.

Un des signes cliniques prépondérant dans le trouble du spectre de l'autisme est la sensorialité atypique. Selon Bogdashina (2016), les problèmes de perception sensorielle se situent à la base-même des caractéristiques fondamentales de l'autisme. Concrètement, des stimulations de l'environnement telles que des lumières vives, des bruits forts, des sensations tactiles peuvent être perçues comme agressives par la personne Asperger et générer de l'anxiété. Cela est expliqué par une sensorialité atypique d'un ou de plusieurs des sept sens : ouïe, vue, odorat, toucher, goût, kinesthésie et proprioception (Bogdashina, 2016). La personne peut alors manifester ses difficultés par un comportement de retrait ou faire preuve d'agressivité (Hénault, 2018a). Comme nous pouvons l'imaginer, ces particularités sensorielles vont avoir des répercussions sur la vie intime et sexuelle de la personne, avec une éventuelle restriction de participation. En effet, la personne étant en relation étroite avec son environnement lors de ses

occupations, il est nécessaire que celui-ci lui soit favorable afin qu'elle soit en mesure de réaliser des expériences occupationnelles.

Les difficultés que rencontrent les personnes Asperger dans les relations sociales ainsi que leurs particularités sensorielles vont impacter leur vie affective et sexuelle (Hénault, 2018a), et donc des occupations essentielles à leur bien-être. Un accompagnement en ergothérapie peut alors permettre une meilleure participation occupationnelle ; cet accompagnement débute par une phase d'évaluation.

### 1.5. Evaluations

Plusieurs évaluations existent pour diagnostiquer le syndrome d'Asperger ainsi que les particularités sensorielles chez le jeune adulte Asperger.

Tout d'abord, l'*Adult Asperger Assessment* (AAA) est une évaluation permettant de diagnostiquer le syndrome d'Asperger chez l'adulte. Il est constitué du quotient du spectre de l'autisme (*Autistic Spectrum Quotient* – ASQ), du quotient d'empathie (*Empathy quotient* – EQ), ainsi que d'autres critères servant au diagnostic du syndrome d'Asperger chez l'adulte (Attwood, 2018).

Ensuite, concernant la sensorialité, la Checklist du Profil Sensoriel Révisée (CPS-R) a été conçue comme outil de dépistage destiné à élaborer le profil sensoriel d'une personne avec autisme. (Bogdashina, 2016). Cette évaluation prend la forme d'un hétéro-questionnaire, que le thérapeute fait passer au patient, permettant d'identifier les forces et faiblesses sensorielles de la personne en vue d'adapter l'accompagnement à ses particularités (Degenne-Richard, 2014). La modélisation se fait ensuite sous la forme d'un arc-en-ciel, permettant ainsi une vision globale du profil sensoriel de la personne (Bogdashina, 2016) (Annexe I).

L'évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme (ESAAtransmis) est spécialisée dans le repérage des troubles sensoriels chez l'adulte avec autisme afin d'élaborer un accompagnement personnalisé. Cette évaluation, réalisée grâce à du matériel spécifique (Annexe II), permet d'identifier et d'analyser les intolérances mais également les préférences et les besoins sensoriels de la personne. Sur la base des résultats obtenus, les professionnels élaborent un programme d'accompagnement sensoriel personnalisé comprenant des aménagements environnementaux ainsi que des interventions sensorielles spécifiques (Degenne et al., 2019).

Ce ne sont pas tant ces troubles en soi que leur impact occupationnel qui va nous intéresser ici. Il apparaît donc primordial pour l'ergothérapeute d'observer la personne dans son environnement écologique afin de percevoir ses restrictions de participation ainsi que sa performance occupationnelle.

## 2. Vie affective et sexuelle et syndrome d'Asperger

### 2.1. Handicap et sexualité : législation

Le code de l'action sociale et des familles stipule que

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions »

(Légifrance, Chapitre IV : Personnes handicapées. (Articles L114 à L114-5)).

Dans la législation française, il n'existe pas de droit à la sexualité, au sens juridique du terme. Néanmoins, le droit à la sexualité pour les personnes en situation de handicap est abordé dans de nombreux textes de loi sous le versant de la compensation du handicap ainsi que de la prévention des risques liés à la sexualité pour les personnes en situation de handicap (Crips Ile de France, 2018). Cependant, la Fondation Internationale pour la Planification Familiale (IPPF) a établi une déclaration des droits sexuels (Fondation internationale pour la planification familiale, 2009).

« Les droits sexuels sont l'application des droits de l'Homme déjà existants à la sphère de la sexualité et de la santé sexuelle. Les droits sexuels protègent chaque personne en lui conférant le droit de réaliser et d'exprimer sa sexualité ainsi que de jouir d'une santé sexuelle, dans le respect des droits d'autrui et dans un cadre de protection contre la discrimination » (World Health Organization, 2006 [Traduction libre]).

Les personnes en situation de handicap, et par extension les personnes Asperger ont également un droit à la sexualité, il est donc important de leur permettre d'y accéder. Celle-ci s'ancre dans un concept plus global de vie affective et sexuelle.

## 2.2. La vie affective et sexuelle

La vie affective et sexuelle est source d'équilibre et de bien-être. Cependant, elle peut être fragilisée par des facteurs physiques, psychologiques ou encore relationnels causés par une maladie ou une pathologie (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015). Cela induit une situation de handicap.

En dépit de l'intérêt grandissant porté au syndrome d'Asperger dans la recherche, certains aspects de leur vie tels que leurs relations avec les autres ainsi que leur sexualité sont toujours négligés (Stefanos & Elias, 2011).

### Les codes sociaux

Les relations interpersonnelles sont bâties sur la socialisation ainsi que sur les émotions ressenties par les autres et par soi-même (Hénault, 2018a). Les personnes Asperger ayant des difficultés à décoder leurs propres émotions ainsi que celles d'autrui, les relations interpersonnelles peuvent être difficiles à appréhender. Isabelle Hénault (2018b) définit les aptitudes sociales comme « les capacités d'entrer en relation, de maintenir le contact, d'échanger de façon réciproque et de partager des émotions et une intimité avec les autres ».

Selon Beaudry, « le développement et le maintien de relations interpersonnelles satisfaisantes sont indispensables à l'équilibre et au bien-être de toute personne [...] cet apprentissage est fondamental » (Cité dans Hénault, 2018, p. 57).

Les interrogations et l'anxiété des personnes Asperger résultent souvent du manque d'expérience et du sentiment d'incompétence dans le domaine des relations sociales. Parfois, des mauvais souvenirs ou traumatismes liés à des relations interpersonnelles antérieures telles que le rejet, la brutalité, l'intimidation peuvent refaire surface et ainsi empêcher la personne d'aller vers les autres. Les personnes Asperger vont donc éviter les rencontres et les contacts sociaux, ce qui a un fort impact sur leur estime d'eux-mêmes (Hénault, 2018a). L'estime de soi est définie comme l'ensemble des « sentiments et pensées sur nous-mêmes qui se développent dans nos relations aux autres, dans l'accomplissement de nos tâches, à travers les projets que nous souhaitons réaliser et l'optimisme face à notre succès » (Muskat (2003), cité dans Hénault, 2018, p. 58). Afin de permettre aux personnes Asperger de développer leur estime de soi, Liane Holliday Willey a établi une charte d'affirmation de soi des Asperger (Annexe III) (Atwood, 2018).

Les habiletés sociales sont très importantes dans la sexualité ; elles permettent d'exprimer ses propres ressentis, pensées, désirs et sentiments à une personne. Les habiletés sociales sont

composées en grande partie de communication. Pour les personnes Asperger, la compréhension de la communication non verbale et para verbale, caractérisées par le langage corporel ainsi que les intonations, est souvent ardue (Hénault, 2018a).

Isabelle Hénault a mis en place un programme d'éducation socio sexuelle pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger, qui permet notamment de mettre en scène des relations interpersonnelles afin d'apprendre à se positionner dans diverses situations, de s'approprier les règles de communication, d'apprendre à décoder le langage non verbal, de garder un contact visuel avec son interlocuteur, ainsi que de comprendre la notion d'intimité. En effet, les expériences sociales positives augmentant la confiance en soi, ces exercices agissent comme des renforçateurs positifs et permettent ainsi l'acquisition de nouvelles compétences (Hénault, 2018a). Favorisant la rencontre avec d'autres jeunes adultes Asperger, ces ateliers vont également permettre aux personnes Asperger de faire de nouvelles expériences occupationnelles riches dans le domaine de la vie affective et sexuelle.

## La relation affective

La relation affective constitue un besoin fondamental de l'être humain et permet sa survie. La théorie de l'attachement développée par Bowlby contribue à définir le fonctionnement de la relation affective (Dugravier & Barbey-Mintz, 2015). L'attachement se définit comme un « lien fort et durable qui s'établit entre l'enfant et certaines personnes de son entourage social » (St-Jean, 2018). C'est cette théorie de l'attachement qui est à la base de toute relation affective, qu'elle soit amicale, familiale, amoureuse ou autre. En grandissant, les besoins affectifs de la personne vont évoluer, mais ils demeurent présents et font partie intégrante de la vie.

Selon Pierard (2014), « une vie relationnelle et affective épanouie passe par une intégration, une reconnaissance au sein de la société ». En effet, les relations affectives permettent à la personne TSA de développer ses compétences sociales et émotionnelles en observant le comportement de ses amis. De plus, l'appartenance à un groupe de pairs va permettre à la personne de se sentir acceptée et d'acquérir une meilleure estime d'elle-même, tout en étant dans un environnement sécurisé. Les aptitudes sociales permettant de se faire des amis sont similaires à celles mises en jeu dans la recherche d'un partenaire ; il est donc important de les travailler avec la personne Asperger dès le plus jeune âge (Attwood, 2018).

## La relation amoureuse

A la fin de l'adolescence, certaines personnes Asperger recherchent un partenaire. Souvent, ces dernières recherchent une personne ayant le même fonctionnement mental qu'elles, qui les comprend et qui leur apporte un certain soutien, qui les guide dans le monde extérieur (Attwood, 2018).

On note que la plupart des personnes Asperger désirent rencontrer un partenaire et avoir une intimité sexuelle, mais les difficultés liées aux habiletés sociales qu'ils rencontrent au quotidien leur apportent une certaine frustration (Hénault, 2018a).

On remarque que l'étape de la séduction n'est pas forcément révélatrice des difficultés relationnelles de la personne Asperger. En effet, celle-ci peut répéter un scénario qu'elle aura observé attentivement dans une émission ou un film. Cependant, les difficultés dans le couple peuvent apparaître plus tard, lorsque le conjoint se rend compte qu'il ne pourra pas faire changer la personne Asperger. Également, les personnes Asperger peuvent avoir des difficultés à exprimer leurs sentiments et émotions auprès de leur conjoint(e), ainsi qu'à percevoir les leurs (Attwood, 2018). Il est donc très important de prendre en compte le couple dans son entièreté lors de l'accompagnement en ergothérapie. En effet, le conjoint peut se trouver démuni face à la situation.

## L'intimité

L'intimité est le fait de se retrouver seul ou avec une personne avec laquelle on entretient un lien affectif, amoureux ou sexuel. L'intimité est une notion subjective, chaque individu en a sa propre définition, résultant de son expérience (Hénault, 2018a). Selon Hatfield (1984), l'intimité désigne le processus selon lequel une personne tente de se rapprocher d'une autre afin d'explorer les similitudes ainsi que les différences dans leurs façons de penser et d'être. Lorsqu'une relation d'intimité s'établit entre deux personnes, celles-ci vont se confier l'une à l'autre et adopter une posture d'écoute. Hénault (2018a) ajoute que l'établissement d'une intimité entre deux personnes nécessite le partage de ses propres pensées, croyances et rêves avec l'autre personne, ainsi que la reconnaissance de sa propre valeur et de ses besoins.



## La sexualité

Le sexe renvoie aux caractéristiques biologiques qui définissent l'être humain en tant que femme ou homme, même si le terme est aussi couramment utilisé pour parler de l'activité sexuelle (Organisation Mondiale de la Santé, 2010).

La Fondation internationale pour la planification familiale (2009) définit la sexualité comme

« un aspect fondamental de la vie humaine comprenant le sexe, les identités et les rôles associés au genre, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité se vit et s'exprime par la pensée, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations ».

Les personnes Asperger rencontrent des difficultés dans les relations sexuelles mais souhaitent, pour la majorité, continuer à en avoir. En effet, elles ont des besoins et des envies en matière de sexualité comme toute autre personne (Altermath et al., 2016). La sexualité peut prendre la forme d'une activité réalisée seul, par le biais de la masturbation, qui est définie par une « stimulation généralement manuelle des organes génitaux en vue d'obtenir une satisfaction sexuelle. [Elle] peut s'accompagner de fantasmes, de rêveries érotiques et de la stimulation d'autres zones érogènes » (Syndicat National des Sexologues Cliniciens, 2017). L'autostimulation est un comportement sain prodiguant des sensations plaisantes à la personne. Beaucoup de personnes Asperger expérimentent la masturbation. Cependant, certaines d'entre elles développent des comportements inappropriés en lien avec l'autostimulation (Hénault, 2018a). Par exemple, afin que la personne Asperger n'exprime pas ce comportement en public, Isabelle Hénault (2018a) recommande d'expliquer à la personne que la masturbation, bien qu'étant une activité saine, se pratique uniquement dans un lieu privé. En effet, les personnes Asperger ont parfois des difficultés à percevoir le contexte dans lequel elles peuvent exprimer un comportement ou non. La personne Asperger peut également développer une obsession pour l'activité sexuelle, qui prend alors le pas sur toutes ses autres activités (Hénault, 2018a), engendrant ainsi un déséquilibre occupationnel.

En effet, l'orgasme obtenu suite à la masturbation provoque la sécrétion d'endorphines, d'ocytocine et de dopamine (Frisch, 2015), ayant pour effet de diminuer l'anxiété. Cela peut alors créer une dépendance comportementale.

La sensorialité occupe un rôle majeur dans la sexualité. Les particularités sensorielles des personnes Asperger, telles qu'une hypersensibilité tactile, peuvent occasionner une gêne voire même des douleurs pendant l'activité sexuelle.

Enfin, les personnes Asperger peuvent devenir asexuelles une fois qu'elles ont autant d'enfants que désiré ou qu'elles sont mariées (Attwood, 2018), elles se désintéressent alors complètement des activités concernant la sphère de la sexualité.

## Le désir sexuel

Le désir est une envie ne pouvant pas être comblée de façon immédiate comme pourrait l'être un besoin. C'est d'ailleurs sa nature-même, le désir n'est jamais totalement satisfait, ce qui permet de continuer à rechercher l'objet de ce désir afin d'en retirer du plaisir (Association Française d'Urologie, 2013). Il est défini par le Syndicat National des Sexologues Cliniciens (2017) par la « tendance de la personne à interagir érotiquement avec un autre sujet connu ou imaginé et ce, en vue d'une satisfaction sexuelle ». Le désir sexuel, dont les manifestations sont nombreuses, est caractérisé par une énergie sexuelle, la libido, provoquant chez la personne une envie d'intimité avec son partenaire, que ce soit par le biais d'un rapprochement physique, d'échanges ou encore d'un partage de sentiments (Hénault, 2018a). Le désir est pratiquement inséparable de la sexualité, on peut même dire que la sexualité est l'expression du désir (Wolfson, 2010).

Les personnes Asperger sont souvent considérées comme n'ayant pas de désir et donc de besoin sexuel, ceci est l'un des plus grands stéréotypes concernant la sexualité des personnes Asperger (Altermath et al., 2016). Cela est vrai pour certaines personnes Asperger, comme dans la population générale, qui ne voient pas d'intérêt à la sexualité, mais se révèle faux pour la majorité. En effet, ils rapportent souvent une baisse du désir sexuel, en lien avec de l'anxiété ou encore par manque d'expérience, mais cherchent des solutions pour obtenir une plus grande satisfaction dans ce domaine (Hénault, 2018a).

## Le profil sexuel des personnes Asperger

En 2001, Isabelle Hénault et Dr. Tony Attwood ont débuté une recherche sur le profil sexuel des adultes Asperger à l'aide de l'Inventaire du Fonctionnement Sexuel de Derogatis (DSFI). Cet auto-questionnaire mesure 11 aspects liés à la sexualité d'une personne : ses connaissances, son expérience, ses désirs, son attitude à l'égard de la sexualité, ses symptômes, son affect, son

rôle sexuel, ses fantasmes, son image corporelle, sa satisfaction, ainsi que sa satisfaction générale par rapport à sa sexualité (Hénault, 2018a).

Premièrement, il en ressort que le manque de connaissances des personnes Asperger sur le thème de la sexualité augmente les tabous et rend difficile l'exploration de leur univers sexuel. Ensuite, cette étude a permis de révéler que les adultes Asperger ont un intérêt pour la sexualité équivalent à celui de la population générale. Cependant, leurs difficultés dans les habiletés sociales ne leur permettent pas d'expérimenter la sexualité autant qu'ils le souhaiteraient, ce qui a une influence négative sur leur satisfaction générale concernant la sexualité, principalement chez les femmes (Hénault, 2018a).

Le programme d'habiletés socio-sexuelles, développé par Isabelle Hénault, permet aux personnes Asperger d'acquérir des connaissances en matière de sexualité afin d'être en mesure de faire des choix éclairés de façon autonome. Isabelle Hénault s'est basée sur le « Programme d'éducation sexuelle de Durocher et Fortier (1999) » (Annexe IV) pour créer un programme adapté aux besoins spécifiques des personnes Asperger (Hénault, 2018a).

Les personnes Asperger, comme le reste de la population, peuvent se questionner sur leur identité sexuelle et/ou leur orientation sexuelle.

## L'identité de genre, l'identité sexuelle et l'orientation sexuelle

L'identité de genre se définit comme « le sentiment profond d'individuation, de différenciation et d'appartenance à l'un ou l'autre sexe qui s'élabore progressivement au cours du développement psychosexuel d'une personne » (UQAM, Département de sexologie, 1996, cité dans Hénault, 2018a).

Le trouble de l'identité de genre, également appelé « dysphorie de genre » est la sensation de mal-être ressentie par une personne du fait qu'elle ne s'identifie pas à son sexe de naissance (*Gender Dysphoria*, 2017).

Une étude sur l'effet du TSA sans déficience intellectuelle sur l'orientation sexuelle et l'identité de genre a été réalisée par Mark Stokes en 2017. Elle révèle que les personnes TSA interrogées rapportent une dysphorie de genre plus élevée que dans la population générale. Également, de nombreuses personnes TSA évoquent une homosexualité ou une asexualité. Celles-ci rapportent avoir de meilleures relations amicales avec des personnes du même sexe biologique qu'elles, plutôt qu'avec les personnes du sexe opposé. Généralement, les personnes Asperger possèdent une grande flexibilité concernant l'identité de genre ou l'identité sexuelle. C'est-à-

dire que si la personne Asperger tombe amoureuse d'une autre personne, c'est la personne qui l'intéresse, et non son genre (Hénault, 2018b).

Les difficultés des personnes Asperger au niveau des habiletés sociales peuvent les amener à être victimes de violences sexuelles.

## Les violences sexuelles

Les femmes Asperger n'arrivant pas à identifier les « prédateurs », elles peuvent commencer une relation avec un homme violent et être victimes d'abus sexuels. Cela vient principalement du fait que les femmes Asperger, ayant une faible estime d'elles-mêmes, mettent la barre très bas lorsqu'il s'agit de trouver un partenaire (Attwood, 2018). De plus, les personnes Asperger sont plus exposées au risque d'abus que les neurotypiques (les personnes non-autistes) car elles ne différencient pas la sphère privée de la sphère publique, elles n'ont pas intégré la notion d'interdit, ou ne savent pas dire non ni se défendre. Également, elles ne différencient pas forcément les zones érogènes et non érogènes de leur corps (Jalwan Cordahi, 2020).

Afin d'éviter que la personne Asperger soit victime d'abus sexuel ou qu'elle soit elle-même l'agresseur, la notion de consentement doit lui être expliquée (Hénault, 2018a). Le consentement sexuel, c'est « s'engager dans une relation ou des pratiques sexuelles lorsqu'on en a véritablement envie soi-même » (Bajos, 2018). En effet, dès qu'une personne exprime son refus par des paroles ou des gestes, l'activité sexuelle doit cesser (Educaloi, 2021). Il est donc important d'apprendre aux personnes Asperger à discerner ce dont elles ont réellement envie ou non ; elles ne doivent pas accepter une pratique sexuelle pour faire plaisir à leur partenaire.

La sexualité constitue une dimension importante de la vie et permet l'expression humaine (De Jouvencel et al., 2021). En effet, elle fait partie des rôles sociaux composant la participation sociale (Auger, 2021). Elle est composée d'occupations intégrées au quotidien de la personne ; elle entre ainsi dans le champ de compétences de l'ergothérapeute.

### 3. Ergothérapie, syndrome d'Asperger et sexualité

#### 3.1. L'ergothérapie

« L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement ».

(Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010).

L'ergothérapeute, adoptant une approche client-centrée (World Federation of Occupational Therapy, 2012), permet à la personne de développer son autonomie et son indépendance afin d'améliorer son bien-être et de l'aider dans l'élaboration de son projet de vie. (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010).

L'ergothérapie est basée sur l'occupation, qui a été définie par le réseau ENOTHE comme « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société ». Ces activités sont classées en trois catégories : les soins personnels, la productivité et les loisirs. (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010).

L'ergothérapeute s'intéresse à l'interaction personne-environnement-occupation afin de percevoir la situation de la personne de manière holistique et ainsi l'aider à continuer d'effectuer ses activités significatives et conserver une participation occupationnelle satisfaisante. (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010). Kielhofner définit la participation occupationnelle comme « l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques » (Morel-Bracq, 2017). La personne va alors s'engager dans des activités significatives, c'est-à-dire ayant du sens pour autrui, et significatives, ayant du sens pour elle-même.

#### 3.2. Posture professionnelle

Lorsque l'on accompagne les jeunes adultes Asperger dans leur vie affective et sexuelle en ergothérapie, il apparaît important d'adopter une posture professionnelle adéquate. En effet, au cours de cet accompagnement, la personne va laisser l'ergothérapeute entrer dans sa sphère personnelle voire intime. Il convient donc de se demander préalablement, en tant qu'ergothérapeute, quelle posture nous souhaitons adopter avec le patient.

La posture professionnelle de l'ergothérapeute passe par son identité professionnelle, qui se développe d'abord individuellement, par le biais de l'apprentissage des connaissances nécessaires afin d'exercer son métier, en y apportant sa spécificité en fonction de ses facteurs personnels. Par la suite, l'identité professionnelle se développe collectivement avec l'appartenance au groupe d'ergothérapeute avec lequel il évolue ainsi qu'avec l'appartenance à une entreprise, qui lui apporte des valeurs, des techniques spécifiques (Fourreau, 2018).

### 3.3. Modèle théorique et modèle d'intervention

Walker et al. ont développé en 2020 un modèle théorique permettant de guider l'ergothérapeute dans son intervention portant sur la sexualité. Il s'agit de l'*Occupational Therapy Sexual Assessment Framework* (OTSAF). « Ce modèle comporte 9 concepts distincts guidant l'évaluation de la sexualité en ergothérapie, soit : les connaissances liées à la sexualité, les activités sexuelles, l'intérêt sexuel, la réponse sexuelle, l'expression de la sexualité, la considération de soi en tant qu'être sexuel, l'intimité, la santé sexuelle et la planification familiale » (Auger, 2021). Ces neuf concepts ont été mis en relation avec les composantes de la personne, de son environnement ainsi que de ses occupations afin de permettre l'analyse ergothérapique. L'OTSAF définit l'activité sexuelle comme « la capacité d'une personne à s'engager dans des activités de nature sexuelle et/ou intime (seule ou avec une autre personne) » (Walker et al., 2020)[Traduction libre]. L'intimité, quant à elle, est définie comme la « capacité d'une personne à établir et maintenir des relations intimes étroites incluant la capacité à donner et recevoir de l'affection nécessaire pour une bonne interaction dans le rôle de partenaire intime » (Walker et al., 2020 [Traduction libre]).

Sur le schéma de l'OTSAF (Annexe V), on peut observer que la personne se situe au centre, elle nous permet de comprendre ses facteurs personnels en s'intéressant à ses perceptions, expériences et performances en lien avec sa sexualité et son intimité. Ce modèle nous permet d'envisager les relations entre sa performance occupationnelle et les facteurs environnementaux dans lequel elle effectue ses activités de la vie quotidienne (AVQ) (Walker et al., 2020).

L'OTSAF guide l'ergothérapeute dans son intervention auprès des jeunes adultes Asperger afin de favoriser leur participation occupationnelle dans la vie affective et sexuelle. Ce modèle n'est disponible qu'en anglais, mais un travail de traduction et de validation permettra son intégration à la pratique des ergothérapeutes dans le monde entier (Auger, 2021).

Concernant plus spécifiquement l'intervention ergothérapique, le modèle d'intervention en sexologie *Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Treatment* (PLISSIT) peut également servir de base auprès des jeunes adultes Asperger dans leur vie

affective et sexuelle. En effet, ce modèle d'intervention sert de guide au thérapeute pour entrer dans l'intimité de la personne en posant des questions appropriées, afin de cerner la situation occupationnelle réelle de la personne dans sa vie sexuelle. (Walker et al., 2020).

Nous allons à présent nous intéresser à l'accompagnement ergothérapeutique pouvant être proposé à la personne Asperger dans la vie affective et sexuelle.

### 3.4. Accompagnement de la personne Asperger dans sa vie affective et sexuelle en ergothérapie

Tout d'abord, l'accompagnement ergothérapeutique de la personne Asperger dans sa vie affective et sexuelle n'est absolument pas assimilable à de l'assistance sexuelle. En effet, l'assistance sexuelle est une pratique consistant à « *prodiguer, dans le respect, une attention sensuelle, érotique et/ou sexuelle à une personne en situation de handicap* » (Collectif Handicaps Sexualités, 2011). Les personnes Asperger peuvent donc en bénéficier, indépendamment de l'accompagnement en ergothérapie.

Des recommandations ont été définies par la Haute Autorité de Santé (HAS) concernant l'accompagnement à la vie affective et à la sexualité des adultes atteints de Troubles du Spectre de l'Autisme telles que :

- « Évaluer le besoin d'aide de l'adulte autiste dans le domaine de sa vie affective ou sexuelle »
- « Apprendre à l'adulte autiste à reconnaître les codes sociaux de la vie relationnelle et sexuelle et à s'en saisir »
- « Mettre en place, en individuel ou en petit groupe, des ateliers sur la vie affective et sexuelle »
- « Apprendre à l'adulte autiste à se protéger contre des comportements abusifs et à ne pas avoir des comportements abusifs socialement inadaptés ou répréhensibles »
- « Informer de manière adaptée sur la contraception »
- « Informer, de la même manière, sur les maladies sexuellement transmissibles »

(Haute Autorité de Santé (HAS), p.38-39, 2017).

L'ergothérapeute peut informer et conseiller la personne Asperger dans la sphère de la vie affective et sexuelle. En effet, cela renvoie au référentiel de compétences ergothérapeutique, dans lequel se trouve une compétence consistant à « élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010).

Beaucoup d'émotions entrent en jeu dans la sexualité. Il est nécessaire de travailler avec la personne sur l'interprétation des émotions afin qu'elle arrive à décoder ses propres émotions, ainsi que celles des autres pour pouvoir les gérer au mieux ensuite (Hénault, 2018a).

Le site internet [www.onsexprime.fr](http://www.onsexprime.fr) met à disposition de courtes vidéos d'information sur la sexualité, le désir, les sentiments, la contraception à partir de questions d'adolescents. La personne Asperger peut alors visionner ces vidéos et en discuter ensuite en séance si elle a des interrogations.

Nous verrons dans la prochaine partie ce que les ergothérapeutes proposent sur le terrain.

## Problématique et hypothèses

Après avoir exploré la littérature, nous avons pu remarquer que les personnes Asperger peuvent rencontrer de nombreuses difficultés dans leur vie affective et sexuelle du fait de faibles habiletés sociales, de particularités sensorielles, ainsi que des connaissances assez succinctes sur le thème de la sexualité. Nous savons depuis plusieurs années que les personnes Asperger ont les mêmes envies en termes de sexualité que la population générale. Hénault (2018a) rapporte également que les personnes Asperger expriment un comportement masturbatoire, qui peut devenir un comportement restreint et compulsif, prenant alors toute la place dans le quotidien de la personne. Cependant, les personnes Asperger rencontrent souvent des difficultés lorsqu'elles veulent séduire une personne, ou encore lors de l'acte sexuel, qui peut être anxiogène. De plus, la relation de couple peut s'avérer complexe car la personne Asperger ne va pas toujours comprendre les émotions et ressentis de son partenaire. L'ergothérapeute, qui fait partie d'une équipe interdisciplinaire, a ainsi toute sa place pour accompagner la personne Asperger dans sa vie affective et sexuelle.



Au fil de mes recherches j'ai noté que de nombreux adultes Asperger, après d'énormes efforts d'adaptation et de socialisation se soldant par un échec, se retranchent dans une solitude. Cet isolement a nécessairement des répercussions sur leur participation occupationnelle dans la vie affective et sexuelle, qui se trouve alors amoindrie.

Plusieurs questions de recherche ont alors émergé :

- Les particularités sensorielles sont-elles un frein à la participation occupationnelle des jeunes adultes Asperger ?
- Comment adapter l'information apportée aux jeunes adultes Asperger sur la sexualité ?
- Quelles sont les restrictions de participation occupationnelle dans la vie affective et sexuelle auxquelles font face les jeunes adultes Asperger ?
- Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser une vie affective et sexuelle épanouie chez les jeunes adultes Asperger vivant à domicile ?

Ces questions m'ont amenée à établir la problématique suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser une participation occupationnelle satisfaisante chez les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle ?**

J'ai alors émis plusieurs hypothèses :

- Un accompagnement des jeunes adultes Asperger dans le développement de leurs habilités sociales favoriserait une meilleure participation occupationnelle dans la vie affective et sexuelle.
- Une meilleure connaissance de leurs particularités sensorielles permettrait aux jeunes adultes Asperger de s'épanouir davantage dans leur vie affective et sexuelle.
- La posture professionnelle de l'ergothérapeute influence l'accompagnement du jeune adulte Asperger.

Afin de concevoir ma question de recherche, j'ai utilisé la méthode PICO. Cette méthode a été élaborée par des chercheurs en sciences infirmières afin de proposer un guide permettant d'établir une question de recherche pouvant obtenir une réponse scientifique (Tétreault & Guillez, 2014). Elle se décline en 4 éléments : la population étudiée, l'intervention, la comparaison ainsi que l'*outcome*, c'est-à-dire la finalité. Ma recherche ne s'y prêtant pas, je n'ai pu effectuer de comparaison.

La **population** que j'ai choisi d'étudier est les jeunes adultes ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, vivant en logement ordinaire seul ou en couple, avec ou sans enfants. J'ai choisi de focaliser mes recherches sur les jeunes adultes Asperger entre 25 et 35 ans. En effet, bien que l'OMS définisse l'âge adulte comme le moment où la croissance se termine, soit 20 ans (Organisation Mondiale de la Santé, 2013), j'ai choisi de m'intéresser aux personnes Asperger à partir de 25 ans car 50 à 60% des jeunes Asperger entre 15 et 21 ans vivent encore au domicile familial (Arsenault et al., 2016). Entre 25 et 35 ans, c'est donc la période pendant laquelle les jeunes adultes Asperger vont acquérir leur premier logement, entrer dans la vie active et faire des rencontres amoureuses.

L'**intervention** que je souhaite étudier est l'accompagnement à la vie affective et sexuelle en ergothérapie.

L'**outcome** de ma recherche est l'accompagnement en ergothérapie des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle.

# PARTIE EXPERIMENTALE

## 1. Objectif de l'enquête

L'objectif principal de cette étude est de décrire comment l'accompagnement proposé par les ergothérapeutes aux jeunes adultes Asperger permet de favoriser leur participation occupationnelle dans leur vie affective et sexuelle.

Les objectifs secondaires sont de :

- Confronter les données recueillies dans la littérature à la pratique des ergothérapeutes sur le terrain.
- Décrire les difficultés relevées par les ergothérapeutes concernant la vie affective et sexuelle des jeunes adultes Asperger.
- Identifier l'accompagnement pouvant leur être proposé en ergothérapie.

## 2. Participants

Afin de mener l'investigation sur le terrain, j'ai choisi de m'entretenir avec des ergothérapeutes pour recueillir des informations sur l'accompagnement qu'ils réalisent auprès des jeunes adultes Asperger.

J'ai établi des critères d'inclusion afin de m'entretenir avec des ergothérapeutes ayant une pratique se conformant à mon cadre de recherche.

Critères d'inclusion :

- Ergothérapeutes diplômés d'état exerçant en France.
- Accompagnant ou ayant accompagné des jeunes adultes Asperger entre 25 et 35 ans vivant à domicile, dans la vie affective et sexuelle.

## 3. Outils d'investigation

A travers les recherches que j'ai effectuées, j'ai pu percevoir un côté singulier dans l'accompagnement pouvant être réalisé auprès des jeunes adultes Asperger. C'est pourquoi j'ai choisi de recueillir les expériences des ergothérapeutes travaillant avec cette population par le biais d'entretiens semi-structurés, suivant ainsi une méthode de recherche qualitative. En effet, cela me permettra de recueillir une multitude d'informations avec un nombre d'ergothérapeutes interrogés limité.

La qualité des données recueillies dépendant de la conduite de l'entretien (Baribeau & Royer, 2013), j'ai établi un guide d'entretien avec des questions générales, qui ont permis à l'interviewé de s'exprimer librement et d'argumenter. Viennent ensuite des questions plus spécifiques, dans l'objectif d'aborder des notions nouvelles.

Lors d'un entretien semi-structuré, l'enquêteur se doit d'adopter une posture professionnelle, faire preuve d'écoute active ainsi qu'être patient et curieux de la personne interrogée (Imbert, 2010). Ces compétences me paraissent primordiales pour garantir un échange de qualité.

Le guide d'entretien que j'ai élaboré reprend les éléments abordés dans ma partie théorique, ainsi que ma question de recherche et mes hypothèses. Il m'a permis d'avoir une trame du déroulement de l'entretien, et ainsi aborder les points importants nécessaires à l'avancée de mon travail.

Afin de concevoir mon guide d'entretien, j'ai d'abord élaboré une grille d'entretien reprenant les différents thèmes que je souhaitais aborder au cours de l'entretien en me basant sur plusieurs concepts reliés à des références bibliographiques trouvées dans la littérature. Pour chaque thème, j'ai ensuite rédigé des questions me permettant de recueillir des informations répondant aux objectifs spécifiques de ma question de recherche. Ma grille d'entretien se compose de trois parties ou thèmes. Le premier thème, qui consiste en la présentation de l'ergothérapeute, se compose de six questions. Il me permet de connaître mon interlocuteur ainsi que son parcours professionnel, et s'avère indispensable à l'établissement d'une relation de confiance pour la suite de l'entretien. Le deuxième thème abordé est l'accompagnement à la vie affective et sexuelle, il se décompose en 14 questions et a pour objectif d'appréhender la manière dont l'ergothérapeute interrogé accompagne les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle, ainsi que de comprendre quelles sont exactement les difficultés de ces personnes et de relier ces informations à celles repérées dans la littérature. Enfin, à travers le troisième thème, je m'intéresse au positionnement et à la posture professionnelle de l'ergothérapeute dans sa pratique. Il se décline en six questions me permettant d'identifier le positionnement et la posture professionnelle de l'ergothérapeute durant les séances ainsi que son influence sur l'accompagnement de la personne Asperger dans la vie affective et sexuelle.

A partir de cette grille, j'ai élaboré un seul guide d'entretien pour les ergothérapeutes interrogés, afin que l'analyse soit identique (Annexe VI). L'entretien n°2 a été envisagé avec un ergothérapeute ayant une pratique centrée sur les évaluations et n'accompagnant donc pas à proprement parler les jeunes adultes Asperger. J'ai alors adapté le guide d'entretien en y ajoutant et retirant certaines questions par rapport aux autres entretiens. Le guide d'entretien est composé de 12 questions, agrémentées de questions de relance permettant de préciser la question, ou d'obtenir des informations supplémentaires.

Ce guide d'entretien a été testé auprès de deux étudiants en ergothérapie afin de m'assurer de la bonne compréhension des questions et a été ajusté selon les retours qu'ils m'ont fait. Le temps de passation était estimé à 30 minutes.

### 3.1. Recueil des données

Pour commencer, je me suis renseignée sur les endroits où pouvaient exercer les ergothérapeutes accompagnant des jeunes adultes Asperger vivant à domicile. J'ai alors repéré trois secteurs principaux : en libéral, en Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et en Centre Ressources Autisme (CRA).

J'ai donc en premier lieu, à partir du 20 février 2021, contacté plusieurs SAMSAH (N=8) afin de savoir si des ergothérapeutes faisaient partie de l'équipe interdisciplinaire, et s'ils accompagnaient les personnes Asperger dans leur vie affective et sexuelle. J'ai également pris contact avec des ergothérapeutes exerçant auprès d'adultes TSA par mail (N=10) afin de me présenter, leur exposer ma recherche et les solliciter pour effectuer un entretien dans l'objectif de mieux percevoir leur champ d'action dans l'accompagnement des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle. J'ai également envoyé des messages à des ergothérapeutes sur les réseaux sociaux afin de savoir si certains travaillaient avec le public visé par ma recherche.

N'ayant pas autant de réponses positives qu'espéré, j'ai sollicité ma directrice de mémoire, qui a relayé auprès de ses contacts ma recherche d'ergothérapeutes pour des entretiens. J'aurais souhaité effectuer un 4<sup>ème</sup> entretien avec une ergothérapeute exerçant en libéral auprès de jeunes adultes TSA, mais malgré plusieurs relances, elle n'a pas donné suite à notre échange.

Avant chaque entretien, j'ai envoyé aux ergothérapeutes un formulaire (Annexe VII) à compléter et signer afin de recueillir leur consentement pour l'enregistrement de l'entretien, facilitant par la suite la retranscription.

Compte tenu de l'éloignement des lieux de travail des ergothérapeutes ainsi que des mesures sanitaires prises en lien avec la pandémie de COVID-19, les entretiens ont été réalisés par téléphone entre le 18 et le 30 mars 2021. En effet, l'environnement des ergothérapeutes interrogés ne leur permettait pas de réaliser cet entretien en visioconférence.

## 4. Les résultats

### 4.1. Description de l'échantillon

J'ai réalisé trois entretiens, dont deux avec des ergothérapeutes femmes et un avec un ergothérapeute homme.

Dans un souci d'anonymat, les ergothérapeutes interrogés seront désignés par la suite : E1, E2 et E3.

- L'ergothérapeute E1, diplômée en 2018, travaille depuis bientôt un an dans un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). Elle accompagne des jeunes adultes Asperger vivant à domicile dans diverses sphères de la vie quotidienne, dont la vie affective et sexuelle.
- L'ergothérapeute E2, diplômé en 2001, travaille depuis 12 ans dans un Centre Ressources Autisme (CRA) et propose des évaluations aux personnes TSA venant le consulter afin de contribuer au diagnostic. Il rencontre souvent des jeunes adultes Asperger rencontrant des difficultés dans la sphère de la vie affective et sexuelle.
- L'ergothérapeute E3, diplômée en 2015, travaille depuis 2 ans et demi dans un SAMSAH spécialisé dans les TND. Dans ce cadre elle aborde parfois avec les jeunes adultes Asperger les problématiques liées à leur vie affective et sexuelle.

On peut voir que le nombre d'années d'expérience, l'année d'obtention de leur diplôme ainsi que leur lieu d'exercice divergent. Cependant, ces trois ergothérapeutes travaillent aujourd'hui avec des jeunes adultes Asperger dans la sphère de la vie affective et sexuelle, entre autres.

Les entretiens ont duré entre vingt-cinq et trente-cinq minutes.

A présent, l'analyse des entretiens va être effectuée par le biais d'une analyse de contenu longitudinale, c'est-à-dire dans un même entretien, puis transversale, en mettant en lumière les similitudes et divergences observées en croisant les entretiens.

## 4.2. Analyse longitudinale

Dans cette partie, chaque entretien a été analysé afin d'en dégager les concepts clés. Cette analyse de contenu à partir du verbatim de l'entretien permet de comprendre la pratique professionnelle de l'ergothérapeute interrogé. Cela permet également de croiser les informations relevées dans la littérature avec la réalité des personnes Asperger.

### Entretien 1 (Annexe VIII)

L'ergothérapeute interrogée (E1) accompagne certains usagers du SAMSAH, âgés de 25 à 30 ans, dans la vie affective et sexuelle lorsqu'ils expriment certaines difficultés. Elle ajoute que souvent, des questions sur la sphère de la sexualité sont formulées par l'utilisateur au bout d'un certain nombre de séances, lorsque les difficultés retentissent sur d'autres sphères de leur vie. En effet, « les personnes avec un TSA ont vraiment besoin de temps pour tout » E1 (325-326). Selon E1, il est important de créer un « climat de confiance » E1 (84) afin d'établir une « relation thérapeutique » E1 (324) avec la personne Asperger permettant d'échanger sur le sujet de la vie affective et sexuelle. La sexualité étant un sujet intime, il y a forcément de la pudeur qui entre en jeu. E1 estime donc que « si la personne ne veut pas travailler le sujet, elle ne le travaille pas » E1 (119). Depuis qu'elle accompagne les jeunes adultes TSA au SAMSAH, E1 a relevé plusieurs difficultés ou questionnements majeurs dans la vie affective et sexuelle des personnes Asperger. En effet, ces personnes ont des difficultés à comprendre les codes sociaux, de savoir « à qui on peut parler » E1 (83) de sa sexualité, « quels détails on donne » E1 (98). Des questionnements sont également formulés autour de l'identité de genre et de l'orientation sexuelle, de la séduction, du consentement ainsi que des dangers liés à la sexualité. Également, la problématique de la sensorialité revient souvent ; les personnes Asperger, pouvant avoir une hyposensibilité tactile, se demandent alors : « comment je suis sûr que je ne fais pas mal à l'autre ou que je ne me fais pas mal aussi ? » E1 (235-236)

E1 n'a pas reçu de formation spécifique pour accompagner les personnes TSA dans la vie affective et sexuelle, une demande de formation a été réalisée pour juin. Cependant, elle a pu rencontrer Isabelle Hénault et lire son livre « Sexualité et syndrome d'Asperger : éducation sexuelle et intervention auprès des personnes avec syndrome d'Asperger ». Bien qu'elle ait conscience de l'importance de la sphère affective et sexuelle, et considérant l'activité sexuelle comme toute autre activité, E1 ne se sent pas assez formée pour accompagner les personnes Asperger dans cette sphère. Elle « accueille la demande » E1 (218) de la personne et la réoriente soit vers d'autres membres de l'équipe du SAMSAH, soit vers le Centre Ressources Affectives, spécialisé dans la vie affective et sexuelle. E1 explique : « [on l'accompagne] en faisant un

relais, ce qui reste un accompagnement » E1 (215-215). E1 utilise des modèles conceptuels ergothérapeutiques tels que le MOH ou le PEOP afin de guider ses accompagnements, elle propose également parfois l'évaluation « Inventaire de l'équilibre de vie ».

Enfin, concernant sa posture professionnelle, selon E1 la priorité est de « laisser un espace, accueillir les paroles » E1 (321) et créer un « espace propice à l'échange en prenant le temps ». E1 (225-226). Également, lorsqu'un usager se rapproche trop d'elle et tente de la séduire, elle replace le cadre professionnel en lui expliquant que « c'est normal qu'il soit attiré par des personnes, mais qu'il y a certaines choses qui ne se font pas » E1 (169-170). Cela permet de continuer l'accompagnement en repartant sur de bonnes bases. E1 termine l'entretien en ajoutant que la communication au sein de l'équipe est primordiale afin de proposer un accompagnement global et le meilleur possible à ces personnes.

## Entretien 2

L'ergothérapeute interrogé (E2) effectue uniquement des évaluations « de l'autonomie, des fonctions cognitives, motrices, sensori-motrices, perceptivo-sensori-motrices, dans le but de participer au diagnostic ». Lors des évaluations, E2 laisse les jeunes adultes Asperger amener le sujet de la vie affective et sexuelle s'ils rencontrent des difficultés dans cette sphère (« c'est eux qui décident ce qu'ils ont à me dire »).

Il a pu relever plusieurs difficultés et questionnements pendant ses 12 ans d'expérience au Centre Ressources Autisme. Tout d'abord, les jeunes adultes Asperger expriment l'envie d'avoir une vie affective et amoureuse, ils ont également des « envies atypiques » concernant la sexualité, ainsi que des difficultés à « s'adapter aux besoins de l'autre ». De plus, il note que de nombreuses personnes Asperger ont des connaissances limitées en matière de sexualité ; il préconise alors des outils adaptés pour accroître leurs connaissances sur le corps et la sexualité. Les connaissances sur le sujet de la sexualité sont d'ailleurs présentes dans le schéma du modèle conceptuel OTSAF, dans la sphère des facteurs personnels du client.

Également, leurs particularités sensorielles, telles que l'hypersensibilité, l'hyposensibilité, ou encore des troubles de la discrimination sensorielle, peuvent les gêner fortement pendant l'activité sexuelle. E2 ajoute que ces troubles de la sensorialité peuvent amener les personnes à avoir des difficultés à toucher leur partenaire, ou à être touché ; « ils ont donc une grosse appréhension par rapport à la sexualité ». E2 a pu remarquer que les femmes Asperger rencontraient des difficultés de compréhension des règles sociales liées à la vie affective et sexuelle, avec une certaine « naïveté sociale ». Celles-ci observent alors comment procèdent les personnes de leur entourage social avec leurs partenaires respectifs et agissent ensuite par



mimétisme. Enfin, les personnes Asperger ont « besoin d'un temps très important pour s'habituer » à la proximité avec leur partenaire, ainsi qu'à tout évènement nouveau.

Afin de guider son évaluation, E2 se base sur des modèles conceptuels tels que le PEOP, le MOH ou encore la MCREO, selon le profil de la personne qu'il rencontre. Lorsque je demande à E2 quelle posture professionnelle il met en jeu lors des évaluations avec les personnes Asperger, il m'explique que c'est tout d'abord une approche basée sur l'empathie, le secret médical et le respect professionnel. Il ajoute : « quand un patient me parle de sexualité, j'ai un profond respect pour lui parce qu'une personne Asperger qui parle de son intimité à quelqu'un, c'est une vraie preuve de confiance ». Enfin, E2 exprime : « je remercie toujours la personne qui échange avec moi, parce que c'est une chance de profiter de tout ça ». Il exprime également adopter une posture d'écoute.

### Entretien 3

L'ergothérapeute interrogée (E3) accompagne des adultes atteints de troubles neurodéveloppementaux, et plus particulièrement des personnes Asperger à partir de 20 ans. E3 commence l'entretien en expliquant que le SAMSAH constitue la « roue de secours » pour les personnes Asperger qui sont « totalement désinsérées socialement », l'équipe composée d'une éducatrice, d'une infirmière et d'une ergothérapeute permet alors la mise en place d'aides à domicile, l'installation dans un premier logement ainsi qu'une éventuelle réinsertion professionnelle. L'équipe interdisciplinaire accompagne la personne sur toutes les sphères de sa vie, y compris la sphère de la vie affective et sexuelle (« on finit par parler aussi de leur vie affective et sexuelle »).

E3 n'a pas encore reçu de formation spécifique à l'accompagnement des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle. Néanmoins, ce thème a été abordé dans les grandes lignes lors de la formation spécifique « autisme et insertion professionnelle » qu'elle a pu suivre au moment de la création du SAMSAH. Le deuxième module de formation devrait arriver prochainement ; il abordera la sexualité, la fatigabilité et les relations. Cependant, malgré ce manque de formation, E3 se sent à l'aise dans l'accompagnement autour de cette sphère. Selon elle, il est primordial d'instaurer une relation de confiance avant de pouvoir parler de sexualité. En effet, « la sexualité n'est pas un thème qu'ils abordent facilement d'eux-mêmes ». De plus, elle explique que les personnes Asperger ont besoin de temps pour avoir confiance en une personne (« la relation avec les personnes Asperger se fait lentement, très lentement »). Effectivement, certaines personnes qu'elle accompagne ont attendu plusieurs années avant de parler de leurs difficultés au niveau de leur sexualité à l'équipe du SAMSAH. E3 propose des

évaluations telles que les Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins (ELADEB) afin de recueillir les difficultés de la personne sur différents aspects de sa vie quotidienne. Cette évaluation, contenant un pictogramme sur la sexualité, n'est pas réalisée avant au moins un an d'accompagnement, le jugeant « trop intrusif ». Elle effectue également le bilan du profil sensoriel afin de connaître la sensorialité de la personne et de pouvoir faire des liens avec ses difficultés au quotidien. Cependant, E3 ne fait pas de lien entre la sensorialité et la sexualité pour le moment, à part pour une personne qui « ne supporte pas de dormir avec son conjoint ». Cependant, cela fait plusieurs dizaines d'années qu'ils connaissent leur sensorialité, ils se sont habitués, ont trouvé certaines solutions pour mieux vivre avec ; ils n'ont donc pour la plupart pas de besoin particulier de ce côté-là. Les principales difficultés qu'elle a pu relever chez les personnes Asperger dans la vie affective et sexuelle se situent au niveau des habiletés sociales. En effet, les jeunes adultes se demandent comment entrer en relation avec l'autre, comment aborder une femme. Également, ces personnes ont parfois des difficultés à comprendre et analyser une situation. L'ergothérapeute demande alors au jeune adulte d'expliquer la situation vécue afin de décortiquer avec lui la situation ainsi que les échanges ayant eu lieu, lui permettant de mieux comprendre ce qu'il s'est passé. Enfin, E3 exprime que les personnes entre 20 et 26 ans abordent facilement leurs difficultés liées à leur sexualité contrairement à celles entre 30 et 40 ans. En effet, celles-ci délaissent un peu cette sphère (« il y a une sorte d'acceptation d'une absence de sexualité chez mes trente-quarantennaires »). L'ergothérapeute interrogée aborde également le thème de l'orientation sexuelle et de l'homosexualité avec les jeunes adultes qu'elle accompagne. E3 ne propose pas d'accompagnement du conjoint lors de ses séances, elle « est là pour la personne ». Elle remarque que les conjoints des personnes Asperger ont parfois un profil atypique également. E3 note une évolution positive des jeunes adultes Asperger au fil de l'accompagnement dans la vie affective et sexuelle, ils sont moins gênés lorsqu'ils abordent de nouveau le sujet (« ils nous en reparlent plus facilement »). L'ergothérapeute E3 n'utilise pas de modèle conceptuel en particulier pour guider son intervention, celle-ci est basée principalement sur de la discussion. Pour E3, les relations entre les différents membres de l'équipe sont primordiales, elle exprime que l'équipe est « très soudée ». Cela permet d'orienter la personne vers un professionnel adapté en fonction de ses difficultés. L'équipe oriente également parfois vers des professionnels externes au SAMSAH lorsque les demandes ou difficultés sortent de leurs champs de compétences. Elles proposent alors aux personnes accompagnées de consulter un urologue ou un sexologue. Enfin, concernant sa posture professionnelle, E3 ne change pas sa posture en fonction du sujet abordé, elle reste naturelle (« je reste moi-même ») et tente de « dédramatiser la situation ». De plus, elle laisse une distance professionnelle adéquate et replace le cadre de

l'accompagnement thérapeutique lorsque la personne accompagnée n'a plus une attitude adaptée (« on est souvent obligées de remettre le cadre, le contexte »).

### 4.3. Analyse transversale

Cette partie va mettre en avant les points de convergence et de divergence dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. Pour cela, j'ai regroupé les informations recueillies lors de mes entretiens en plusieurs notions distinctes.

Tout d'abord, je ne note pas de différence significative dans la population rencontrée par les trois répondants. Les ergothérapeutes interrogés travaillent tous auprès de personnes TSA, et plus particulièrement des jeunes adultes Asperger. E1 accompagne des personnes entre 25 et 30 ans, E2 des personnes entre 16 et 65 ans, et E3 des personnes à partir de 20 ans. Tous trois me disent aborder le sujet de la vie affective et sexuelle pendant leur intervention ; le sujet est amené soit par la personne elle-même, soit par l'ergothérapeute. En effet, cette sphère est considérée comme importante pour les ergothérapeutes : l'activité sexuelle est « une activité comme une autre » E1 (93). Cependant, les personnes Asperger peuvent attendre plusieurs années avant de parler de leurs difficultés liées à la vie affective et sexuelle aux thérapeutes, la parole se libère souvent lorsque ces difficultés impactent d'autres sphères de leur vie. En effet, tous les ergothérapeutes interrogés expriment que les personnes Asperger ont besoin de beaucoup de temps pour développer de la confiance en une autre personne (« la relation avec les personnes autistes Asperger elle se fait lentement, très lentement ». E3 (54-55)). De plus, E1 mentionne une grande résistance au changement de ces personnes du fait de leurs faibles capacités d'adaptation.

Ensuite, les ergothérapeutes interrogés ont relevé plusieurs difficultés similaires que rencontrent les personnes Asperger en lien avec la vie affective et sexuelle. La plus grande difficulté de ces personnes réside dans la compréhension des habiletés sociales et des codes sociaux. En effet, ces jeunes adultes ne comprennent pas comment entrer en relation avec autrui, comment séduire, et ne comprennent pas toujours certaines situations. De plus, ils peuvent avoir un comportement inadapté à la relation thérapeutique lors des séances d'ergothérapie (« ça c'est des choses qu'on reprend par contre avec l'usager, en remettant le cadre, en disant qu'on est professionnel, que voilà c'est normal qu'il soit attiré par des personnes mais qu'il y a certaines choses qui ne se font pas » E1 (168-170)). Également, la deuxième difficulté prédominante dont les ergothérapeutes m'ont fait part est en rapport avec leur sensorialité. Ces difficultés peuvent se traduire par des « particularités sensorielles, qui peuvent vraiment les gêner, que ce soit au niveau tactile, au niveau olfactif, auditif ou visuel, ça peut les perturber pendant la sexualité » E2 (72-74). En cas d'hyposensibilité tactile, ils peuvent se demander : « comment je suis sûr que je ne fais pas mal à l'autre ou que je ne me fais pas mal aussi » E1 (235-236). De plus, les

jeunes adultes Asperger rencontrent des difficultés pour décoder les émotions et ressentis de l'autre, qui sont des informations importantes à saisir dans la vie affective et sexuelle. « Ils ont donc une grosse appréhension par rapport à la sexualité » E2 (74). La question de l'identité de genre, l'identité sexuelle ainsi que l'orientation sexuelle est également une notion abordée par les personnes Asperger.

Les ergothérapeutes que j'ai rencontrés n'ont pas reçu de formation spécifique à l'accompagnement des jeunes adultes TSA dans la vie affective et sexuelle. E1 et E3 m'expliquent qu'une formation est à venir. Pour sa part, E1 ne se sent pas suffisamment formée pour accompagner les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle, elle « accueille la demande » E1 (218) de la personne et la réoriente ensuite vers le professionnel adéquat, soit un membre de l'équipe interdisciplinaire du SAMSAH, soit au Centre Ressources Affectives, spécialisé dans la vie affective et sexuelle des personnes TSA. L'ergothérapeute E3, exerçant également en SAMSAH, se sent à l'aise dans l'accompagnement des personnes Asperger dans la vie affective et sexuelle. Se basant principalement sur la discussion, E3 propose aux personnes Asperger d'expliquer « la situation qu'ils ont rencontrée, pendant laquelle ils n'ont pas compris ce qu'il s'est passé, pourquoi la personne a dit ça, qu'est-ce qu'il s'est passé, et [elle] reprend avec eux, [elle] décortique la situation » E3 (98-100).

Afin de guider leur intervention, E1 et E2 utilisent des modèles conceptuels tels que le MOH, le PEOP et la MCREO. De plus, tous trois proposent des évaluations aux personnes Asperger. En effet, E2, dont la pratique est basée uniquement sur des évaluations à visée diagnostique, propose des évaluations de l'autonomie, des fonctions cognitives, motrices, sensorielles et perceptives. E1 quant à elle propose l'« Inventaire de l'équilibre de vie », permettant d'avoir une vision globale sur la situation occupationnelle de la personne. Enfin, E3 propose l'évaluation du « Profil sensoriel » ainsi que l'ELADEB après un an d'accompagnement minimum, et travaille avec le jeune adulte sur le pictogramme de la sexualité afin de mettre en avant la perception de la personne sur sa propre performance dans l'activité sexuelle, comme le propose l'OTSAP. Les ergothérapeutes interrogés ne proposent pas d'accompagnement du conjoint lors de leur intervention.

Enfin, concernant la posture professionnelle, E3 dédramatise la situation et reste naturelle (« je reste moi-même » E3 (243-244)), elle garde la même posture quel que soit le sujet abordé, car la sexualité est un sujet comme un autre, aussi important que l'alimentation ou encore la toilette. E2 quant à lui se montre très empathique, fait preuve de respect professionnel et garde une écoute adaptée. De plus, il « remercie toujours la personne qui échange avec [lui], parce que c'est une chance de profiter de tout ça. » E2 (121-122)). Pour sa part, E1 accueille ce que lui dit la personne et fait en sorte de créer une relation thérapeutique ainsi qu'un espace propice à

l'échange ; elle fait également preuve de beaucoup d'humanité avec les personnes Asperger. Également, les deux ergothérapeutes exerçant au sein d'un SAMSAH (E1 et E3) ont mentionné que la communication avec les autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire est primordiale, elle permet de proposer un accompagnement global. De plus, c'est en équipe que sont décidées les éventuelles orientations vers d'autres professionnels, telles que la consultation d'un urologue, d'un sexologue ou encore dans un centre spécialisé dans la vie affective et sexuelle des personnes TSA.

Enfin, les trois ergothérapeutes interrogés font attention à leur posture professionnelle, à leurs propos. Pour E1 et E3, il est parfois nécessaire de remettre le cadre professionnel au cours de l'accompagnement de la personne Asperger (« on est souvent obligées de remettre le cadre, le contexte » E3 (94-95)) afin de garder une relation thérapeutique saine.

## 5. Discussion

### 5.1. Mise en lien du cadre théorique avec les résultats obtenus et vérification des hypothèses

Au cours des entretiens réalisés avec des ergothérapeutes travaillant auprès de jeunes adultes Asperger, j'ai pu noter que les deux principales difficultés de ces personnes résident dans les habiletés sociales ainsi que la sensorialité. En effet, ces deux points font partie des critères du trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle. Cela me permet alors de faire des liens entre le cadre théorique et l'analyse des entretiens précédemment effectuée. De plus, j'ai pu relever que la posture professionnelle adoptée lors de l'intervention auprès de la personne Asperger était très importante pour les ergothérapeutes interrogés.

#### Les habiletés sociales et codes sociaux

Premièrement, les habiletés sociales ainsi que la compréhension des codes sociaux sont difficiles à appréhender pour les personnes Asperger. En effet, d'après le DSM-IV, « les caractéristiques essentielles du syndrome d'Asperger sont une altération sévère et prolongée de l'interaction sociale et le développement de modes de comportements, d'activités et d'intérêts restreints, répétitifs et stéréotypés » (Haute Autorité de Santé, 2010). Les ergothérapeutes interrogés relatent des questionnements des jeunes adultes Asperger sur la manière d'entrer en relation avec l'autre, la compréhension des ressentis et émotions de leur interlocuteur, ainsi que sur les comportements pouvant être exprimés ou non en public.

Également, les jeunes adultes Asperger ne font pas de distinction entre les personnes qui les entourent ; c'est-à-dire qu'ils peuvent parler de leurs difficultés liées à la sexualité aussi bien à des professionnels qu'à des inconnus. Dans ce cas, il est nécessaire d'expliquer simplement à

la personne Asperger quels comportements et interactions sociales il convient d'adopter avec les différentes personnes qui l'entourent, selon le degré d'intimité qu'elle entretient avec ces personnes. Ce travail peut se réaliser avec l'outil des « Cercles sociaux ». Chaque cercle représente une personne ou un groupe de personnes (la famille, les amis, les connaissances, les inconnus) (Heffner, s. d.). La distance lors des interactions sociales avec un interlocuteur augmente en fonction de l'éloignement du cercle social dans lequel l'interlocuteur se situe par rapport au MOI.

Enfin, les jeunes adultes Asperger ne comprennent pas toujours les situations qu'ils vivent avec d'autres personnes, ils peuvent alors ne pas comprendre la réaction de leur interlocuteur. La personne a alors besoin de décortiquer la situation avec l'ergothérapeute afin de mieux la comprendre et arriver à réagir de manière plus adaptée ensuite. Un groupe de parole entre jeunes adultes Asperger abordant les notions de recherche de partenaire, de drague et de sexualité pourrait alors être mis en place par un ergothérapeute. Les personnes pourraient alors exposer leurs questionnements par rapport à certaines notions, et des mises en situation concrètes pourraient leur permettre de gagner en assurance.

Les résultats obtenus vont dans le sens de ma première hypothèse selon laquelle « un accompagnement des jeunes adultes Asperger dans le développement de leurs habilités sociales favoriserait une meilleure participation occupationnelle dans la vie affective et sexuelle ».

## La sensorialité

Les particularités sensorielles sont la deuxième difficulté majeure que rencontrent les jeunes adultes Asperger. Selon les ergothérapeutes interrogés, cette sensorialité atypique peut avoir des répercussions sur la sphère de la vie affective et sexuelle de ces personnes, pouvant alors causer une restriction de participation ou encore une performance réduite dans ces occupations. Les ergothérapeutes relèvent chez les jeunes adultes Asperger qu'ils accompagnent des difficultés à toucher leur partenaire ou à être eux-mêmes touchés, ainsi qu'une peur de se blesser ou de blesser leur partenaire pendant l'activité sexuelle. En effet, l'étude d'Altermath et al. (2016) révèle que la difficulté la plus fréquemment rencontrée par les personnes Asperger dans la sexualité est le fait d'avoir des sensations désagréables. Ce point est d'ailleurs mis en avant dans le modèle conceptuel OTSAF, prenant en compte les fonctions corporelles de la personne pouvant interagir avec l'intérêt ainsi que la réponse sexuelle de la personne. De plus, un ergothérapeute interrogé a évoqué l'impossibilité pour une personne qu'elle accompagne de dormir dans le même lit que son conjoint ; cela peut être relié à ses particularités sensorielles. Cependant, même si les ergothérapeutes proposent des évaluations de la sensorialité, par le biais du Profil Sensoriel par exemple, ils accompagnent rarement la personne sur ces difficultés. En

effet, le jeune adulte vit avec ses particularités sensorielles depuis son enfance, il les connaît et a pu trouver certaines stratégies pour mieux vivre avec. De nouvelles stratégies peuvent être trouvées en collaboration avec l'ergothérapeute, mais il est primordial que la personne y adhère. Bogdashina (2016) exprime d'ailleurs que les particularités sensorielles font partie des caractéristiques de l'autisme. Des stimulations sensorielles de l'environnement peuvent alors être perçues comme désagréables ou douloureuses pour ces personnes. L'évaluation du profil sensoriel du jeune adulte Asperger, à l'aide de l'ESAA par exemple, va permettre à l'ergothérapeute de proposer des adaptations du logement en accord avec les préférences sensorielles de la personne. De plus, l'ergothérapeute peut encourager la personne Asperger à faire part de ses particularités sensorielles à son partenaire afin qu'il puisse adapter son comportement.

Suite à mes recherches j'avais émis l'hypothèse selon laquelle « une meilleure connaissance de leurs particularités sensorielles permettrait aux jeunes adultes Asperger de s'épanouir davantage dans leur vie affective et sexuelle ». Les entretiens avec les ergothérapeutes ne permettent pas de valider entièrement cette hypothèse. En effet, selon l'ergothérapeute E1, les jeunes adultes Asperger connaissant leurs particularités sensorielles depuis de nombreuses années, n'ont pas forcément besoin d'un accompagnement en ergothérapie axé sur la sensorialité. L'accompagnement axé sur la sensorialité a davantage d'impact s'il est réalisé plus précocement dans le développement de la personne. Les résultats obtenus lors des entretiens révèlent que l'accompagnement sur la sensorialité des jeunes adultes Asperger est moins important que ce à quoi je m'attendais par rapport à mes lectures. Il serait donc intéressant d'approfondir cet aspect dans des recherches futures.

## La posture professionnelle

La posture professionnelle est définie comme « une attitude, une manière d'être dans l'échange » (Magenet, 2021). Les ergothérapeutes interrogés estiment que la posture professionnelle est importante dans l'accompagnement des jeunes adultes Asperger. Selon E1, « il faut vraiment faire preuve de beaucoup d'humanité et de soutien sur le long terme » (327-328). Pour elle, il est nécessaire d'établir une relation thérapeutique créant un espace propice à l'échange. Les ergothérapeutes E1 et E3 mettent en place un cadre thérapeutique et reprennent la personne si son comportement est inapproprié. E2 exprime que sa posture professionnelle est basée sur une écoute adaptée, du respect, le secret professionnel ainsi que de l'empathie. Cette dernière est définie comme la « capacité à comprendre et ressentir les émotions d'autrui » (Narme et al., 2010). Elle est composée de l'empathie émotionnelle, qui se traduit par l'émotion de l'observateur, ainsi que de l'empathie cognitive se traduisant par la capacité pour

l'observateur d'adopter la perspective de la personne (Narme et al., 2010). L'attitude empathique de l'ergothérapeute est importante dans l'accompagnement de la personne ; cependant il est primordial que celui-ci mette la distance thérapeutique nécessaire afin de ne pas être trop affecté par les émotions de la personne. Quant à elle, E3 adopte la même posture quel que soit le sujet abordé, ce qui permet de dédramatiser la situation. De plus, afin d'appuyer leur posture professionnelle, les ergothérapeutes interrogés utilisent des modèles conceptuels et/ou des évaluations permettant de guider leur intervention. « Un 'modèle conceptuel' est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017). Les modèles conceptuels ont pour objectif de guider l'ergothérapeute de manière structurée dans son intervention, de proposer des outils d'évaluations cohérents avec le modèle utilisé, mais également de donner du crédit à sa pratique par le biais d'une démarche de qualité garantie par des résultats solides. (Morel-Bracq, 2017). Les ergothérapeutes expriment que les discussions avec les autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire sont primordiales afin de proposer à la personne le meilleur accompagnement possible au sein du service ou en l'orientant vers d'autres professionnels. Enfin, E1 exprime que son manque de formation sur l'accompagnement des personnes TSA dans la vie affective et sexuelle a pour conséquences de lui donner le sentiment de ne pas être assez compétente pour accompagner les jeunes adultes Asperger dans cette sphère. Cependant, c'est un objectif qu'elle souhaiterait atteindre après avoir suivi une formation sur ce thème.

La majorité des personnes Asperger souffrant d'anxiété (Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes, 2019), la posture rassurante de l'ergothérapeute vise à les aider à établir une relation de confiance permettant l'accompagnement ou l'intervention.

En lien avec la troisième hypothèse que j'avais émise, la posture professionnelle de l'ergothérapeute semble en effet être un élément facilitant dans l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des jeunes adultes Asperger.

## 5.2. Limites de l'étude

Afin de mener ma recherche, j'ai choisi de m'entretenir avec des ergothérapeutes travaillant auprès de jeunes adultes Asperger ayant des difficultés dans leur vie affective et sexuelle. Etant consciente que je ne trouverai pas beaucoup d'ergothérapeutes français correspondant à mes critères, j'ai donc mis de côté la possibilité de leur proposer un questionnaire. Les entretiens m'ont alors permis d'obtenir des résultats qualitatifs.



L'étude que j'ai proposée a cependant plusieurs limites. Tout d'abord, la littérature traitant de la prise en soin ergothérapeutique des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle n'est pas très fournie, je me suis donc basée sur des écrits d'autres professionnels, tels que des psychologues afin de recueillir des informations sur les difficultés auxquelles peuvent faire face les personnes Asperger dans cette sphère. En effet, j'ai trouvé une faible diversité d'auteurs traitant des difficultés des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle, ainsi, je me suis principalement appuyée sur l'ouvrage d'Isabelle Hénault (2018a).

Ensuite, je n'ai pu m'entretenir qu'avec trois ergothérapeutes, ce qui constitue un petit échantillon, et n'est pas forcément représentatif de tous les types d'accompagnements en ergothérapie pouvant être proposés aux jeunes adultes Asperger dans la sphère de la vie affective et sexuelle. En effet, j'aurais souhaité effectuer un entretien avec un ergothérapeute exerçant en libéral, afin de percevoir les différences pouvant exister dans sa pratique par rapport aux pratiques des ergothérapeutes travaillant en SAMSAH.

Enfin, en raison de la situation sanitaire ainsi que de l'éloignement géographique, les entretiens ont été réalisés par téléphone ; la discussion était alors moins aisée et le langage non-verbal imperceptible, ce qui a eu pour effet d'appauvrir les informations pouvant être extraites des entretiens.

### 5.3. Apports personnels et perspectives pour la profession

Dans un premier temps, les recherches que j'ai effectuées sur les difficultés que peuvent rencontrer les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle m'ont apporté de nouvelles connaissances et m'ont captivée. De plus, ce travail m'a permis de développer davantage de rigueur en ce qui concerne la recherche de sources scientifiques fiables ainsi que la mise en forme des sources utilisées dans cette recherche suivant la norme APA.

Dans un deuxième temps, j'ai pu acquérir de nouvelles compétences dans la réalisation d'entretiens semi-directifs et leur analyse. Ces entretiens m'ont permis de retrouver certaines informations récoltées dans la littérature ainsi que d'en récolter de nouvelles, plus concrètes.

Également j'ai pu accroître mes capacités rédactionnelles et de synthèse dans le but de m'exercer à ce travail de réalisation d'un mémoire d'initiation à la recherche, nécessitant d'élaborer un cheminement de pensée.

La réalisation de ce travail de recherche m'a sensibilisée à plusieurs manières d'accompagner les jeunes adultes Asperger en ergothérapie dans la vie affective et sexuelle.

Je souhaiterais, dans ma future pratique, utiliser le modèle conceptuel OTSAF ainsi que le modèle d'intervention PLISSIT afin de guider mon accompagnement à la vie affective et sexuelle auprès du jeune adulte Asperger.

## Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour objectif de répondre à la problématique : **Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser une participation occupationnelle satisfaisante chez les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle ?** Il existe peu de littérature scientifique traitant de ce sujet ; pourtant, il s'agit d'un sujet très important touchant une des sphères de la vie des jeunes adultes Asperger. En effet, j'ai pu découvrir dans les écrits scientifiques que les personnes Asperger peuvent rencontrer des difficultés dans leur vie affective et sexuelle liées à leur sensorialité, à leurs habiletés sociales, ainsi qu'à leur difficulté à comprendre les émotions d'autrui. L'accompagnement des jeunes adultes Asperger dans cette sphère entre donc pleinement dans l'expertise occupationnelle de l'ergothérapeute.

Afin de répondre à la problématique, une étude de terrain a été effectuée par le biais de trois entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes exerçant auprès de jeunes adultes Asperger. Les ergothérapeutes interrogés ont exprimé que la difficulté majeure des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle se situe au niveau des habiletés sociales, ce qui corrobore les données théoriques extraites de la littérature. C'est par le biais de discussions avec les jeunes adultes Asperger que l'ergothérapeute va leur permettre d'accroître leur participation occupationnelle dans leur vie affective et sexuelle. Pour cela, la posture professionnelle de l'ergothérapeute a une place très importante dans l'accompagnement de la personne Asperger. En effet, une attitude d'écoute active et d'empathie adoptée par l'ergothérapeute permet le développement d'une relation thérapeutique de confiance avec la personne Asperger, qui partagera ainsi, avec moins de réticence, les difficultés qu'elle rencontre dans sa vie affective et sexuelle. Les ergothérapeutes interrogés ont également mentionné les difficultés des jeunes adultes Asperger relatives à leur sensorialité, mais expriment ne pas accompagner les personnes Asperger sur ce point-là ; les jeunes adultes Asperger connaissant leur sensorialité depuis de nombreuses années, ils ont pour certains déjà trouvé des solutions. Il ne s'agit donc pas d'un objectif principal d'intervention selon les ergothérapeutes interrogés. Il serait donc important de proposer un accompagnement de la sensorialité lorsque ces personnes sont plus jeunes, afin qu'elles puissent se développer avec moins de difficultés liées à leur sensorialité.

Également, il ressort de cette recherche que les ergothérapeutes sont peu formés à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle des jeunes adultes Asperger.

Ce mémoire s'est appuyé sur le modèle conceptuel OTSAF et l'outil d'évaluation qui en découle, l'*Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy* (OPISI), qui a été développé pour et par des ergothérapeutes (Auger, 2021). Ces outils, spécifiques à l'accompagnement ergothérapique dans la sphère de la vie sexuelle, semblent pourtant peu connus des ergothérapeutes en France. Pourtant, l'OPISI permet à l'ergothérapeute de

développer un vocabulaire propre à l'accompagnement à la sexualité et l'intimité. De plus, il apporte une reconnaissance de la qualification de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des patients sur cette sphère (University of Indianapolis, s. d.). A quand une intégration de modèles conceptuels et évaluations spécifiques à la sexualité dans l'accompagnement ergothérapique des jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle ?

## Bibliographie

- Altermath, V., Bury, R., & Rouvinez, A. (2016). *Satisfaction sexuelle des personnes Asperger* [Haute école de travail social et de la santé - EESP]. Consulté le 28 avril 2020 à l'adresse : [https://doc.rero.ch/record/277521/files/TB\\_Altermath\\_Rouvinez\\_Bury\\_satisfaction\\_sexuelle\\_Aasperger.pdf](https://doc.rero.ch/record/277521/files/TB_Altermath_Rouvinez_Bury_satisfaction_sexuelle_Aasperger.pdf)
- Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, Code de la santé publique § Annexe 1 (2010). Consulté le 30 avril 2021 à l'adresse : [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/TO\\_arrete\\_5\\_juillet\\_2010.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf)
- Arsenault, M., Goupil, G., & Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 45(1), pp. 25-40. Consulté le 18 avril 2021 à l'adresse : <https://doi.org/10.7202/1039156ar>
- Association Française d'Urologie. (2013). *Troubles du désir sexuel féminin*. Consulté le 23 février 2021 à l'adresse : <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/troubles-du-desir-sexuel-feminin>
- Attwood, T. (2018). *Le syndrome d'Asperger* (4ème édition). De Boeck Supérieur. Consulté le 10 octobre 2020.
- Auger, L.-P. (2021). Fiche de lecture : « Développement du Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) : Phase 1 ». *Ergothérapies*, 80. Consulté le 22 février 2021 à l'adresse <https://revue.anfe.fr/2021/01/29/fiche-de-lecture-developpement-du-occupational-performance-inventory-of-sexuality-and-intimacy-opisi-phase-1/>
- Bajos, N. (2018). *Dossier de presse : Le consentement. Une question majeure pour les adolescents*. Consulté le 31 janvier 2021 à l'adresse : <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2018/consentement-chez-les-adolescents-savoir-l-exprimer-savoir-l-entendre>
- Baribeau, C., & Royer, C. (2013). L'entretien individuel en recherche qualitative : Usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 38(1), pp. 23-45. Consulté le 28 mars 2021 à l'adresse <http://id.erudit.org/iderudit/1016748ar>
- Bemben, L. (2014). *L'autisme—Aspects descriptifs et théoriques*. Consulté le 15 novembre 2020 à l'adresse <http://cms.psymas.fr/sites/all/modules/fichiers/reperes-ethiques/autisme-descriptif-historique.pdf>
- Blanco, A. Á. (2020). *Aproximación a la sexualidad de las personas con Síndrome de Asperger : Perspectivas y experiencias* [Approche de la sexualité avec les personnes atteintes du syndrome d'Asperger : perspectives et expériences] [Universidade da Coruña]. Consulté le 28 janvier 2021 à l'adresse

[https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26468/AlvarezBlanco\\_Alba\\_TFG\\_2020.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26468/AlvarezBlanco_Alba_TFG_2020.pdf?sequence=2&isAllowed=y)

Bogdashina, O. (2016). *Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger* (Seconde édition). Consulté le 15 juillet 2020.

Burns, C., & Matson, J. (2017). An evaluation of the clinical application of the DSM-5 for the diagnosis of autism spectrum disorder. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 17(9), pp. 909-917. Consulté le 22 décembre 2020 à l'adresse <https://doi.org/10.1080/14737175.2017.1351301>

Centre de Ressources Autisme Rhône-Alpes. (2019). *Adultes : Asperger ou pas ?* Consulté le 25 avril 2021 à l'adresse <http://www.cra-rhone-alpes.org/spip.php?article10589>

Chaste, P. (2019). *L'autisme et les troubles du neuro-développement*. Centre de ressources autisme Ile de France. Consulté le 25 décembre 2020 à l'adresse <https://www.eflap-craif.org/formation/formation/25554/?idmodule=303501&idpage=1257712>

Collectif Handicaps Sexualités. (2011). *Services d'accompagnement sexuel et assistant(e) sexuel(le) à l'intention des personnes en situation de handicap : Pour une exception de la loi*. Consulté le 29 septembre 2020 à l'adresse <http://www.chs-ose.org/media/00/02/1967193724.pdf>

Crips Ile de France. (2018). *Droit sexuels éducation et prévention auprès des personnes en situation de handicap / Crips Ile-de-France |éducation sexuelle |VIH |Contraception*. Consulté le 28 septembre 2020 à l'adresse [https://www.lecrips-idf.net/professionnels/dossiers-thematiques/handicap-sexualite-legislation/legislation\\_handicap-sexualite.htm](https://www.lecrips-idf.net/professionnels/dossiers-thematiques/handicap-sexualite-legislation/legislation_handicap-sexualite.htm)

De Jouvencel, M., Zurbach, I., & Bourdon, C. (2021). Handicap cognitif et sexualité à l'épreuve des émotions et de la cognition sociale. *Ergothérapies*, 80. Consulté le 13 février 2021 à l'adresse <https://revue.anfe.fr/2021/01/29/handicap-cognitif-et-sexualite-a-lepreuve-des-emotions-et-de-la-cognition-sociale/#quelques-concepts-de-la-sexualite>

Degenne, C., Wolff, M., Fiard, D., & Adrien, J.-L. (2019). *ESAA : Évaluation Sensorielle de l'Adulte avec Autisme*. Hogrefe Editeur de tests psychologiques. Consulté le 28 janvier 2021 à l'adresse <https://www.hogrefe.fr/produit/esaa-evaluation-sensorielle-de-ladulte-avec-autisme/>

Degenne-Richard, C. (2014). *Evaluation de la symptomatologie sensorielle des personnes adultes avec autisme et incidence des particularités sensorielles sur l'émergence des troubles du comportement* [Paris Descartes - Sorbonne]. Consulté le 24 janvier 2021 à l'adresse <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01037912/document>

- Dugravier, R., & Barbey-Mintz, A.-S. (2015). Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances & Psy*, 66, pp. 14-22. Consulté le 08 avril 2021 à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2015-2-page-14.htm>
- Educaloi. (2021). *Le consentement sexuel*. Éducaloi. Consulté le 31 janvier 2021 à l'adresse <https://educaloi.qc.ca/capsules/le-consentement-sexuel/>
- Fédération Hospitalière de France. (2015). *L'évaluation du degré de handicap*. Consulté le 26 avril 2021 à l'adresse <https://www.hopital.fr/Vos-dossiers-sante/Handicap/L-evaluation-du-degre-de-handicap>
- Fondation internationale pour la planification familiale. (2009). *Déclaration des droits sexuels de l'IPPF*. Consulté le 1<sup>er</sup> janvier 2021 à l'adresse [https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf\\_sexual\\_rights\\_declaration\\_pocket\\_guide\\_french.pdf](https://www.ippf.org/sites/default/files/ippf_sexual_rights_declaration_pocket_guide_french.pdf)
- Fourreau, B. (2018). *La posture professionnelle, un enjeu pour soi-même -L'accompagnement de l'ergothérapeute dans la mise en place d'une aide technologique* [Mémoire]. Consulté le 15 avril 2021 à l'adresse [https://ifpek.centredoc.org/doc\\_num.php?explnum\\_id=1769](https://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1769)
- Frisch, R. (2015). *La nature des relations françaises : Du sexe à l'amour au mariage*. p. 35. Consulté le 21 février 2021 à l'adresse <https://digitalworks.union.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1303&context=theses>
- Gender dysphoria [Dysphorie de genre]*. (2017). Nhs.Uk. Consulté le 1<sup>er</sup> mai 2021 à l'adresse <https://www.nhs.uk/conditions/gender-dysphoria/>
- Hatfield, E. (1984). *The dangers of intimacy [Les dangers de l'intimité]*. Academic Press. Consulté le 6 juin 2021
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Autisme et autres troubles envahissants du développement*. Consulté le 23 décembre 2020 à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme\\_etat\\_des\\_connaissances\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_etat_des_connaissances_argumentaire.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2018). *Recommandation de bonne pratique—Trouble du spectre de l'autisme : Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent*. Consulté le 28 janvier 2021 à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble\\_du\\_spectre\\_de\\_lautisme\\_de\\_lenfant\\_et\\_ladolescent\\_-\\_argumentaire.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/trouble_du_spectre_de_lautisme_de_lenfant_et_ladolescent_-_argumentaire.pdf)
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2017). *Recommandation de bonne pratique : Trouble du spectre de l'autisme : Interventions et parcours de vie de l'adulte*. Consulté le 16 octobre 2020 à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213\\_recommandations\\_vdef.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf)

- Heffner, G. (s. d.). *Autism, PDD-NOS & Asperger's fact sheets | Social circles—Teaching autistic children about personal space and safety [Cercles sociaux - Enseigner l'espace personnel et la sécurité aux enfants atteints d'autisme]*. Consulté 1 mai 2021, à l'adresse <http://www.autism-help.org/communication-social-circles-autism.htm>
- Hénault, I. (2018a). *Sexualité et syndrome d'Asperger—Education sexuelle et intervention auprès des personnes avec syndrome d'Asperger* (3ème édition). De Boeck Supérieur. Consulté le 25 juillet 2020.
- Hénault, I. (2018b, décembre 6). *La sexualité et l'identité sexuelle des personnes Asperger*. Consulté le 17 octobre 2020 à l'adresse <https://www.youtube.com/watch?v=OF9SVPL1Gs8>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, N° 102(3), 23-34. Consulté le 28 mars 2021 à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm>
- Lenoir, P., Bodier, C., Desombre, H., Malvy, J., Abert, B., Ould Taleb, M., & Sauvage, D. (2009). Sur la prévalence de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). *L'Encéphale*, 35(1), pp. 36-42. Consulté le 18 janvier 2021 à l'adresse <https://doi.org/10.1016/j.encep.2007.12.011>
- Magenet, C. (2021). *Institut Régional du Travail Social*. Consulté le 24 avril 2021 à l'adresse <http://www.irts-fc.fr/09SEPERFECTIONNER/fpdf/fiche.php?ref=432&numpole=pole3&coulpole=DF001A#:~:text=L,a%20notion%20de%20posture%20professionnelle,l'accompagner%20vers%20ses%20solutions>.
- Marot, P. (2013). *Analyse fonctionnelle des stéréotypies d'un enfant porteur d'un Trouble du Spectre Autistique* [Mémoire]. Université de Toulouse. Consulté le 10 avril 2021.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2015). *Vie affective et sexuelle*. Ministère des Solidarités et de la Santé. Consulter le 13 février 2021 à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/vie-affective-et-sexuelle>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition). De Boeck Supérieur. Consulté le 13 mars 2021.
- Narme, P., Mouras, H., Loas, G., Krystkowiak, P., Roussel, M., Boucart, M., & Godefroy, O. (2010). Vers une approche neuropsychologique de l'empathie. *Revue de neuropsychologie*, Volume 2(4), pp. 292-298. Consulté le 1<sup>er</sup> mai 2021 à l'adresse <https://doi.org/10.3917/rne.024.0292>

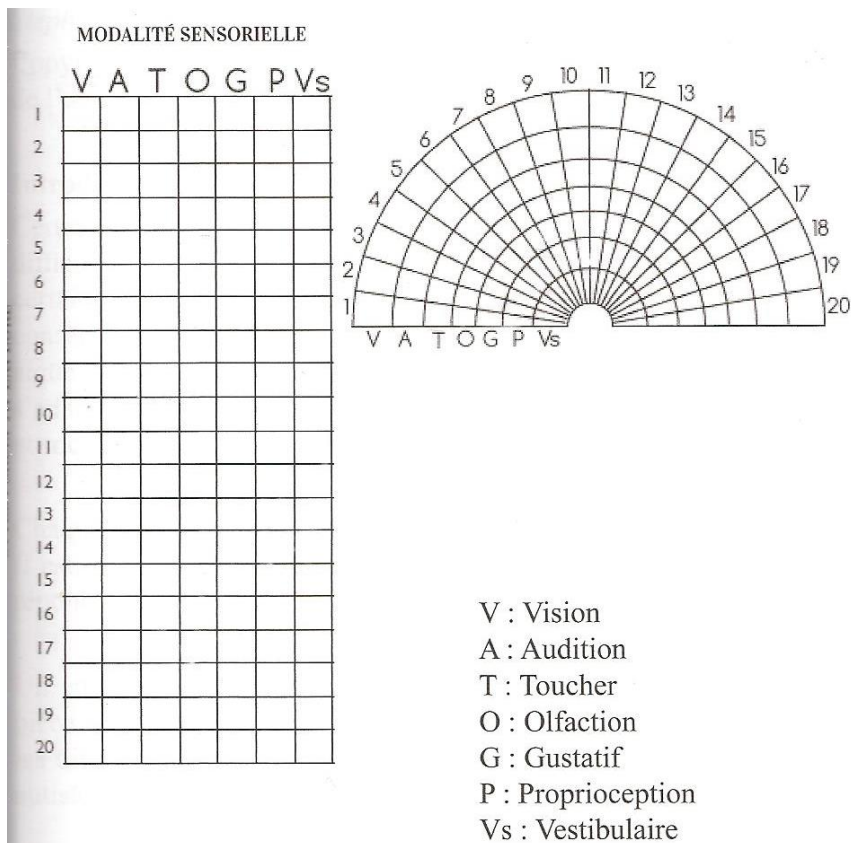
- Organisation Mondiale de la Santé. (2010). *Standards pour l'éducation sexuelle en Europe*. Consulté le 21 novembre 2020 à l'adresse [https://www.sante-sexuelle.ch/assets/docs/Standards-OMS\\_fr.pdf](https://www.sante-sexuelle.ch/assets/docs/Standards-OMS_fr.pdf)
- Organisation Mondiale de la Santé. (2013). *OMS / Développement des adolescents*. Organisation mondiale de la Santé; World Health Organization. Consulté le 18 avril 2021 à l'adresse [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/fr/)
- Stefanos, P., & Elias, G. M. & K. (2011). Asperger syndrome and Sexuality : Intervention issues in a case of an Adolescent with Asperger syndrome in a context of a Special Educational Setting [Syndrome d'Asperger et sexualité : intervention dans le cas d'un adolescent atteint du syndrome d'Asperger dans un contexte d'éducation spécialisée]. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 15, pp. 490-495. Consulté le 28 avril 2020 à l'adresse <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.03.128>.
- St-Jean, E. (2018, novembre 11). L'attachement et le trouble du spectre de l'autisme. *L'AMNÉSIQUE*. Consulté le 8 avril 2021 à l'adresse <https://amnesique.com/2018/11/11/lattachement-et-le-trouble-du-spectre-de-lautisme-par-estellane-st-jean/>
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur. Consulté le 6 avril 2021
- University of Indianapolis. (s. d.). *OCCUPATIONAL PERFORMANCE INVENTORY OF SEXUALITY AND INTIMACY (OPISI)*. Consulté 22 avril 2021, à l'adresse <https://uindy.edu/index#>
- Walker, B. A., Otte, K., LeMond, K., Hess, P., Kaizer, K., Faulkner, T., & Christy, D. (2020). Development of the Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) : Phase One [Développement du Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) : première phase]. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 8(2), pp. 1-18. Consulté le 18 avril 2021 à l'adresse <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1694>
- Wolfson, E. (2010). *The Chemistry and Chimera of Desire [Chimie et chimère du désir]*. Healthline. Consulté le 1<sup>er</sup> mai 2021 à l'adresse <https://www.healthline.com/health/what-is-desire>
- World Federation of Occupational Therapy. (2012). *About Occupational Therapy [A propos de l'ergothérapie]*. WFOT. Consulté le 1<sup>er</sup> mai 2021 à l'adresse <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>
- World Health Organization. (2006). *Defining sexual health [Définir la santé sexuelle]*. Consulté le 15 avril 2021 à l'adresse <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/areas-of-work/fertility-care/infertility-definitions-and-terminology/sexual-and-reproductive-health-and-research>



## Sommaire des annexes :

ANNEXE I : GRILLE ET MODELISATION DES RESULTATS DE LA CHECKLIST DU PROFIL SENSORIEL REVISEE (CPS-R) .....	I
ANNEXE II : MATERIEL NECESSAIRE POUR LA PASSATION DE L'ESAA .....	II
ANNEXE III : CHARTE D’AFFIRMATION DE SOI DES ASPERGER PAR LIANE HOLLIDAY WILLEY .....	III
ANNEXE IV : PROGRAMME D’EDUCATION SEXUELLE DE DUROCHER L. ET FORTIER M. (1999) .....	IV
ANNEXE V : SCHEMA DE L’OTSAF .....	VI
ANNEXE VI : GUIDE D’ENTRETIEN APPLICABLE A TOUS LES ENTRETIENS .....	VII
ANNEXE VII : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	X
ANNEXE VIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN AVEC E1 .....	XI

# ANNEXE I : GRILLE ET MODELISATION DES RESULTATS DE LA CHECKLIST DU PROFIL SENSORIEL REVISEE (CPS-R)



*Pour chaque modalité sensorielle (V/A/T/O/G/P/Vs) coloriez la case correspondante quand au moins une réponse est vraie dans le style perceptif exploré (1 à 20).*

(Bogdashina, 2016)

## ANNEXE II : MATERIEL NECESSAIRE POUR LA PASSATION DE L'ESAA



(Degenne et al., 2019)

## ANNEXE III : CHARTE D’AFFIRMATION DE SOI DES ASPERGER PAR LIANE HOLLIDAY WILLEY

« - Je ne suis pas déficient. Je suis différent.

- Je ne sacrifierai pas ma dignité pour me faire accepter par mes pairs.
- Je suis quelqu’un de bien et d’intéressant.
- Je suis fier de moi.
- Je suis capable de me débrouiller en société.
- Je demanderai de l’aide en cas de besoin.
- Je suis digne d’être respecté et accepté des autres.
- Je me trouverai une carrière adaptée à mes aptitudes et mes intérêts.
- Je serai patient avec ceux qui auront besoin de temps pour me comprendre.
- Je ne renierai jamais mon identité.
- Je m’accepterai pour ce que je suis »

(Willey, cité dans Atwood, 2018, p. 26-27)

## ANNEXE IV : PROGRAMME D'EDUCATION SEXUELLE DE DUROCHER L. ET FORTIER M. (1999)

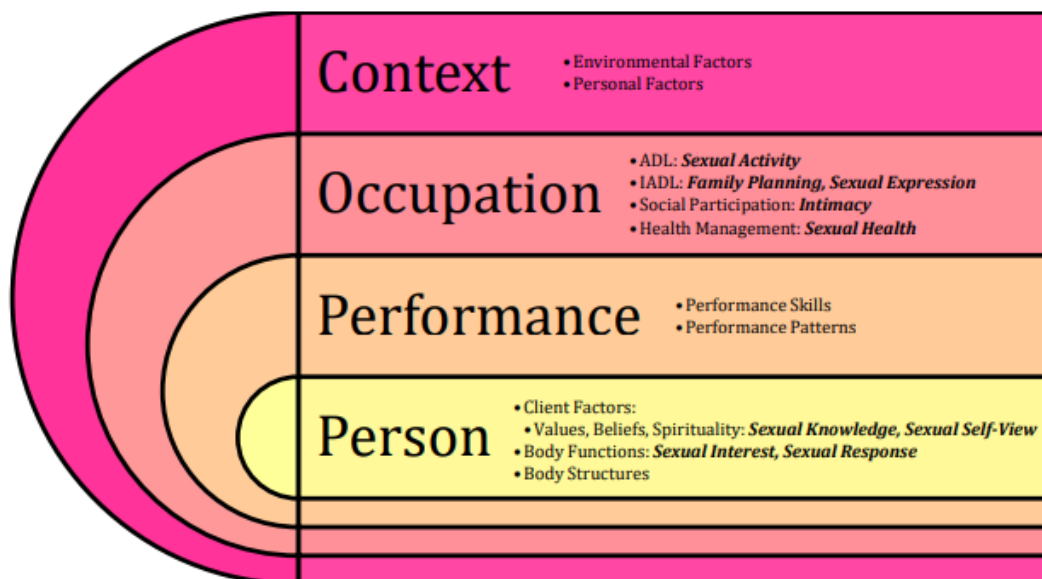
Le Programme d'éducation sexuelle de Durocher et Fortier (1999) se compose de 12 ateliers :

- ∞ **Atelier 1** : Evaluations et présentation du programme : cet atelier consiste au recueil d'informations sur les participants ainsi qu'à l'évaluation de leurs connaissances sur la sexualité.
- ∞ **Atelier 2** : Introduction à la sexualité et exercices de communication : cet atelier a pour objectif de permettre aux participants de partager leurs émotions et améliorer leurs habiletés de communication par le biais de petits exercices.
- ∞ **Atelier 3** : L'amour et l'amitié : ce troisième atelier consiste à amener les participants à définir les notions d'amitié et d'amour ainsi que leurs valeurs afin d'apprendre à mieux se connaître eux-mêmes.
- ∞ **Atelier 4** : Les aspects physiologiques de la sexualité : cet atelier permet aux participants de réviser et approfondir leurs connaissances anatomiques en lien avec la sexualité.
- ∞ **Atelier 5** : Les relations sexuelles et autres comportements : cet atelier permet aux participants de mieux comprendre ce qu'est une relation sexuelle ainsi que de préparer.
- ∞ **Atelier 6** : Les émotions : cet atelier a pour objectif d'aider les participants à mieux comprendre leurs propres émotions ainsi qu'à apprendre à décoder celles des autres.
- ∞ **Atelier 7** : Les MST, le sida et les moyens de prévention : cet atelier permet aux participants de prendre en compte les risques existants dans la sexualité ainsi que les moyens pour les éviter.
- ∞ **Atelier 8** : L'orientation sexuelle : cet atelier vise à discuter des différentes orientations sexuelles afin de mieux les comprendre et les démystifier.
- ∞ **Atelier 9** : Alcool, drogues et sexualité : cet atelier a pour objectif de sensibiliser les participants aux conséquences néfastes de la consommation d'alcool ou de drogues sur la sexualité.
- ∞ **Atelier 10** : Les abus sexuels et les comportements inappropriés : cet atelier vise à sensibiliser les participants aux violences sexuelles afin de les éviter.

- ∞ **Atelier 11** : Sexisme et violence dans les relations amoureuses : cet atelier permet aux participants de repérer les comportements sexistes et abusifs dans les relations amoureuses afin d’y faire face.
- ∞ **Atelier 12** : Théorie de la pensée, communication et intimité : cet atelier a pour objectif, par le biais de jeux de rôle, d’amener les participants à développer une meilleure communication au sein de leur couple.

(Durocher et Fortier (1999), cité dans Hénault, 2018a)

## ANNEXE V : SCHEMA DE L'OTSAF



Note : ADL = Activity of daily living ; IADL = instrumental activities of daily living

Schéma du modèle OTSAF

(Walker et al., 2020)

## ANNEXE VI : GUIDE D'ENTRETIEN APPLICABLE A TOUS LES ENTRETIENS

Bonjour, je m'appelle Floriane, je suis en troisième année d'ergothérapie. Nous nous voyons aujourd'hui pour un entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche dont la problématique est : Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser une participation sociale et occupationnelle satisfaisante chez les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle ?

Je suis consciente que dans le cadre de votre travail au CRA vous n'effectuez pas d'accompagnement, mais cela m'intéresse de connaître un peu mieux le rôle d'un ergothérapeute en CRA.

Cet entretien durera environ 30 minutes et vous serez libre de répondre ou non aux questions que je vais vous poser.

M'autorisez-vous à enregistrer cet entretien pour en faciliter la retranscription dans mon mémoire ensuite ?

Q1 : Pour commencer, pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?

QR : - En quelle année avez-vous été diplômée ?

- Avez-vous évolué dans d'autres domaines professionnels ?
- Depuis combien de temps vous travaillez avec cette population ?
- Avec quelle population travailliez-vous auparavant ?
- Avez-vous suivi une ou des formation(s) spécifique(s) concernant les difficultés que peuvent rencontrer les personnes Asperger dans leur vie affective et sexuelle ?
- Pensez-vous que cela serait nécessaire afin de permettre un meilleur accompagnement ?

Q2 : Pour quelle(s) raison(s) avez-vous commencé à accompagner les personnes Asperger dans leur vie affective et sexuelle ?

Q3 : Dans quelle tranche d'âge se situent les personnes Asperger que vous accompagnez sur le plan de la vie affective et sexuelle ?

QA3 : Dans quelle tranche d'âge se situent les personnes Asperger que vous rencontrez au CRA ?



QR : Dans quelle tranche d'âge se situent les personnes Asperger qui vous évoquent des difficultés au niveau de leur vie affective et/ou sexuelle ?

Q4 : La demande d'accompagnement concernant cette sphère vient-elle toujours des personnes Asperger elles-mêmes ?

Q5 : Pourriez-vous me décrire votre activité auprès des jeunes adultes Asperger dans l'accompagnement à la vie affective et sexuelle ?

QR : - Quel type d'accompagnement et quels outils proposez-vous aux personnes Asperger vous faisant part de difficultés concernant leur vie affective et sexuelle ?

- Utilisez-vous du matériel pendant vos séances ?

- Proposez-vous des mises en situation aux personnes Asperger ?

- Proposez-vous des ateliers de groupe avec plusieurs personnes Asperger ayant les mêmes difficultés ou les mêmes besoins ?

QA5 : Pourriez-vous me décrire votre activité auprès des jeunes adultes Asperger au sein du CRA ?

QR : Quelles sont les évaluations que vous effectuez le plus régulièrement ?

Q6 : Quelles sont les principales difficultés dont vous font part les personnes Asperger dans leur vie affective et sexuelle ?

QR : Leurs particularités sensorielles les mettent-elles en difficultés dans leur vie affective et sexuelle ?

QRA : Certaines difficultés font-elles partie de la vie affective et sexuelle ?

Q7 : Vous arrive-t-il d'accompagner également le conjoint du jeune adulte Asperger ?

Q8 : Utilisez-vous un modèle conceptuel pour vous guider dans votre intervention ?

Q9 : Effectuez-vous des évaluations avant de commencer l'intervention et à la fin ?

Q10 : Avez-vous observé un changement chez la personne Asperger après votre accompagnement ?

Q11 : Selon vous, la posture adoptée par le thérapeute influence-t-elle l'accompagnement des personnes Asperger dans la vie affective et sexuelle ?

QR : Mettez-vous en jeu des valeurs ou postures particulières dans votre accompagnement en fonction de votre analyse de la situation de la personne ?

QR : Vous sentez-vous à l'aise dans l'accompagnement des personnes Asperger à la vie affective et sexuelle ?

QA11 : Adoptez-vous une posture professionnelle particulière lors de vos évaluations ?

Q12 : Enfin, vous arrive-t-il d'orienter la personne vers un autre professionnel lorsque sa demande ou ses difficultés concernant sa vie affective et sexuelle sortent de votre champ de compétences ?

QA12 : Orientez-vous les personnes Asperger vers d'autres professionnels après avoir effectué un bilan ?

QR : Vers quels professionnels les orientez-vous pour des difficultés dans la vie affective et sexuelle ?

Merci pour vos réponses. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé pour répondre à mes questions.

Q : Question commune à tous les entretiens

QR : Question de relance

QA : Question adaptée pour l'entretien avec E2

QRA : Question de relance ajoutée

NA : Non applicable pour l'entretien avec E2

# ANNEXE VII : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



## Formulaire de **consentement**

### Pour films, enregistrements sonores,

### Magnétoscopiques et autres

Je soussigné(e) : \_\_\_\_\_

Accepte que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiant Floriane LUGAND en formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je comprends que les enregistrements seront utilisés à des fins de travail et d'analyse par l'étudiant dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Seul l'étudiant, pourra avoir accès à l'enregistrement pour aider à l'analyse de ce dernier.

Le support audio, vidéo ou numérique ne doit pas sortir du cadre de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche du mémoire.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Signatures :

Personne Consentante

Etudiant réalisant l'enregistrement

Fait à : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

N. B : On doit s'assurer que les signataires de cette formule sont autorisés à le faire conformément aux textes législatifs en vigueur. Le cas échéant, prière de mentionner à quel titre (curateur ou titulaire de l'autorité parentale) la personne est autorisée à signer.

Ce document doit être imprimé en double exemplaires et est **à conserver** par les deux personnes concernées

## ANNEXE VIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN AVEC E1

1 Bonjour, je m'appelle Floriane, je suis en troisième année d'ergothérapie. Nous nous contactons  
2 aujourd'hui pour un entretien dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche dont la  
3 problématique est : comment l'ergothérapeute peut-il favoriser une participation sociale et  
4 occupationnelle satisfaisante chez les jeunes adultes Asperger dans la vie affective et sexuelle  
5 ?

6 Cet entretien durera environ 30 minutes et vous serez libre de répondre ou non aux questions  
7 que je vais vous poser.

8 M'autorisez-vous à enregistrer cet entretien afin d'en faciliter la retranscription dans mon  
9 mémoire ensuite ?

10 **Oui**

11 Pour commencer, est-ce que vous pourriez vous présenter s'il vous plait ?

12 **D'accord, alors je m'appelle \*\*\*, je suis ergothérapeute depuis 2018, je travaille**  
13 **actuellement dans un SAMSAH \*\*\*\*\*, j'ai pu travailler dans une autre association aussi**  
14 **avec des jeunes adultes autistes Asperger, et plus généralement avec un profil neuro-**  
15 **atypique sans forcément qu'il y ait de diagnostic encore posé, avec des multi-dys aussi,**  
16 **des personnes HP, etc. Donc voilà, donc là je suis au SAMSAH depuis juin 2020.**

17 D'accord donc c'est tout récent !

18 **Oui, oui oui, ça fera bientôt un an.**

19 D'accord.

20 **Donc, au SAMSAH... c'était ça la question, c'était mon parcours ?**

21 Oui, c'est ça

22 **Alors, parce que moi je me suis un peu spécialisée dans le sommeil, donc sur**  
23 **l'accompagnement du sommeil en tant qu'activité en ergothérapie, et comment au**  
24 **quotidien en fait on peut accompagner les personnes en situation de handicap dans**  
25 **l'activité sommeil.**

26 D'accord

27 **Et c'est ce que je fais essentiellement au SAMSAH, donc sur 9 accompagnements, oui**  
28 **presque 10, il y en a 7 où c'est essentiellement le principal sujet d'intervention.**

29 D'accord, donc vous avez toujours travaillé avec des personnes TSA depuis que vous êtes  
30 diplômée ?

31 **Oui !**

32 OK, et est-ce que vous avez suivi des formations concernant les difficultés que peuvent  
33 rencontrer les personnes Asperger dans leur vie affective et sexuelle ?

34 **Alors, pas encore, j'ai une formation prévue je crois au mois de juin, justement c'était une**  
35 **demande du service.**

36 D'accord

37 **Comme je vous l'ai dit, on n'est pas spécialisés, l'équipe n'a pas de formation spécifique**  
38 **dans l'accompagnement justement de la sexualité, ce qui nous manque. Donc on a fait une**  
39 **demande, et là on va se former au mois de juin à peu près.**

40 Super !

41 **Donc on est contents ! Moi la seule chose que j'aie faite c'est que je me suis appuyée sur**  
42 **un livre, j'ai pu faire justement un stage au Canada avec l'ancienne association où j'étais,**  
43 **j'ai pu faire un échange là-bas, et rencontrer une personne qui s'appelle Mme Isabelle**  
44 **Hénault.**

45 Ah oui en effet, j'ai lu son livre.

46 **Vous avez lu son livre ?**

47 Oui, c'est un des livres vraiment pilier de cet accompagnement en fait.

48 **Voilà, donc moi je m'en suis un petit peu inspiré, sauf que au quotidien, si vous voulez le**  
49 **syndrome d'Asperger, enfin la sexualité, en fait ça fait trop d'axes d'accompagnement**  
50 **pour qu'on puisse aussi travailler ça. Et moi juste en lisant le livre par exemple, je ne me**  
51 **sentais pas assez formée pour pouvoir vraiment accompagner les personnes sur ce sujet.**

52 Oui, je comprends tout à fait !

53 **Donc, ce qu'on fait, enfin c'est peut-être votre autre question, je parle un peu trop peut-**  
54 **être (rires), n'hésitez pas à me couper. Vous avez un cadre de questions ?**

55 Oui, j'ai un guide d'entretien.

56 **Alors je vous laisse le suivre.**

57 Alors, déjà je voulais savoir pour quelles raisons avez-vous commencé à accompagner les  
58 personnes Asperger dans leur vie affective et sexuelle. Était-ce une demande de leur part ?

59 **Alors, lors des situations, enfin il y a une situation notamment où effectivement... alors ce**  
60 **n'est pas une demande d'accompagnement, dans tous les cas c'est un sujet qui arrivait**  
61 **lors de nos séances.**

62 D'accord

63 **Je vous donne un exemple peut-être ?**

64 Oui

65 **Alors c'était une personne que l'on accompagne, et qui en fait était très angoissée parce**  
66 **qu'il y avait un souci avec son compte bancaire. En fait, ce qu'il s'est passé c'est que c'est**  
67 **une personne... donc après échange, discussion, c'est une personne qui s'est livrée sur le**  
68 **fait qu'elle est sur des sites de rencontre, mais surtout sur des lignes téléphoniques**  
69 **spécialisées.**

70 D'accord

71 **Le problème c'est qu'elle a versé beaucoup d'argent, donc déjà il y avait ça, et en plus une**  
72 **fois elle a reçu un sms justement d'un de ces sites, de ces plateformes d'appel. En fait il a**  
73 **pris peur, du coup il a bloqué son compte bancaire. Et donc il a fait opposition, enfin je**  
74 **ne sais plus exactement, en tout cas il a bloqué son compte bancaire, donc il nous en a**  
75 **parlé parce qu'il n'avait plus d'argent pour pouvoir faire ses courses. Et c'est comme ça**  
76 **en fait qu'est arrivé le sujet.**

77 D'accord

78 **Donc c'est par, finalement une problématique du quotidien, en conséquence en fait, si**  
79 **vous voulez, qu'on a abordé le sujet.**

80 Il y a peut-être aussi de la pudeur, enfin, il y a forcément de la pudeur.

81 **Bien-sûr ! Il y a de la pudeur, c'est un sujet intime. Au niveau des habiletés sociales, savoir**  
82 **à qui on peut parler parce que une fois que la parole a été libérée, bon il y a le climat de**  
83 **confiance certes, mais c'est une personne qui avait tendance à parler de ce sujet dans tous**  
84 **les espaces, avec l'assistante sociale, avec euh bon la psychologue c'est adapté, mais**  
85 **l'assistante sociale..., avec toutes les personnes du SAMSAH qu'il rencontrait, alors que**  
86 **ce n'était pas le lieu. Donc ça on a dû le reprendre avec lui.**

87 D'accord

88 **Et donc, comme nous on n'est pas spécialisés, c'est une personne qu'on a réorienté vers le**  
89 **centre ressources affectives de Bordeaux.**

90 D'accord, vous sentez-vous à l'aise dans l'accompagnement de ces personnes dans la vie  
91 affective et sexuelle ?

92 **Alors, aborder le sujet, oui, ça reste une activité comme une autre, et aborder le sujet oui,**  
93 **par contre, accompagner non, de par le manque de formation.**

94 D'accord

95 **Mais, au contraire, moi je trouve ça très positif qu'ils puissent aborder le sujet. Après, la**  
96 **problématique avec une patientèle Asperger, c'est effectivement savoir avec qui on peut**  
97 **le dire, jusqu'où ou en parle, c'est-à-dire quels détails on donne, et avec qui. Donc ça faut**  
98 **bien mettre le cadre en fait.**

99 D'accord, dans quelle tranche d'âge se situent les personnes Asperger que vous  
100 accompagnez sur le plan de la vie affective et sexuelle ?

101 **Alors là, de mémoire, c'est une personne qui a une trentaine d'années je crois.**

102 D'accord

103 **Oui, une trentaine d'année, donc là c'est une personne, mais on en a d'autres qui**  
104 **s'interrogent sur les relations affectives, on a une personne qui... ça va au-delà, mais c'est**  
105 **aussi son identité. C'est-à-dire que c'est une personne... sur tout ce qui est transgenre,**  
106 **qui change en fait, qui est dans un processus de transformation, qui est en cours, donc**  
107 **maintenant vous voyez, c'était « elle », maintenant on l'appelle « il », et c'est une personne**  
108 **qui a 25 ans.**

109 OK

110 **Il y en a d'autres où c'est la séduction, évidemment ils ont envie d'apprendre à séduire,**  
111 **savoir ce qui se fait, ce qui ne se fait pas, le consentement, tout ça.**

112 D'accord, donc j'imagine que la demande d'accompagnement concernant cette sphère, elle  
113 vient toujours des personnes Asperger elles-mêmes.

114 **En fait on fait un bilan, on fait un plan d'accompagnement personnalisé, et soit c'est la**  
115 **personne qui souhaite être accompagnée qui en parle directement, soit nous on fait aussi**  
116 **part de nos observations, si par exemple il y a des attitudes qui ne sont pas adéquates, si**  
117 **on sent qu'effectivement, la question de la sexualité est présente, on se permet aussi d'en**  
118 **parler. Après si la personne ne veut pas travailler le sujet, on ne le travaille pas.**

119 D'accord, oui c'est logique.

120 **Et puis c'est des choses qui peuvent être travaillées uniquement avec la psychologue par**  
121 **exemple.**

122 D'accord, donc dans votre structure la psychologue est plus formée à l'accompagnement de la  
123 vie affective et sexuelle ?

124 **Disons qu'en terme d'espace de parole, c'est la psychologue qui peut en parler plus**  
125 **facilement, si ça ne relève pas uniquement des habiletés sociales, ou si c'est des**  
126 **questionnements, vous voyez.**

127 D'accord, et puis la personne se sent peut-être plus libre de parler, parce qu'elle a l'habitude  
128 avec la psychologue.

129 **Oui aussi, parce qu'il y a des sujets quand mêmes plus intimes souvent qui sont abordés**  
130 **avec la psychologue. Après, sur le côté organisationnel du quotidien, là ça peut être aussi**  
131 **avec les éducés que ça peut être discuté, par exemple si c'est une question de budget ça va**  
132 **être effectivement l'assistante sociale, mais on peut en parler, de toute façon on en parle**  
133 **toujours en équipe, clairement ! Donc ça va dépendre en fait déjà de qui accompagne la**  
134 **personne, par qui elle est accompagnée, avec qui au niveau relationnel ça passe bien. Et**  
135 **ça va dépendre aussi du professionnel, est-ce qu'il se sent ou pas d'aborder le sujet. Ça**  
136 **dépend... En fait c'est vraiment multifactoriel. Il n'y a pas une personne qui est désignée**  
137 **pour parler de ce sujet-là, au contraire. Ça va dépendre dans quel contexte la demande**  
138 **est faite, est-ce que c'est avoir des informations sur la contraception, ou est-ce que c'est**  
139 **plus une question d'habiletés sociales, est-ce que c'est une question technique et d'aides**  
140 **techniques éventuelles, enfin au niveau des personnes, au niveau sensoriel aussi. Mais ça**  
141 **nous on ne se sent justement pas... c'est pour cela que nous on réoriente aussi parce que**  
142 **c'est quand même très intime et donc si la personne a vraiment besoin d'aller dans les**  
143 **détails, c'est pour ça qu'on réoriente vers le Centre Ressources Affective.**

144 D'accord, pourriez-vous me décrire votre activité auprès des jeunes adultes Asperger dans la  
145 vie affective et sexuelle ? Qu'est-ce que vous mettez en place concrètement, est-ce juste de la  
146 discussion, ou est-ce que vous avez des outils ?

147 **Alors c'est ce que je vous disais, nous on n'a pas d'outil spécifique actuellement, en**  
148 **fonction de la personne, on incite justement à... si c'est un sujet important pour elle, et**  
149 **qu'elle veut le travailler, on recueille sa demande, et on l'accompagne dans les démarches**  
150 **pour qu'elle soit orientée vers le Centre Ressources Affective.**

151 D'accord, dans mes recherches j'ai trouvé un schéma des cercles sociaux, je ne sais pas si vous  
152 connaissez.



153 **Oui**

154 Ce schéma peut constituer un outil, c'est un dessin qui explique les cercles sociaux, c'est-à-dire  
155 l'environnement familial, puis l'environnement professionnel, les inconnus.

156 **Oui mais là ça va dépendre de ce qu'on veut travailler en fait.**

157 Oui tout à fait

158 **Ça dépend la demande, est-ce que c'est un comportement qui n'est pas adapté, est-ce que**  
159 **c'est savoir qu'est-ce qu'on fait avec des amis, avec sa famille, avec une petite amie ou un**  
160 **petit ami par exemple. Donc qu'est-ce qu'un petit ami, enfin ça va vraiment dépendre de**  
161 **la demande et d'où en est la personne.**

162 Oui forcément !

163 **Il y a quelque chose que j'ai travaillé en habiletés sociales, une personne notamment, un**  
164 **des usagers que j'accompagne, qui avait tendance à se rapprocher beaucoup de moi en**  
165 **séance, à faire des compliments, à regarder avec insistance certaines parties du corps,**  
166 **vous voyez ? Ça c'est des choses qu'on reprend par contre avec l'utilisateur, en remettant le**  
167 **cadre, en disant qu'on est professionnel, que voilà c'est normal qu'il soit attiré par des**  
168 **personnes mais qu'il y a certaines choses qui ne se font pas. Donc ça au niveau des**  
169 **habiletés sociales et des codes sociaux c'est quelque chose qu'on reprend. C'est pas pour**  
170 **autant que la personne a envie qu'on l'accompagne davantage.**

171 D'accord. Et est-ce que vous utilisez des supports, par exemple un support d'anatomie pour  
172 expliquer certaines choses ?

173 **Alors nous on ne va pas dans ce détail-là justement. Mais effectivement je crois que dans**  
174 **le livre, dans des séances il y en a.**

175 Oui, et c'est une psychologue là en l'occurrence.

176 **Voilà, oui tout à fait. Nous on ne le fait pas actuellement, peut-être qu'on pourra le mettre**  
177 **en place après la formation. Peut-être que c'est fait parfois avec la psychologue, mais nous**  
178 **on n'est pas au courant non plus de tout ce qui se passe avec la psychologue, on ne sait pas**  
179 **forcément quels outils spécifiquement elle utilise. Mais actuellement non. On en a**  
180 **connaissance, mais ce n'est pas quelque chose qui est fait, ou alors c'est du cas par cas.**

181 D'accord, est-ce que parfois vous leur proposez des mises en situation ? Par exemple faire un  
182 jeu de rôle, surtout pour les habiletés sociales.

183 **En lien avec les habiletés sociales ?**

184 Oui

185 **Non, pas actuellement.**

186 D'accord, parce que ça c'est aussi quelque chose que j'ai vu dans le livre d'Isabelle Hénault.

187 **Bien sûr mais c'est cadré, vous voyez il y a des séances, et c'est un projet de service, alors**  
188 **que là pour l'instant, on a fait remonter justement qu'il y a ce besoin, mais il faudrait je**  
189 **pense presque une personne à plein temps sur ce sujet, tellement qu'il y a d'autres sujets**  
190 **de préoccupation. Après effectivement c'est aussi l'objectif d'être formé.**

191 D'accord, faites-vous toujours des accompagnements individuels, ou pouvez-vous faire des  
192 groupes avec les personnes Asperger ?

193 **Pour ce sujet ?**

194 Oui, des personnes qui auraient les mêmes difficultés, ou les mêmes besoins.

195 **Non c'est pas fait non. Comme je vous dis, on n'est pas dans une logique**  
196 **d'accompagnement spécifiquement sur cette thématique.**

197 Oui j'imagine de toute façon qu'il y a beaucoup d'autres sphères à travailler et que souvent  
198 elles passent malheureusement en priorité.

199 **Ça ne veut pas dire qu'elle est moins importante, c'est qu'actuellement on n'est pas**  
200 **suffisamment formés pour le faire. Mais une fois que l'équipe sera formée, peut-être qu'il**  
201 **y aura des changements. Parce que c'est pas parce que nous ça ne nous paraît pas le plus**  
202 **important, que ça ne l'est pas pour la personne.**

203 Oui c'est sûr !

204 **Et d'ailleurs, il y a des séances où ça prenait tout l'espace. Pour la personne qui avait un**  
205 **problème avec sa banque, donc là concrètement ça prenait tout l'espace et c'était très**  
206 **envahissant pour elle, d'où le fait qu'on ait été jusqu'au bout de l'accompagnement en**  
207 **l'orientant vers le Centre Ressources Affectives parce qu'on ne pouvait pas avancer sur**  
208 **les autres sujets tant que cela n'était pas résolu. Donc c'était une priorité pour elle**  
209 **effectivement, et sachant que nous au service, on ne se sentait pas de l'accompagner sur**  
210 **ce sujet-là mais qu'on a bien pris conscience que c'était important et prioritaire pour elle,**  
211 **c'est pour ça qu'on l'a réorientée pour ce sujet. Ce n'est pas une demande qu'on a mis de**  
212 **côté, vous voyez ? On l'a accompagnée en faisant un relais, ce qui reste un**  
213 **accompagnement !**

214 Oui bien sûr ! Et vous faites déjà un petit accompagnement avant de réorienter la personne.

215 **On accueille la demande, on accueille le sujet, on évoque le sujet, et après on voit comment**  
216 **on peut aider la personne.**

217 D'accord. Vous m'avez parlé de certaines difficultés que rencontrent les personnes Asperger  
218 par rapport à leur vie affective et sexuelle, est-ce qu'il y en aurait d'autres dont vous ne m'auriez  
219 pas parlé ? Celles qui reviennent le plus souvent ?

220 **Alors il y a le sensoriel, il y a comment faire pour avoir une relation avec une personne**  
221 **sans se mettre en danger, savoir ce qu'ils veulent vraiment finalement, est-ce que c'est**  
222 **juste une relation sexuelle ou alors une relation de couple avec tout ce que ça représente.**  
223 **Il y a aussi l'orientation sexuelle, le genre, et les habiletés sociales, les codes sociaux, ce qui**  
224 **se fait en public, ce qui ne se fait pas en public.**

225 D'accord, concernant les particularités sensorielles, est-ce que c'est plutôt de l'hypersensibilité  
226 ou de l'hyposensibilité qui entraîne des difficultés ?

227 **Là comme ça je ne pourrais pas vous dire. On n'a pas été assez dans le détail, mais on sait,**  
228 **alors là l'aspect sensoriel c'est ce qu'on sait aussi.**

229 D'accord, ce n'est pas forcément ce que relatent les personnes.

230 **Non parce qu'il y a très peu de personnes... on a juste une personne qui est en couple, que**  
231 **je sache. Après, la question du sensoriel est très importante parce que s'il y a une**  
232 **hyposensibilité tactile, la question de comment je suis sûr que je ne fais pas mal à l'autre**  
233 **ou que je ne me fais pas mal aussi, la fréquence par exemple des relations sexuelles, tout**  
234 **ça ça peut être quelque chose à intégrer dans un planning par exemple. Et cette question-**  
235 **là peut finalement... on a eu justement la personne pour qui ça posait question au niveau**  
236 **organisationnel, avec une mauvaise gestion du temps, qui faisait qu'elle avait besoin**  
237 **d'avoir un temps ressource au niveau de sa sexualité. Elle l'a donc inscrit dans son**  
238 **planning parce que sinon c'était très compliqué pour elle de pouvoir accepter de prendre**  
239 **des rendez-vous au SAMSAH pour son accompagnement, ou d'autres rdv par exemple.**  
240 **Donc on a eu cette difficulté-là. Après, au niveau sensoriel purement, moi je n'ai pas de**  
241 **situation là comme ça à vous dire pour laquelle on a dû travailler ça puisque là on rentre**  
242 **vraiment dans l'intimité, et que comme je vous dis, pour l'instant, on ne va pas jusque-là.**  
243 **Mais c'est sûr qu'il y aurait des choses qui seraient intéressantes à pouvoir accompagner,**  
244 **c'est clair !**

245 Oui ! Et vous m'avez dit qu'une des personnes que vous accompagnez est en couple, est-ce que  
246 vous accompagnez également le conjoint ?

247 **Alors non, parce que la personne ne veut pas. Il n'y a qu'une seule personne du service**  
248 **qui est en couple avec le conjoint, mais ça reste la sphère privée et la personne ne veut pas.**  
249 **C'est une personne pour laquelle on ne peut même pas intervenir à domicile.**

250 D'accord, dans le cas où la personne serait d'accord, vous pourriez intervenir ?

251 **Sur ce sujet ?**

252 Oui

253 **Nous on n'accompagne pas la personne sur ce sujet-là. Après, à partir du moment où est**  
254 **formés, que c'est un projet de service, que toute l'équipe soutient ce projet et est dans ce**  
255 **projet-là, que c'est une demande de la personne et qu'elle est d'accord pour que le**  
256 **conjoint soit présent, oui ! Mais voilà il faut que toutes les parties soient d'accord, il faut**  
257 **savoir comment on s'organise, comment on aborde le sujet.**

258 D'accord. Utilisez-vous un modèle conceptuel pour guider votre intervention sur la sphère  
259 affective et sexuelle ?

260 **Alors encore une fois, on utilise des modèles dans notre pratique, alors je ne dirais pas à**  
261 **100% mais en tous les cas chacun essaye de... on a tous des méthodes différentes. Moi je**  
262 **peux utiliser le MOH, mais on délègue en fait finalement cet accompagnement-là. Je ne**  
263 **peux pas vous dire qu'on utilise tel ou tel modèle spécifiquement pour ce sujet.**

264 Oui, mais dans votre accompagnement global, vous utilisez quand même le MOH.

265 **Je vous dis le MOH parce que là récemment je l'ai encore utilisé, mais on peut en utiliser**  
266 **d'autres, et mes collègues en utilisent d'autres aussi.**

267 D'accord, et est-ce que vous effectuez des évaluations au début et à la fin de l'intervention, ou  
268 même au milieu par rapport à la vie affective et sexuelle ?

269 **Là c'est pareil je vais vous répondre la même chose, on n'en fait pas pour le moment.**  
270 **C'est vrai que pour le moment on n'a pas évalué comment il fait cette activité-là, et s'il est**  
271 **satisfait. On utilise souvent l'inventaire de l'équilibre de vie. En fait on utilise des modèles,**  
272 **d'ailleurs on va bientôt faire un groupe de travail entre ergo pour voir tous les outils ergo,**  
273 **pour monter une batterie d'évaluations, pour qu'il y ait une homogénéité entre nos**  
274 **pratiques, mais effectivement on s'intéresse beaucoup aux outils standardisés et en lien**  
275 **avec tel ou tel modèle. C'est quelque chose qui est beaucoup dans notre culture, on est**  
276 **tous issus de l'école de Bordeaux, les modèles conceptuels on les utilise très souvent. Après**  
277 **dans la pratique sur le terrain, on peut utiliser le modèle PEOP aussi. Le sujet de la**  
278 **sexualité pourrait nous amener à choisir un autre modèle parce qu'on trouve que la**

279 **thématique est plus facile à aborder avec tel modèle, et qu'il y a tel ou tel outil qui est**  
280 **validé avec le modèle et donc c'est cohérent de l'utiliser.**

281 D'accord. Avez-vous observé un changement chez une personne après avoir effectué un  
282 accompagnement à la vie affective et sexuelle ?

283 **Pour la personne que j'ai accompagnée, on a observé qu'elle avait mis en place un**  
284 **planning et qu'elle se débrouillait seule pour cela, par contre elle n'était pas satisfaite de**  
285 **l'accompagnement du Centre Ressources Affective parce qu'à priori on lui proposait de**  
286 **faire appel à des assistantes sexuelles ; sauf que c'est illégal en France. Alors après c'est**  
287 **ce que lui en a compris et ce que lui nous en a rapporté. On n'a pas été directement en**  
288 **contact avec le Centre Ressources Affectives. Je sais que c'est ma collègue éduc qui après**  
289 **a pris le relai avec lui par rapport à ça, et j'avoue que là je n'ai pas la réponse, si vous**  
290 **voulez je peux quand même essayer de me renseigner auprès d'elle sur est-ce qu'elle s'est**  
291 **mise en contact avec le CRA.**

292 Oui tout à fait, merci beaucoup. Orientez-vous les personnes seulement vers le CRA ou aussi  
293 vers un sexologue, un planning familial par exemple ?

294 **Jusqu'à présent c'était le CRA puisque le sexologue à priori normalement c'est payant,**  
295 **et le remboursement à ma connaissance il n'y en a pas forcément, sauf si ce sont des**  
296 **médecins sexologues j'imagine. Mais c'est une bonne question parce que nous notre seule**  
297 **ressource actuelle en centre remboursé c'est le CRA, mais c'est vrai que pour l'instant, à**  
298 **ma connaissance on n'a pas proposé d'accompagnement avec un sexologue. Ce sont des**  
299 **personnes qui pour la plupart ont l'AAH. Certains travaillent, mais la plupart ont l'AAH**  
300 **et du coup financièrement ça peut être compliqué de faire appel à une personne qui n'est**  
301 **pas remboursée. Parce que c'est vrai que la question du financement se pose souvent.**

302 D'accord. Et enfin par rapport à votre posture professionnelle, selon-vous, la posture adoptée  
303 par le thérapeute influence l'accompagnement des personnes Asperger dans la vie affective et  
304 sexuelle ?

305 **C'est-à-dire ?**

306 La manière dont l'ergothérapeute va se positionner par rapport à la personne, les valeurs qu'il  
307 a, la posture professionnelle.

308 **Oui c'est sûr qu'on a une posture professionnelle, peu importe le sujet qu'on aborde, en**  
309 **plus en ergothérapie, on a bien conscience que l'activité sexuelle reste une activité comme**  
310 **une autre. Après avec certains publics effectivement il y a des particularités, et**  
311 **effectivement là les habiletés sociales qui font que c'est quand même spécifique. Donc c'est**

312 un sujet qu'on aborde, ce qui est très important c'est de se sentir à l'aise, et se sentir  
313 formée et en capacité d'accueillir ce sujet. Donc notre priorité c'est d'accueillir le sujet, et  
314 de voir comment on peut aider au mieux la personne en le référant pour l'instant. Et une  
315 fois qu'on sera formés, ou que les collègues seront formés, peut-être que ça changera et  
316 qu'on pourra justement les accompagner un peu plus. Mais effectivement la priorité c'est  
317 de laisser un espace, accueillir les paroles, accueillir la demande et voir en quoi c'est  
318 important pour elles, est-ce que ça reste une priorité et voir comment on peut faire pour  
319 l'aider sur cette problématique, comme toute autre activité. Donc oui pour moi la posture  
320 c'est créer la relation thérapeutique, cet espace propice à l'échange en prenant le temps  
321 surtout. Les personnes avec un TSA ont vraiment besoin de temps pour tout ; l'espace-  
322 temps n'est vraiment pas le même, donc tout est plutôt long, les changements sont plutôt  
323 longs, il y a une résistance au changement évidemment, donc il faut vraiment faire preuve  
324 de beaucoup d'humanité et de soutien sur le long terme et ne pas hésiter à communiquer  
325 en équipe aussi. Parfois on se sent en difficulté face à certains sujets, et notamment ce  
326 sujet-là. La communication dans l'équipe est vraiment très importante.

327 D'accord. Merci beaucoup pour vos réponses, est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

328 Non, là comme ça je ne vois pas.

329 D'accord. Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé pour répondre à mes  
330 questions.

331 Merci à vous

## **Favoriser la participation occupationnelle dans la vie affective et sexuelle des jeunes adultes Asperger : un enjeu ergothérapique**

### Résumé :

**Introduction :** Le syndrome d'Asperger, qui touche trois personnes sur 10 000 en France, impacte de nombreuses sphères de la vie quotidienne des personnes atteintes, telles que leur vie affective et sexuelle. Il peut s'en suivre une restriction occupationnelle, pouvant causer un véritable mal-être chez la personne. **Objectifs :** L'objectif principal de cette étude est de décrire comment l'accompagnement proposé par les ergothérapeutes aux jeunes adultes Asperger permet de favoriser leur participation sociale et occupationnelle dans leur vie affective et sexuelle. L'objectif secondaire est de décrire les difficultés relevées par les ergothérapeutes concernant la vie affective et sexuelle des jeunes adultes Asperger. **Méthode :** Des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes français exerçant auprès de jeunes adultes Asperger, analysés par analyse thématique autour de trois thèmes : les habiletés sociales, la sensorialité et la posture professionnelle. **Résultats :** Trois ergothérapeutes ont été interrogés. Deux d'entre eux travaillent en Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), et le troisième travaille en Centre Ressources Autisme (CRA). Les résultats mettent en avant l'accompagnement des ergothérapeutes dans les habiletés sociales, et pour certains dans la sensorialité. Également, il est ressorti des entretiens que la posture professionnelle de l'ergothérapeute était très importante dans l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome d'Asperger dans la vie affective et sexuelle. **Conclusion :** Certains ergothérapeutes français commencent à s'intéresser à la sphère de la vie affective et sexuelle des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ; cependant, le manque de formation spécifique est très limitant, amenant les ergothérapeutes à réorienter la personne vers d'autres professionnels.

Mots clés : Ergothérapie – Syndrome d'Asperger – Vie affective et sexuelle – Jeunes adultes – Participation occupationnelle

## **Promote occupational participation in emotional and sexual life of young adults with Asperger syndrome : an occupational therapy issue**

### Abstract :

**Introduction:** Asperger syndrome affects three people out of 10 000 and impacts in several spheres of their daily life, including their emotional and sexual life. It has a negative impact on occupational participation, and correspondingly on well-being of these people. **Objectives:** The principal objective of this study is to describe how the support offered by occupational therapists to young adults with Asperger syndrome can promote their occupational participation in their emotional and sexual life. This study will also allow to have a better picture of difficulties they can encounter in their affective and sexual life. **Method:** Semi-structured interviews carried out with French occupational therapists working with young adults with Asperger syndrome. A thematic analysis was carried out on three themes: social abilities, sensory processing and professional posture. **Results:** Three occupational therapists have been interviewed. Two of them are in a *Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés* (SAMSAH), and one in a *Centre Ressources Autisme* (CRA). Results highlight that the occupational therapists were focused on working on social abilities and some were also focused on sensory processing. Also, it emerges from interviews that occupational therapist professional posture is really important in work with persons with Asperger syndrome in the affective and sexual life. **Conclusion:** Some French occupational therapists begin to take an interest in the affective and sexual life sphere of persons with Asperger syndrome; however, the lack of training courses prevents occupational therapists from addressing these issues and encourages a tendency to transfer the person to other professionals or services.

Keywords : Occupational Therapy – Asperger Syndrome – Emotional and sexual life – Young adults – Occupational participation