

Institut de Formation en Ergothérapie de ROUEN

Mémoire d'initiation à la recherche

**Ergothérapie et adolescents présentant des troubles
du spectre de l'autisme avec une déficience
intellectuelle :**

**Agir sur l'autodétermination afin d'intégrer leur
santé sexuelle**

Margaud RAES

N° étudiant : E 21/15

Promotion : 2021-2024

Sous la direction de BRANCHEREAU Violaine

Année universitaire 2023-2024

« Le préjugé est enfant de l'ignorance. »

Julie Dachez

*« Être différent n'est ni une bonne ni une mauvaise chose.
Cela signifie simplement que vous êtes suffisamment courageux
pour être vous-même. »*

Albert Camus

Glossaire

ADOS : Autism Diagnostic Observation Schedule

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APEI : Association des Parents d'Enfants Inadaptés

AVQ : Activité de Vie Quotidienne

CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce

CARS : Childhood Autism Rating Scale

CIM : Classification Internationale des Maladies

CIP : Collaboration Inter Professionnelle

CMPP : Centres Médico-Psycho Pédagogiques

CRA : Centre Ressource Autisme

DI : Déficience Intellectuelle

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ECA-R : Échelle d'évaluation des Comportements Autistiques Révisée

ÉCARS : Échelle d'évaluation des Connaissances et des Attitudes Relatives à la Sexualité

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GNCRA : Groupement National Centres Ressources Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Éducatif

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

LARIDI : Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PÉSSADI : Programme d'Éducation à la Santé Sexuelle pour les Adolescents présentant une Déficience Intellectuelle

PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement

SESSAD : Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

VAS : Vie Affective et Sexuelle

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes autour de moi m'ayant soutenu de près ou de loin lors de la réalisation de ce travail de recherches.

Je souhaite remercier particulièrement ma maîtresse de mémoire, Violaine BRANCHEREAU, pour son accompagnement ainsi que ses conseils tout au long de l'année.

Je remercie également les référentes pédagogiques de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Rouen, pour leur écoute, leur bienveillance et leur accompagnement durant ces trois années d'études. Merci à Cécile RASSE pour son accompagnement durant le début de notre troisième année.

Merci à l'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à cette recherche, d'avoir libéré de votre temps pour partager votre expérience professionnelle.

Je souhaite aussi remercier Elvina NICOLAS pour ses conseils et son aide précieuse dans la réalisation de ce travail.

Merci à ma famille, mes parents, pour leur investissement dans mes études, leur soutien et leurs encouragements sans faille. Merci à ma maman pour ses nombreuses relectures attentives. Merci à mon copain de m'avoir épaulé, motivé et soutenu durant cette dernière année.

Merci à mes ami(e)s de m'avoir encouragés, écoutés et soutenus au quotidien tout au long de cette année.

Et enfin, merci à mes amies de promotion et futures collègues ergothérapeutes, pour toute la joie de vivre et la confiance qu'elles ont pu m'apporter durant ces trois années.



**PRÉFET
DE LA RÉGION
NORMANDIE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Pôle Entreprise et Solidarité
Unité certification sociale et paramédicale
2, place Jean Nouzille
CS 55427
14054 Caen CEDEX 4

**Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités**

Charte anti-plagiat de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Normandie

La Direction Régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation^I et du Code pénal^{II}, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DREETS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dument signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e Raes Margaud atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DREETS de Normandie et de m'y être conformé-e.
Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à Barentin Le 09/05/2024 signature

^I Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unigo/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

^{II} L'article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

^{III} Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Sommaire

INTRODUCTION	1
CADRE CONCEPTUEL	3
I. Les troubles du spectre de l'autisme et l'adolescence	3
A. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA)	3
1. Historique et définition	3
2. Épidémiologie.....	5
3. Étiologie et processus de diagnostic	6
4. Signes cliniques et troubles associés.....	8
B. L'adolescence : une période de transition	9
C. L'adolescent présentant un TSA avec une déficience intellectuelle	13
D. Conséquences du TSA au quotidien	14
II. Prise en soin de la sexualité auprès des adolescents TSA	16
A. L'institution	16
B. L'éducation à la sexualité	17
C. Sexualité et santé sexuelle	19
III. L'intervention en ergothérapie	21
A. L'ergothérapie auprès des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle	21
B. L'accompagnement en ergothérapie dans l'éducation à la sexualité	25
C. Collaboration interprofessionnelle	26
PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	29
DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE	31
A. Le choix de la méthode	31
B. L'approche utilisée	32
C. La population de recherche	33
1. L'échantillonnage	33
2. La prise de contact	34
3. La présentation des enquêtés	35

D. Les techniques et outils de recueil de données empiriques	35
1. Le choix de la technique.....	35
2. Le choix de l'outil	36
E. L'éthique et l'objectivité du chercheur	37
<i>ANALYSE DES RÉSULTATS DES ENTRETIENS.....</i>	39
A. L'analyse verticale.....	39
B. L'analyse horizontale	43
1. L'adolescence chez les personnes présentant un TSA avec une déficience intellectuelle	43
2. L'intervention de l'ergothérapeute.....	44
3. Favoriser l'autodétermination des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle	45
4. L'éducation à la sexualité au sein des Instituts Médico-Éducatifs	46
5. La place de l'ergothérapeute et la collaboration interprofessionnelle.....	47
C. La validation ou réfutation des hypothèses de recherche	48
1. Retour sur la première hypothèse	49
2. Retour sur la seconde hypothèse.....	49
<i>DISCUSSION</i>	51
A. Les nouveaux apports théoriques.....	51
1. L'utilisation du Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)	51
2. La place de la famille	52
B. Les limites et les biais de la recherche	53
1. Limites	53
2. Biais	54
C. Les perspectives.....	55
<i>CONCLUSION.....</i>	57
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	58
<i>ANNEXES.....</i>	70

INTRODUCTION

Le point de départ de ce sujet de recherche découle d'une situation de stage dans un établissement regroupant FAM¹, MAS² et IME³ où j'ai pu intervenir auprès d'adolescents présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) avec une déficience intellectuelle. Durant les réunions en équipe pluridisciplinaire composée d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'éducateurs spécialisés et de la cadre de santé, ainsi que lors de moments d'échanges avec ma tutrice de stage, j'ai été témoin de moments de réflexion en lien avec la sexualité des résidents adolescents. Au sein de cet établissement les adolescents semblent n'avoir aucune information, éducation concernant la sexualité et ses conséquences. En effet, la famille et le personnel soignant n'abordent pas la sexualité avec eux. L'ergothérapeute a été sollicitée par l'équipe soignante afin de proposer un accompagnement à la sexualité à un résident ayant une tendance à la masturbation dans l'institution. L'équipe soignante a mis en avant dans sa demande, que l'ergothérapeute pourrait être habilitée à adapter l'environnement afin que l'adolescent puisse poursuivre ses activités dans une pièce conçue pour des activités en lien avec la sexualité. Je me suis demandé si l'asexualisation des résidents n'était pas un frein au fait d'évoquer la sexualité avec eux.

Dans un article publié en 2001, Milligan & Neufeldt soutiennent l'hypothèse que les personnes identifiées comme ayant un handicap physique ou intellectuel sont socialement construites comme étant asexuelles. Selon ces auteurs, cette conception s'expliquerait notamment par les nombreuses barrières structurelles ainsi que les diverses normes et attitudes décourageant l'expression de leur vie affective et sexuelle. En effet, un mythe autour de l'asexualisation des personnes en situation de handicap existe, ces personnes ne seraient pas perçues comme des personnes sexuellement actives ou présentant des désirs (Milligan & Neufeldt, 2001).

Les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme ont longtemps été considérées comme asexuelles, bien qu'il soit maintenant reconnu qu'elles ont également des désirs et des besoins en matière de sexualité (Dewinter et al., 2017) ; Travers et Tincani, 2010).

¹ Foyer d'Accueil Médicalisé

² Maison d'Accueil Spécialisée

³ Institut Médico-Éducatif

Éric Santamaria explique qu'aucun accompagnement à la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle n'est mis en place en raison de la stigmatisation, qui est de nos jours toujours présente (Santamaria, 2008). Tout comme dans la population générale, la sexualité s'exprime de manière diversifiée au travers des désirs, des attitudes, des besoins, des occasions ainsi que des limites de la société (Parchomiuk, 2013).

Les besoins en matière de sexualité chez les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme sont similaires aux personnes neurotypiques (Hénault, 2007). C'est pour cela que l'éducation à la sexualité doit être adaptée aux particularités de fonctionnement autistique et au niveau de compréhension de la personne, qui doit demeurer le premier acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle (Cunat & Cornu, 2018)

L'ergothérapeute joue un rôle essentiel dans l'accompagnement des adolescents présentant un TSA avec une déficience intellectuelle en les aidant à développer leurs compétences et leur autonomie dans différents aspects de leur vie. Cependant, la sexualité reste souvent un sujet négligé malgré son importance pour le bien-être global de ces adolescents. Étant considérée comme une activité de vie quotidienne, elle peut donc être amenée à devoir être accompagnée par un ergothérapeute qui sera habilité à analyser les exigences occupationnelles liées à la participation.

Ainsi, ce cheminement m'a permis de déterminer la question de départ suivante :

Quelle est la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'éducation de la sexualité des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle au sein d'une institution ?

Afin de mener la réflexion et d'apporter des éléments d'éclairage à ce questionnement, nous proposerons dans un premier temps un apport de données théoriques détaillant plusieurs concepts nous permettant d'alimenter notre réflexion et d'avoir des bases d'éclairages. Grâce aux différents concepts développés, nous pourrons faire émerger une problématique ainsi que plusieurs hypothèses de recherche. Ce travail de recherche sera guidé par une méthodologie comportant des recueils de données empiriques qui seront confrontées aux données théoriques. Les données empiriques recueillies seront analysées dans le but de valider ou d'invalider les hypothèses de recherches émises. Dans une dernière partie seront abordés les limites, les biais et les perspectives de réflexion de cette recherche.

CADRE CONCEPTUEL

I. Les troubles du spectre de l'autisme et l'adolescence

A. Les troubles du spectre de l'autisme (TSA)

1. Historique et définition

Le concept de l'autisme a été abordé pour la première fois en 1911 lorsqu'Eugen Bleuler, psychiatre suisse, inventa ce terme pour faire référence à certains comportements qu'il a observé chez des adultes atteints de schizophrénie. Ensuite, ce concept est employé en 1943 par le psychiatre austro-américain Léo Kanner. Il reconnaît l'autisme en tant que trouble distinct, avec un ensemble de comportements qu'il qualifie « d'autisme infantile précoce ». Les personnes autistes seront alors décrites comme rencontrant des difficultés dans leurs interactions sociales, leurs communications et qui affichent aussi une grande résistance aux changements (Heifetz, 2018).

Il a utilisé le terme « autisme » en référence aux **troubles affectifs** retrouvés dans la schizophrénie adulte. Puisque en effet, à ses débuts, l'autisme a été considéré comme une schizophrénie infantile, mais rapidement, Léo Kanner a rectifié cette pensée et a décrit l'autisme comme étant « une affection autonome et spécifique liée à la toute petite enfance » (Ferrari, 2023).

En 1944, un pédiatre autrichien nommé Hans Asperger décrit des comportements spécifiques chez certains enfants. Ces enfants, bien que rencontrant des difficultés dans leurs interactions sociales, possèdent de bonnes compétences linguistiques. Cependant, ils limitent l'usage de ces compétences à des sujets restreints qui suscitent leur intérêt (« Histoire de l'autisme », 2017).

Ce sont les travaux de Léo Kanner qui ont rapidement connu un succès international du fait de leur publication en anglais, l'article de Hans Asperger étant en allemand, n'a pas immédiatement attiré l'attention de la communauté scientifique.

Il a fallu attendre que Lorna Wing, une psychiatre britannique spécialisée dans l'autisme, publie en 1981 un article intitulé « Asperger's Syndrome : a Clinical Account » pour mettre en avant les travaux d'Hans Asperger. Elle baptisera alors le syndrome en hommage aux travaux d'Hans Asperger (« Histoire de l'autisme », 2017).

Enfin, deux classifications internationales ont permis de donner un consensus. Premièrement, la Classification Internationale des Maladies (CIM) est utilisée par tous les membres de l'Organisation Mondiale de la Santé et permet d'organiser et de codifier les problèmes de santé. Deuxièmement, le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) est rédigé par l'Association Américaine de Psychiatrie et regroupe tous les troubles mentaux. La quatrième version du DSM et la CIM-10 définissent les « Troubles Envahissants du Développement » (TED). Cette définition tente de caractériser plus spécifiquement le syndrome autistique (Hjalmarsson, 2020).

C'est alors que 2013 marquera un nouveau tournant avec la cinquième version du DSM. Les « Troubles du Spectre Autistique » (TSA) se substituent aux TED. Ils concrétisent la conception actuelle en psychiatrie de l'existence d'une linéarité entre la normalité et la pathologie sévère, entre lesquelles coexistent de nombreux états d'intensité « très légère à très sévère » (Hjalmarsson, 2020).

Aujourd'hui, les troubles du spectre de l'autisme sont définis comme regroupant un ensemble de troubles neurobiologiques qui agissent sur le développement des personnes. Ils se caractérisent notamment par des dysfonctionnements dans les interactions sociales, la communication, les comportements et les activités (*S'informer sur le trouble du spectre de l'autisme, ou TSA*, s. d.).

Dans cette recherche, nous avons décidé de nous intéresser aux troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle (DI) puisque comme nous avons pu le voir dans notre situation de départ, les questionnements en lien avec l'éducation à la sexualité concernaient les adolescents présentant un TSA avec une déficience intellectuelle associée. La déficience intellectuelle s'observe à travers des difficultés de raisonnement, d'apprentissage, d'attention, de planification, de mémorisation ou de résolution de problèmes (*Être autiste, qu'est-ce que ça signifie ? Autisme, TSA et polyhandicap*, s. d.).

Mais la personne présentant un TSA avec une déficience intellectuelle rencontre des déficits d'aptitudes adaptatives dans divers domaines tels que la communication, la socialisation, les Activités de Vie Quotidiennes (AVQ) et la motricité (*Déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI, TSA)*, 2022).

2. Épidémiologie

Des études, essentiellement européennes et nord-américaines, recensent 60 à 70 cas de troubles du spectre de l'autisme pour 10 000 personnes, soit 1 personne sur 150 environ. Ce chiffre de « 60 à 70 pour 10 000, soit 0,6 à 0,7% de la population mondiale » représente un bon compromis. Certaines enquêtes indiquent en effet un taux de prévalence qui avoisine 1% de la population, voire plus (*Chiffres et statistiques | Autisme Info Service*, s. d.).

Concernant la France, selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), il a été dénombré environ 700 000 personnes avec un trouble du spectre de l'autisme, dont 100 000 ont moins de 20 ans. Actuellement, 8000 enfants autistes naîtraient tous les ans, soit environ une personne sur 100 (*Chiffres et statistiques | Autisme Info Service*, s. d.).

L'augmentation du nombre de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme peut s'expliquer par l'évolution des critères diagnostiques, ainsi qu'à un diagnostic plus précis et plus précoce des troubles autistiques dès le plus jeune âge (*Chiffres et statistiques | Autisme Info Service*, s. d.).

Pendant plusieurs années, il était considéré que 70 à 80% des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme présentaient également un retard mental ou des limites intellectuelles. Lorsque les critères des troubles du spectre de l'autisme sont pris en compte d'une manière plus large, la proportion des personnes présentant un TSA avec une déficience intellectuelle est de l'ordre de 50% (Roeyers, s. d.).

3. Étiologie et processus de diagnostic

Pour la majorité des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, il n'y a pas de cause unique identifiée par le biais d'un examen médical. Certains facteurs environnementaux tels que la neuro-inflammation, les virus, la prise de certains médicaments durant la grossesse ont été mis en évidence. Cependant, les vaccins, la maladie cœliaque et les caractéristiques psychologiques des parents ne sont pas des facteurs de risque de troubles du spectre de l'autisme chez les enfants.

La composante génétique joue un rôle prédominant, avec parfois une seule mutation responsable des troubles du spectre de l'autisme qui peut apparaître de manière spontanée chez l'enfant même si elle est absente chez les parents. Dans d'autres cas, c'est la combinaison de plusieurs variations génétiques qui augmente la probabilité de développer un trouble du spectre de l'autisme (*Autisme*, 2019).

Selon le DSM-V, « les symptômes sont présents depuis la petite enfance et limitent ou retentissent sur le fonctionnement de la vie quotidienne. Les caractéristiques diagnostiques principales se manifestent au cours du développement » (HAS, 2018).

L'objectif principal d'élaborer le diagnostic est de pouvoir offrir une prise en soin adaptée et complète à chaque personne englobant toutes les sphères du développement. Il existe des signes évocateurs précoces chez les enfants à risque de TSA qui peuvent survenir à partir de 6 mois (Zwaigenbaum et al., 2019).

Ce diagnostic est clinique. Il est basé sur une évaluation multidimensionnelle précise, détaillée, et individualisée, portant sur les différents aspects du développement et du fonctionnement de l'individu ainsi que sur son environnement, et ce, dans des contextes variés (*Autisme*, 2019).

La Haute Autorité de Santé (HAS), dans ses recommandations, préconise que ce travail de diagnostic soit mené par une équipe pluriprofessionnelle spécifiquement formée aux troubles du neurodéveloppement dont le TSA et aux autres troubles de l'enfance. Cette équipe inclut par exemple des équipes de pédopsychiatrie, des Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) et des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP).

Cette évaluation relève d'une démarche coordonnée entre la personne, sa famille/ses proches et les professionnels de santé concernés. Elle permet d'établir le projet d'accompagnement personnalisé et repose sur des observations recueillies à l'aide de questionnaires menés auprès des parents de la personne mais aussi auprès des professionnels qui l'entourent au quotidien dans les divers lieux de vie qu'il ou elle fréquente.

L'évaluation repose aussi sur des tests standardisés appropriés à l'âge de l'individu, à son profil de développement et à son comportement (*Autisme*, 2019). La CARS (Childhood Autism Rating Scale), l'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) ou l'ECA-R (Échelle d'évaluation des Comportements Autistiques Révisée) par exemple, sont des outils de diagnostic et d'évaluation de la sévérité du TSA (Gourbail, 2018). Au sein de l'ADOS se trouve un module appelé « Module Toddler » qui est un outil indispensable au diagnostic des enfants en bas âge de 12 à 30 mois.

Les observations par l'entourage de l'enfant sont importantes et nécessaires afin de repérer les signes d'alerte majeurs. Ces signes passent souvent par l'inquiétude des parents concernant le développement de leur enfant, notamment en termes de communication sociale et de langage mais aussi par la présence d'une régression des habiletés langagières ou relationnelles et ce en l'absence d'anomalie à l'examen neurologique. De plus, il existe aussi des signes d'alerte majeurs « chez le jeune enfant » qui comprennent une absence de babillage, de pointage à distance ou d'autres gestes sociaux pour communiquer à 12 mois et au-delà, une absence de mots à 18 mois et au-delà, et enfin, une absence d'association de mots (non écholaliques⁴) à 24 mois et au-delà (Gourbail, 2018).

Lorsqu'un de ces signes d'alerte est découvert, il y a alors un risque d'évolution autistique chez l'enfant, une attention plus particulière sera portée sur lui, et une observation plus profonde des troubles sera réalisée.

⁴ Écholalie : répétition automatique par un sujet des phrases prononcées devant lui (Dictionnaire de l'Académie française, s. d.).

4. Signes cliniques et troubles associés

Les troubles du spectre de l'autisme se caractérisent par une dyade de signes cliniques majeurs à prendre en compte :

- « *Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales* » observés dans des contextes variés. Ils peuvent se manifester par des déficits de réciprocité sociale ou émotionnelle avec une incapacité à la conversation, des difficultés à partager les intérêts, les émotions et les affects, jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre. Nous pouvons retrouver des déficits des comportements de communication non verbaux avec des anomalies du contact visuel et du langage du corps mais aussi des déficits dans la compréhension et l'utilisation de gestes, jusqu'à l'absence totale d'expressions faciales. Et enfin, il y a des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations (Crocq & Guelfi, 2015).

- « *Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités* » : ils se manifestent par des mouvements stéréotypés ou répétitifs lors de l'utilisation d'objets ou du langage. Il peut y avoir une intolérance au changement, une adhésion inflexible à des routines ou à des modes comportementaux verbaux ou non verbaux ritualisés. Les intérêts sont extrêmement restreints et fixes voire anormaux dans leur intensité ou dans leur but. Il peut y avoir une hypo ou une hyperréactivité aux stimulations sensorielles (vision, audition, toucher, odorat, goût, proprioception et perception vestibulaire) ou un intérêt inhabituel pour les aspects sensoriels de l'environnement (Crocq & Guelfi, 2015).

La définition des troubles du spectre de l'autisme dans le DSM-V nécessite de spécifier si les troubles suivants sont associés :

- TSA avec ou sans déficit intellectuel associé
- TSA avec ou sans altération du langage associée
- TSA associé à une pathologie médicale ou génétique connue ou à un facteur environnemental
- TSA associé à un trouble développemental, mental ou comportemental
- TSA associé à la catatonie

La déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont fréquemment associés. Pour permettre un diagnostic de comorbidité entre le TSA et un handicap intellectuel, l'altération de la communication sociale doit être supérieure à ce qui serait attendu pour le niveau de développement général.

Ce travail de recherche étant ciblé sur les **adolescents**, notre cheminement nous a conduit à comprendre dans un premier temps le concept de l'adolescence chez les neurotypiques puis chez les adolescents atteints d'un TSA avec une déficience intellectuelle.

B. L'adolescence : une période de transition

Les définitions concernant l'adolescence sont nombreuses et dépendent à la fois des époques et des auteurs. Le psychanalyste Raymond Cahn souligne la complexité de l'adolescence comme étant « ce temps où la conjonction du biologique, du psychique et du social parachève l'évolution du petit homme. » (« L'Adolescence », s. d.). Il convient aussi d'ajouter une notion dite de « passage ». En effet, l'adolescence suppose être un passage complexe puisqu'il nécessite à la fois d'abandonner l'enfant qui est en soi, et de chercher et rechercher l'adulte en devenir (Hauswald, 2016).

Cependant, la définition de l'âge fait débat. Beaucoup se posent la question de quand commence et finit l'adolescence ? Est-ce à la majorité légale, à la fin de la maturation cérébrale ou bien encore à l'inscription dans le monde du travail ? Alors que celle-ci semble difficilement qualifiable selon une limite, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) considère que « l'adolescence est la période de la vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est-à-dire entre 10 et 19 ans. » (OMS, s. d.). C'est la définition et la limite d'âge de l'OMS qui sera utilisée dans cette recherche.

Sur le plan du développement bio-social, l'adolescent rentre dans une période de transformations : **la puberté**. Ce processus physiologique pose d'emblée un ancrage corporel qui va imposer à l'adolescent un travail psychique d'appropriation d'un nouveau corps puis d'un nouveau statut social. Il ne faut pas confondre la puberté avec la croissance. La puberté est une étape physiologique, c'est un entre-deux spécifique qui bouleverse les repères de l'enfance et qui met à jour une nouvelle identité. Les modifications somatiques liées à la puberté sont nombreuses.

L'adolescent voit son corps changer, se transformer, se modifier malgré lui (Discour, 2011). L'apparition de la puberté se manifeste par une croissance rapide, des modifications hormonales, de la personnalité avec des modifications psychiques et comportementales, et un développement de la sexualité (*Comprendre les changements à la puberté*, 2023).

Pendant la période de l'adolescence, le développement cérébral est caractérisé par un décalage entre, d'une part la maturation de certaines zones du cerveau qui à cette période deviennent particulièrement sensibles aux stimuli émotionnels, et d'autre part, la maturation plus lente des régions qui sont responsables des fonctions exécutives (Tessier & Comeau, 2017). Les régions du cerveau qui contrôlent les émotions se développent et mûrissent. L'augmentation des expériences émotionnelles négatives au début de l'adolescence émerge en conjonction avec la capacité de pensée abstraite. Les adolescents semblent souvent éprouver une détresse émotionnelle qui peut parfois les conduire à se mettre en quête de recherche d'un groupe de pairs stable afin de les aider à comprendre leurs émotions (Trentacosta & Izard, 2024).

De plus, l'adolescent développe graduellement le potentiel de transférer ses stratégies de raisonnement dans plusieurs contextes, de considérer des perspectives à long terme et d'envisager les situations selon les différents points de vue. Cela participe au développement progressif de l'empathie et à l'efficacité des habiletés de communication et de négociation (Tessier & Comeau, 2017)

Toute notre vie, notre identité évolue. Au début de l'adolescence, le jeune est confronté aux changements pubertaires qu'il ne peut contrôler. Un nouveau corps s'impose à lui et il doit l'appivoiser. L'équilibre identitaire trouvé pendant l'enfance est bouleversé et l'adolescent est confronté à des sentiments d'instabilité et d'insécurité. Il sera alors en recherche d'un sentiment d'unité et de stabilité identitaire (Erikson, 1968).

L'**environnement** de l'adolescent joue alors un rôle important. En effet, l'adolescence n'est pas seulement une épreuve individuelle dans le parcours de vie de la personne mais aussi une épreuve partagée avec les proches. C'est d'ailleurs pourquoi d'autres acteurs sont également impliqués dans ce processus, notamment l'entourage comprenant les parents, la fratrie, les pairs et toutes les autres personnes que l'adolescent considère comme des modèles et des exemples.

Son parcours de vie est alors influencé par les relations qu'il entretient avec toutes ces personnes. Effectivement, les choix de vie, les avis et les conseils que ces personnes donneront à l'adolescent auront un impact sur les décisions qu'il souhaitera prendre à l'avenir (Galland, 1996). De plus, les personnes gravitant autour de l'adolescent induisent chez lui des adaptations permanentes de par leurs attitudes et leurs comportements qui témoignent de l'image qu'elles ont de lui. Ce sont ces expériences sociales et les réactions aux sollicitations environnementales qui font évoluer l'image de soi, mais aussi l'estime de soi (Erikson, 1968).

La **construction de l'identité** de l'individu est une dimension plus subjective de l'adolescence. C'est un processus habituel de définition de soi qui passe par diverses expériences sociales (Galland, 1996). Pour construire son identité, l'adolescent oscille entre deux identités contradictoires : l'une provenant de sa famille, et l'autre correspondant au groupe de pairs (Galland, 2008). Les groupes de pairs ont de l'importance pour les adolescents, car ils valident leurs choix et leur offrent un soutien dans les situations stressantes.

De ce fait, des relations positives entre pairs émergent de la reconnaissance, de l'égalité et de la tendance à offrir un soutien émotionnel. Cependant, il faut aussi noter que malgré le fait que les adolescents soient intégrés dans un groupe de pairs stable, ce dernier entraîne souvent une augmentation des émotions négatives telles que la colère et l'anxiété (Trentacosta & Izard, 2024).

Pour grandir, l'adolescent a besoin de ne pas être tiraillé entre son désir de grandir qui passe par un réaménagement affectif puis un certain éloignement effectif avec les parents et sa crainte d'abandonner ces derniers (Hachet, 2001). De même, afin de devenir un membre de la société à part entière, la rupture des liens de dépendance à la famille et la perte des objets infantiles sont essentielles. De ce fait, ce travail de désinvestissement des liens infantiles permet l'individuation par laquelle l'adolescent accède à l'autonomie (Brival, 2013).

Au cours de cette période de changements, l'enjeu fondamental se situe au niveau du **processus d'autonomisation**. L'autonomisation peut être définie comme étant un « processus par lequel une personne, ou un groupe social, acquiert la maîtrise des moyens qui lui permettent de conscientiser, de renforcer son potentiel et de se transformer dans une perspective de développement, d'amélioration de ses conditions de vie et de son environnement » (Office québécois de la langue française, 2003).

Pour se construire et développer son autonomie, l'adolescent va s'investir au-delà du cercle parental en s'engageant dans de nouvelles expériences relationnelles, voire s'opposer aux valeurs familiales tout en maintenant le lien avec les parents (Crupi-Lemaire, 2014). Cette situation est souvent difficile à accepter pour les parents, et le désir d'autonomie de l'adolescent peut devenir une source de tensions et de conflits. L'adolescent doit faire ses propres expériences, même si cela doit le conduire à commettre des erreurs et à vivre des échecs (Audemard & Gramond, 2021). L'ensemble de ce processus aboutit à la création d'une identité personnelle et d'un positionnement nouveau dans plusieurs domaines.

Lors du processus d'autonomisation, l'adolescent sera amené à exercer au fur et à mesure du contrôle sur les événements de la vie et à prendre des décisions conséquentes. Cela nous amène, entre autres, à exprimer des préférences, à faire des choix et à revendiquer des droits. Ces manifestations traduisent un besoin que l'on nomme : **l'autodétermination**.

Trois éléments sont généralement récurrents dans les définitions de l'autodétermination :

- L'autodétermination consiste à exercer du contrôle dans des domaines de vie jugés importants.
- Ensuite, elle consiste à exercer sa liberté face aux influences externes. Elle implique d'être capable de résister aux influences afin de prendre des décisions en fonction de soi et non pas d'autrui.
- Enfin, l'autodétermination implique de pouvoir poser des actions afin de façonner le cours de sa vie, il s'agit d'avoir la possibilité d'agir pour obtenir ce que l'on souhaite (Goasguen et al., 2022).

Ces quelques éléments de définition suggèrent que nous sommes tous concernés par l'autodétermination. En effet, indépendamment de nos caractéristiques personnelles, nous cherchons tous à nous autodéterminer puisqu'il s'agit d'un besoin fondamental (Goasguen et al., 2022).

Cependant, l'ensemble de ce processus d'autonomisation et d'autodétermination peut s'avérer complexe à envisager pour les adolescents présentant un TSA avec une déficience intellectuelle comme en témoigne la partie suivante.

C. L'adolescent présentant un TSA avec une déficience intellectuelle

Le sujet de l'adolescence pour personne présentant un TSA avec une déficience intellectuelle semble être difficile à aborder et peu de recherches ont été réalisées sur ce sujet (Lacroix & Marois, 2019). Trois axes en particulier sont tout de même retenus pour aborder les particularités de l'adolescent TSA :

- La relation à soi et aux autres
- Le rapport au corps et à la sexualité
- La recherche de l'autonomie

L'adolescent présentant un TSA n'a pas accès aussi facilement que les autres aux codes sociaux et ne semble pas avoir forcément conscience de ce qui se joue dans certaines situations quotidiennes (Lacroix & Marois, 2019).

Le code vestimentaire ou le langage qui semble être si important aux adolescents neurotypiques, signe d'appartenance, d'identité à un groupe, peuvent souvent échapper au jeune avec un TSA. Un adolescent TSA privilégiera plutôt une couleur, une manière plutôt qu'un style parce que la dimension sensorielle donnera sens à ce choix.

De plus, l'absence de filtre, le défaut de **théorie de l'esprit**⁵ ou le défaut d'expressivité des sentiments peuvent aussi gêner les adolescents TSA. Selon Lorna Wing, « les adolescents TSA ne manquent pas d'émotions mais manquent de compétences sociales pour les exprimer ». Les personnes présentant un TSA ont des émotions, des sentiments mais ne savent pas forcément les exprimer ou maladroitement. Exprimer ce que l'on ressent en tant qu'adolescent neurotypique semble déjà difficile, il sera d'autant plus difficile de le faire pour un adolescent TSA. Il faut donc un apprentissage et une généralisation de ces apprentissages à différents contextes (Lacroix & Marois, 2019).

Lors de l'adolescence, il faut ajouter à ces apprentissages, le rapport au corps et la sexualité. En effet, les réactions aux changements chez l'adolescent neurotypique sont le plus souvent exacerbées chez l'adolescent TSA.

⁵ Théorie de l'esprit : « aptitude cognitive permettant d'imputer une ou plusieurs représentations mentales, par définition inobservables, aux autres individus » (Duval et al., 2011).

Les changements tels que les modifications du corps, les changements d'humeur, la pilosité et la fatigabilité sont des changements qui nécessitent un accompagnement individualisé pour l'adolescent TSA, notamment pour l'apprentissage de l'intimité, de la pudeur et de l'hygiène. Les particularités sensorielles peuvent nuancer la sexualité dans les sensations et le plaisir de son propre corps et dans la relation à l'autre. De même, une éducation à la sexualité adaptée est indispensable (Lacroix & Marois, 2019).

La construction d'un monde personnel, distinct de celui connu durant l'enfance et de l'influence parentale, constitue un élément fondamental de la quête identitaire de l'adolescent. Cependant, les troubles du spectre de l'autisme altèrent différentes compétences nécessaires pour comprendre et réaliser seul les tâches de la vie quotidienne. Le manque d'attention, les difficultés cognitives, de communication, les troubles sensoriels et moteurs sont autant de troubles liés au TSA qui interfèrent dans l'apprentissage de l'autonomie au quotidien (Lacroix & Marois, 2019).

D. Conséquences du TSA au quotidien

Il est primordial de comprendre comment les troubles du spectre de l'autisme affectent la vie quotidienne des adolescents. Le TSA peut affecter divers aspects de la vie d'une personne, allant des interactions sociales aux expériences sensorielles.

Au quotidien, les difficultés motrices peuvent mettre l'adolescent en difficulté pour s'habiller ou lacer ses chaussures seul. Une hyper ou une hyporéactivité à différents stimuli sensoriels peuvent entraîner des difficultés pour se laver par exemple à cause de la température de l'eau, du contact du jet d'eau sur le corps ou parfois même de l'odeur des produits d'hygiène. Les défis de traitement sensoriel peuvent conduire à la détresse et à l'anxiété dans la vie quotidienne. Les stéréotypies et les centres d'intérêts restreints peuvent limiter le cercle social de l'adolescent en le privant d'opportunités de découvrir de nouvelles activités et de tisser des liens avec des personnes aux intérêts différents (*Autisme et autonomie : nos conseils pour vous et votre enfant*, s. d.).

Les personnes TSA éprouvent des difficultés dans leur capacité à communiquer avec les autres, que ce soit par des moyens verbaux ou non verbaux. Cela peut entraîner des difficultés dans les situations sociales et dans les relations personnelles.

La personne TSA peut ne pas comprendre le sarcasme ou le langage figuratif, ce qui peut rendre les conversations confuses. De plus, ils peuvent rencontrer des difficultés à comprendre les signaux non verbaux tels que les expressions faciales et le ton de la voix. Ces défis peuvent conduire à des sentiments d'isolement social et avoir un impact sur la qualité de vie. La régulation émotionnelle est un autre domaine qui peut être affecté par les troubles du spectre de l'autisme. Les personnes TSA peuvent rencontrer des difficultés à reconnaître, interpréter et réguler leurs propres émotions ainsi qu'à comprendre celle des autres (*How Autism Affects Daily Life*, 2023).

En ce qui concerne les routines, les personnes TSA ont souvent besoin de structure et de prévisibilité dans leur routine quotidienne. Une augmentation de l'anxiété et de la détresse peut se manifester si des changements ou des événements inattendus dans leur routine surviennent.

Dans le domaine du soin par exemple, les personnes TSA présentant des difficultés à l'expression de la douleur. Ils ressentent la douleur, mais ne l'expriment pas toujours ou bien différemment. De plus, il est difficile d'identifier les besoins de soins d'une personne TSA, encore plus si elle les verbalise peu ou pas du tout. Et enfin, pour les personnes TSA, il est important de préparer en amont la visite chez un professionnel de santé afin d'établir de bonnes conditions d'examen et pour limiter les troubles du comportement. Pour la préparation, il faut prendre en compte le niveau de compréhension de la personne, ses particularités sensorielles et sa résistance au changement, difficultés qui sont présentes au quotidien pour les personnes TSA (*La scolarité et les soins pour une personne autiste*, s. d.).

En raison de la symptomatologie du TSA et des défis rencontrés au quotidien en lien avec l'inadaptation de l'environnement, le passage à l'adolescence peut être ponctué de difficultés aussi sur le plan de la sexualité. L'adolescence, avec ses relations interpersonnelles plus complexes, ses changements hormonaux et l'émergence de la sexualité, peut intensifier les défis rencontrés par les adolescents TSA dans le domaine émotionnel et relationnel.

Les adolescents atteints d'un TSA et présentant une déficience intellectuelle font face à des difficultés quotidiennes et des défis en matière de sexualité dans leur quotidien, et ce même en institution comme le montre notre constat de départ.

II. Prise en soin de la sexualité auprès des adolescents TSA

A. L'institution

En fonction de l'âge et du degré d'autonomie de la personne TSA, celle-ci peut être accueillie dans différents types d'établissements. Elle peut également bénéficier de services et de dispositif, destinés à lui apporter soins, écoute et suivi, ainsi que faciliter sa vie quotidienne.

Tout d'abord, nous retrouvons les Instituts Médico-Éducatifs (IME). L'IME propose aux enfants et aux adolescents atteints de TSA avec une déficience intellectuelle des prises en soins éducatives, médicales et paramédicales afin de permettre l'acquisition d'une autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Certains IME accueillent spécifiquement des personnes présentant un TSA, et d'autres disposent d'un service dédié à cet accompagnement. L'accueil en IME peut se dérouler en internat, en externat ou en semi-internat (*La scolarité et les soins pour une personne autiste*, s. d.).

Il existe aussi des établissements conçus pour accueillir des adultes comme :

- Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)
- Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM)

Compte tenu du public cible de cette recherche, à savoir les adolescents, nous avons fait le choix de développer uniquement l'IME car c'est une structure qui accueille des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme. Alors que la MAS et le FAM accueillent des adultes.

L'accompagnement à la sexualité est considéré comme une **dimension essentielle** dans le développement de chacun et semble donc s'inscrire dans la mission d'un IME. Il convient de développer un accompagnement à la sexualité et de ne pas se limiter à des transmissions de connaissances et d'informations. De plus, il est important de fournir une éducation à la sexualité adaptée aux besoins spécifiques des adolescents atteints d'un TSA, car cela peut contribuer à développer leurs compétences sociales, à les aider à développer leur **autodétermination**, c'est à dire en les aidant à prendre des décisions liées à leur sexualité et à acquérir une connaissance de leur corps et de leurs besoins (*Sexualité et déficience intellectuelle*, s. d.).

D'autre part, la loi fixe une obligation de dispenser une information et une éducation à la sexualité pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situations de handicap. La **circulaire n° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021** relative au respect de l'intimité et des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux, relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences, rappelle d'abord que **le principe d'accessibilité universelle induit le droit, pour les personnes en situation de handicap, d'avoir une vie affective, relationnelle, intime, amoureuse et sexuelle** au même titre que l'ensemble des autres citoyens.

De plus, elle reconnaît la nécessité de mettre en œuvre une éducation à la sexualité selon une approche positive (Rebord, 2023).

B. L'éducation à la sexualité

En 2017, Albee estime que la sexualité est un facteur indispensable et fondamental du développement humain et que son éducation devrait par conséquent être considérée comme une composante nécessaire au processus éducatif, indépendamment du handicap (Dubé et al., 2022). Selon Desaulniers (1990), l'éducation à la sexualité doit viser la connaissance : de son corps sexué, du mécanisme de reproduction, des réactions sexuelles, de soi, de ses sentiments, de ses désirs et de ses valeurs par rapport à la vie sexuelle. De plus, selon Maksym (1990), l'éducation à la sexualité implique trois aspects : **le développement de l'estime de soi, l'enseignement des habiletés sociales et l'enseignement des faits concernant la sexualité** (le corps, les sentiments et les émotions) (Taillefer et al., 2015).

Koller a déclaré qu'il est important « que les personnes atteintes de TSA reçoivent des instructions en matière de sexualité, sans éducation sexuelle appropriée, un comportement inapproprié peut émerger et entraîner des problèmes émotionnels et interrelationnels ». Malheureusement, ils reçoivent moins d'éducation à la sexualité répondant à leurs besoins spécifiques, bien qu'ils manifestent un intérêt pour la sexualité et les relations intimes. Actuellement, 50% des adolescents présentant un TSA avec une déficience intellectuelle n'ont eu aucune éducation à la sexualité (Koller, 2000).

L'éducation à la sexualité, qui mise sur l'apprentissage de comportements acceptés sur le plan social et qui fait la promotion du concept d'une sexualité saine, est une étape importante pour s'assurer que les personnes présentant un TSA avec une déficience intellectuelle vivent des expériences et des relations satisfaisantes (Hébert, 2020).

Pour un adolescent présentant une déficience intellectuelle, l'éducation à la sexualité permet d'augmenter certaines habiletés sociales à travers des expériences relationnelles, mais elle permet aussi d'améliorer la capacité à prendre des décisions liées à sa sexualité et d'acquérir une connaissance de son corps, une compréhension de ses besoins, de ses désirs et une conscience de soi (*Sexualité et déficience intellectuelle*, s. d.).

L'éducation à la sexualité se doit d'être spécifique au TSA et individualisée à la personne. Cette éducation semble devoir reposer sur des outils que l'adolescent présentant un TSA avec une déficience intellectuelle comprend et affectionne. Pour les adolescents présentant plus de déficits, cela peut passer par la manipulation d'images, de poupées ou d'objets. Il sera donc primordial de s'adapter au niveau de compréhension et aux capacités cognitives de l'adolescent afin de pouvoir lui transmettre les informations. Cette adaptation est importante car l'adolescent doit demeurer le premier acteur de sa vie affective, relationnelle et sexuelle (Cunat & Cornu, 2018).

Le Groupement National Centres Ressources Autisme (GNCR) dispense une formation intitulée « Autisme et éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle ». Le GNCR n'est pas le seul à proposer des formations sur ce sujet pour les professionnels ; plusieurs autres plateformes de formations proposent des formations intitulées « Autisme, TSA : santé sexuelle des personnes présentant un TDI, un droit humain à prendre en compte », « Autisme et sexualité », « Vie affective et sexuelle, accompagner les personnes avec autisme ou déficience intellectuelle » et « Autisme et sexualité : comprendre, évaluer et accompagner ».

Au sein des structures, les professionnels qui transmettent ces informations ont la possibilité d'être formés avant de débiter tout apprentissage (Cunat & Cornu, 2018). Plusieurs formations existent et sont accessibles à l'ensemble des professionnels, voire parfois des parents et des cadres des établissements médico-sociaux.

L'existence d'une multitude de formations en matière de sexualité pour les adolescents TSA permet alors aux professionnels de pouvoir se former sur le sujet et d'enrichir leurs connaissances. Les professionnels qui ont déjà pu se former font l'expérience vivante d'un véritable bénéfice pour les personnes, qui leur témoignent du grand intérêt à traiter de ce sujet et du sentiment d'être enfin réellement respectés par rapport à leurs questions (Letellier, 2014).

L'éducation à la sexualité par les professionnels au sein d'une institution nécessite un point de vigilance. Le professionnel peut être amené à se questionner sur ses propres représentations liées à la sexualité. Prendre en compte la sexualité des adolescents ne peut se faire sans une remise en cause de nos préjugés, tabous, peurs et ignorances, et cela individuellement ou collectivement. Sans ce travail personnel, il lui sera possiblement difficile d'aborder ce sujet avec les adolescents qu'il accompagne. Chaque professionnel a ses propres idées sur la question qui peuvent dépendre de plusieurs facteurs comme la religion, la culture mais aussi de l'éducation qu'il a reçue. Prendre du recul par rapport à sa situation personnelle pourrait lui permettre alors de prendre en compte la manière de fonctionnement de l'adolescent et de ne pas rester centré sur sa pratique. Le professionnel doit alors partir des représentations du jeune et l'accompagner vers l'autonomie (Epsilon Melia, 2022).

Nous pouvons noter l'existence de plusieurs programmes et guides d'éducation à la sexualité. Il existe notamment le Programme d'Éducation à la Santé Sexuelle pour les Adolescents présentant une Déficience Intellectuelle (PÉSSADI), le programme d'éducation socio-sexuelle d'Isabelle Hénault, le Programme d'apprentissage des relations interpersonnelles de Caron et Dufour (1995), le programme d'Éducation à la Vie Affective, Amoureuse et Sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, âgées de 16 ans et plus (Desaulniers et al., 2007), l'Échelle d'évaluation des Connaissances et des Attitudes Relatives à la Sexualité (ÉCARS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles, et enfin, il existe le guide d'orientations cliniques sur les problématiques sexuelles chez les personnes présentant une DI ou un TSA (CNEIS, 2021).

Tout au long de nos recherches, nous pouvons remarquer que le terme de « santé sexuelle » apparaît dans de nombreuses formations. Nous pouvons alors nous demander pourquoi le terme de santé sexuelle semble être étroitement lié à celui de la sexualité ?

C. Sexualité et santé sexuelle

Le concept de **santé sexuelle** est employé actuellement par l'OMS, et par un certain nombre d'organisations non gouvernementales dans les pays anglophones afin de développer des programmes d'interventions éducatives et préventives en santé publique dans le domaine de la sexualité. De plus, le terme de santé sexuelle ne peut être défini, compris, ou mis en œuvre sans une large prise en compte de la sexualité (Miami, 2007).

Ce terme est par ailleurs de plus en plus utilisé comme **l'équivalent du terme de sexualité** parmi les cliniciens (Giarni, 2007). Le terme de sexualité est défini comme étant « un aspect central de la personne humaine tout au long de sa vie qui comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est ressentie et traduite sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels » (OMS, 2006).

Le concept de **santé sexuelle** est apparu en 1974 lors d'une conférence à Genève sous les auspices de l'OMS. L'organisation mondiale de la santé inscrit la sexualité comme une forme de santé et définit la santé sexuelle comme étant « un état de bien-être physique, mental et social en matière de sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle s'entend comme une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit assurée et protégée, les Droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et appliqués » (OMS, 2006).

La capacité des individus à être en bonne santé sexuelle et à éprouver un sentiment de bien-être à cet égard dépend : de leur accès à des informations complètes et de bonne qualité sur le sexe et la sexualité, des connaissances dont ils disposent concernant les risques auxquels ils peuvent être confrontés et de leur vulnérabilité face aux conséquences néfastes d'une activité sexuelle non protégée, de leur capacité à accéder aux soins de santé sexuelle et enfin, du milieu dans lequel ils vivent, à savoir un environnement qui affirme et promeut la santé sexuelle (OMS, 2006).

La sexualité est considérée comme un **besoin primaire** selon Maslow (cf. annexe 1). En effet, le « sexe » est placé dans les besoins physiologiques et biologiques de la pyramide, mais il peut également combler d'autres niveaux. Le troisième niveau de la pyramide concerne les besoins d'affections et d'appartenance. À ce stade, l'individu cherche à combler ce besoin en s'intégrant dans un groupe et en trouvant des gens qui l'aiment et le respectent (« Pyramide des Besoins », 2015).

La sexualité est donc un aspect central de la vie. La santé est un état dans lequel la personne se sent bien, dans sa tête et dans son corps. La santé sexuelle signifie que la personne se sent bien dans sa sexualité, à tout niveau et à tout âge.

Comme nous avons pu le voir, Maslow estime que la sexualité est considérée comme un besoin primaire pour tous les individus, y compris les adolescents TSA. De plus, les réflexions quant à la dispensation d'une éducation à la sexualité pour les adolescents TSA au sein d'une institution, nous amène à parler du rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine.

III. L'intervention en ergothérapie

A. L'ergothérapie auprès des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle

Lors de la prise en soin d'un adolescent TSA au sein d'une structure, l'ergothérapeute occupe une place dans l'accompagnement de l'adolescent. D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social (ANFE, 2021).

Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat), l'ergothérapeute est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale de la personne.

De plus, l'ergothérapeute est le spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités nuisibles pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace (ANFE, 2021).

Dans l'intervention auprès des adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme et présentant une déficience intellectuelle, l'ergothérapeute vise à **promouvoir le développement** et à **améliorer la qualité de vie** du patient. Les stratégies d'intervention les plus couramment utilisées comprennent l'intervention basée sur l'intégration sensorielle, la modification de l'environnement, la stimulation sensori-motrice et la thérapie par le jeu.

Ces stratégies doivent constituer un outil pour atteindre l'objectif fonctionnel (Gauthier-Boudreault et al., 2012). L'ergothérapeute peut aussi évaluer les niveaux de développement des adolescents autistes, et ce dans le but d'améliorer leur capacité à autoréguler leurs émotions et à participer aux interactions sociales. Lors de l'observation du patient, l'ergothérapeute tiendra compte des compétences suivantes :

- **Sociale** : interactions avec les autres, régulation des émotions, comportement, désir d'espace personnel, contact visuel, agression
- **Communication** : parole et communication non-verbale
- **Cognitive** : capacité d'attention, endurance
- **Sensorielle** : réponses aux stimuli, recherche sensorielle, défensive sensorielle
- **Motrice** : posture, équilibre, manipulation de petits objets (Mozafaripour, 2020)

À la suite des observations, l'ergothérapeute pourra proposer différents accompagnements à l'adolescent en fonction des déficits. Il pourra notamment mettre en place un accompagnement aux Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) comme l'habillage, la toilette, l'apprentissage du laçage de chaussures, le repas, les loisirs. Mais il pourra aussi mettre en place des moyens de compensation pour le quotidien en fonction des stéréotypies ou des déficits sensoriels. Par exemple en utilisant un casque anti-bruit, un casque de protection, un timer ou des supports visuels (Meznik, 2021).

Il est primordial de rappeler que l'accompagnement en ergothérapie doit être centré sur l'adolescent et sa situation. Chaque accompagnement est singulier et personnalisé (Meznik, 2021), les interventions seront donc adaptées aux besoins spécifiques de chaque personne. Concrètement, l'ergothérapeute peut intervenir dans le cadre des diverses problématiques rencontrées par l'adolescent présentant un TSA avec une déficience intellectuelle.

De plus, l'ergothérapeute peut intervenir dans le cadre de l'autodétermination de l'adolescent TSA. En effet, le concept d'autodétermination fait l'objet depuis juillet 2022 d'une recommandation de la HAS. Ce terme suppose un changement de paradigme dans les pratiques professionnelles qui semble devoir être accompagné et porté pour une appréhension juste du concept. C'est à la fois un « point d'ancrage préalable » pour toute intervention et « un but » à rechercher systématiquement dans toute proposition d'activité faite à l'adolescent (HAS, 2022).

Le concept d'autodétermination s'appuie sur quatre piliers :

- **Être capable (empowerment)**
 - Connaissance et valorisation de soi, confiance en soi
 - Essayer, se tromper, recommencer pour mieux identifier ses forces
 - Être en mesure de communiquer ses choix et faire entendre sa voix
- **Être autonome (autonomie)**
 - Réaliser des choses pour soi-même
 - Savoir faire des choix, prendre des décisions et les communiquer
- **S'organiser (autorégulation)**
 - Capacité à s'adapter aux situations, à savoir anticiper, planifier, évaluer
 - Processus émotionnel et motivationnel qui demande de la gestion de soi et de la persévérance
- **Se connaître (autoréalisation)**
 - Savoir qui l'on est, ce que l'on aime et ce que l'on n'aime pas
 - Un contexte et un environnement riche en opportunités et rencontres permettent d'affiner cette connaissance de soi
 - Rencontrer d'autres parcours de vie permet d'envisager des perspectives uniques et singulières (Rebord, 2023).

Ces quatre composantes résultent de capacités personnelles, liées au développement et aux apprentissages que la personne acquiert au cours de sa vie et dépendent des occasions d'exercer ces comportements, dispensées par les différents milieux de vie (Bastien & Haelewyck, 2017). L'autodétermination manifeste la capacité de réalisation personnelle située à la pointe la plus élevée de la pyramide des besoins de Maslow : besoin d'estime et besoin de s'accomplir (Pluss, 2016).

L'autodétermination renvoie au fait que la personne soit actrice de sa vie. C'est exercer le droit propre à chaque individu de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités. L'autodétermination vise le développement de l'autonomie de la personne ayant des besoins particuliers. Il est nécessaire de reconnaître et de favoriser systématiquement l'autodétermination de la personne présentant des troubles du spectre de l'autisme (Haelewyck, 2013).

En résumé, le développement de l'autodétermination dépend principalement de la personne qui acquiert des capacités tout au long de son développement personnel et de ses apprentissages. Son niveau d'autodétermination peut également évoluer grâce à un environnement qui lui propose des occasions de vivre de nouvelles expériences (Haelewyck, 2013).

L'accompagnement en ergothérapie consiste à co-construire avec elle son projet, à le décliner en objectifs concrets atteignables. De plus, il s'agit de développer et d'utiliser les moyens de communication adaptés pour favoriser l'expression de son avis, de ses choix et de ses attentes sans jugement. L'incitation à l'autodétermination et à l'autonomie de l'adolescent TSA permettent de définir avec lui ce qu'il peut réaliser afin d'optimiser son potentiel et vivre des situations valorisantes (ANESM, 2018).

Afin d'intervenir et d'évaluer l'autodétermination des adolescents TSA, les ergothérapeutes peuvent s'appuyer sur quelques outils lors de l'entretien ergothérapeutique :

- L'échelle d'autodétermination du LARIDI (Laboratoire de Recherche Interdépartemental en Déficience Intellectuelle) : elle évalue les forces, les limites et le degré d'autodétermination des adolescents présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle (cf. annexe 2) (Fontana-Lana et al., 2022).
- Self-determination Assessment Battery : elle utilise cinq instruments pour mesurer les traits cognitifs, comportementaux et affectifs afin de déterminer les niveaux d'autodétermination (Hoffman et al., 2015)
- Aide-mémoire pour améliorer l'autonomie des jeunes de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle (CNEIS, 2021)

Le droit à l'autodétermination est un droit fondamental humain, il est mis en évidence dans la Déclaration des Droits sexuels de l'international planned parenthood federation ; cela veut dire que l'adolescent TSA a aussi le droit à l'autodétermination dans le cadre de sa santé sexuelle. En effet, afin de favoriser l'éducation à la sexualité, l'accompagnement vers l'autodétermination est essentiel (Chabaud, 2023).

De surcroît, l'autodétermination est un prérequis essentiel pour l'accès à la santé sexuelle, cette dernière ne peut exister sans être autodéterminée, théoriquement et concrètement (Rebord, 2023).

L'ergothérapeute intervient sur la base de la coopération avec l'adolescent, il le placera toujours au cœur de sa prise en soin de même quant à l'accompagnement dans l'éducation à la sexualité.

B. L'accompagnement en ergothérapie dans l'éducation à la sexualité

Dans le cadre de sa pratique professionnelle, l'ergothérapeute peut être amené à intervenir auprès d'adolescents présentant un TSA dans le cadre de la santé sexuelle. Plusieurs auteurs semblent s'entendre sur le fait que la sexualité et l'intimité, bien qu'elles soient parfois perçues comme des sujets difficiles à aborder, sont des aspects fondamentaux de l'expérience humaine qui contribuent à l'épanouissement. Ils font donc ainsi partie des AVQ sur lesquelles l'ergothérapeute est habilité à analyser les exigences occupationnelles liées à la participation, afin de découvrir les problématiques spécifiques et son environnement (Blais, 2022). Les ergothérapeutes sont des professionnels de santé légitimes de « promouvoir la santé sexuelle », en particulier lorsque la pathologie, l'incapacité ou le handicap affecte la vie sexuelle (Couldrick, 2015).

De plus, nombre de praticiens seraient convaincus que la sexualité est un domaine de pratique légitime de l'ergothérapie (Couldrick, 1998 ; Dyer & das Nair, 2013 ; Hyland & Mc Grath, 2013). D'après Jackson (1995), la sexualité est considérée comme étant une activité signifiante pour les individus et influant sur leur participation occupationnelle.

Afin de proposer un accompagnement à la santé sexuelle, l'ergothérapeute doit posséder une base de connaissances en matière de sexualité et doit pouvoir mener une démarche évaluative permettant de cibler les facteurs qui perturbent la participation de la personne. Il existe deux modèles (PLISSIT et Recognition Model) qui ont été conçus à l'intention des équipes interdisciplinaires afin de les aider à aborder la sexualité (L'écuyer et al., 2020).

Dans le domaine de l'ergothérapie, les possibilités et les méthodes d'accompagnement sont multiples et doivent toujours répondre à la demande de la personne. Les interventions des ergothérapeutes seront orientées selon trois axes : **l'occupation, la personne et l'environnement** (Blais, 2022 ; Urban & Douglas, 2024).

Les interventions axées sur l'occupation peuvent être du domaine :

- Du positionnement
- De la modification de la tâche
- De la gestion de l'énergie
- Recommandation d'aides techniques permettant de compenser certains incapacités

Concernant les interventions possibles axées sur la personne, elles peuvent inclure :

- La perception/conception de la sexualité de l'adolescent
- Les difficultés au niveau de la mémoire
- La présence de douleur
- La sensibilité avec la présence ou non d'une hypo ou hyper réactivité sensorielle

Enfin, les interventions possibles axées sur l'environnement peuvent regrouper :

- L'organisation de l'environnement
- Une adaptation de la routine
- Une identification des lieux pour une activité en particulier

L'adaptation ou la modification de l'environnement permet de répondre au mieux aux besoins sensoriels et sexuels de l'individu (Blais, 2022 ; Urban & Douglas, 2024). Des stratégies et des enseignements pour les proches-aidants peuvent aussi être dispensés par les ergothérapeutes.

De plus, les ergothérapeutes peuvent se concentrer sur les problématiques se trouvant en lien avec la sexualité. Ils peuvent offrir un soutien à l'affirmation de genre et accompagner l'adolescent dans l'identification et la compréhension de ses émotions et de celles d'autrui (Hénault, 2007 ; Urban & Douglas, 2024).

Cependant, au sein d'une institution, les ergothérapeutes sont en étroite collaboration avec d'autres professionnels qui peuvent, eux aussi, proposer un accompagnement aux adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle en fonction de leur champ de compétences.

C. Collaboration interprofessionnelle

Le terme « collaboration » vient du latin *cum laborare* qui signifie *travailler avec*, le terme peut être défini comme étant « le fait de travailler avec une ou plusieurs personnes à une œuvre commune » (Académie française, s. d.).

Auprès des adolescents présentant un TSA il ne s'agit pas seulement de collaborer au sein d'une même profession mais plutôt en interprofessionnalité. Dans le domaine de la santé cette notion se définit de différentes manières. L'OMS définit l'interprofessionnalité comme « un apprentissage et une activité qui se concrétisent lorsque des spécialistes issus d'au moins deux professions travaillent conjointement et apprennent les uns des autres au sens d'une collaboration effective qui améliore les résultats en matière de santé » (OFSP, s. d.).

Divers termes, tels que « multidisciplinaire », « interdisciplinaire » et « transdisciplinaire », sont aussi utilisés pour désigner diverses pratiques collaboratives interprofessionnelles. Ces termes peuvent être utilisés à tort comme synonyme de l'interprofessionnalité, ils indiquent tous un degré différent de collaboration entre les professionnels de santé (D'Amour et al., 2005). Le terme « interprofessionnel » sera utilisé comme terme générique faisant référence à tous les degrés de collaboration par lesquels deux professionnels ou plus de différentes disciplines travaillent ensemble dans l'accompagnement d'un adolescent TSA et ont des champs d'activités en commun.

Le concept de Collaboration InterProfessionnelle (CIP), a été reconnu comme permettant une approche holistique des situations et aboutissant à des résultats positifs et progressifs. Plusieurs auteurs indiquent que la CIP a permis de modifier les attitudes négatives et les perceptions et de remédier à des problèmes de confiance et de communication entre professionnels mais aussi de renforcer les compétences collaboratives et de faire face aux situations qui dépassent les capacités d'une seule profession. La collaboration permet de valoriser les rôles de chacun et d'encourager l'esprit d'équipe (Asmar & Wacheux, 2007).

Il est important de travailler en interprofessionnalité autour du questionnement de la santé sexuelle, chaque professionnel peut apporter son expertise, son avis, ses connaissances et sa méthode de prise en soin spécifique pour accompagner les adolescents présentant un TSA.

Au sein d'une institution, les professionnels qui peuvent échanger sont multiples. Nous pouvons compter sur les éducateurs spécialisé(es), les aides-soignants, les aides médico-psychologiques, les ergothérapeutes, le neuropsychologue, l'orthophoniste, le psychologue, les infirmières, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens et pleins d'autres (CRAIF, s. d.).

Les psychologues, n'auront pas le même rôle que l'ergothérapeute. En effet, chaque formation est différente et grâce à leur formation, les psychologues éclairent et accompagnent les personnes rencontrant des difficultés sexuelles, des comportements à risque, des interrogations sur leur orientation sexuelle ou identité de genre, ou encore des personnes ayant des séquelles post-traumatique en lien avec la sexualité et ayant besoin de psychoéducation (Benhamou, 2020). Cependant, le travail en collaboration permet des expertises uniques et complémentaires dans l'éducation à la sexualité.

La sexualité est un thème de travail où nous pouvons nous interroger et apprendre ensemble. Le concept d'accompagnement qui a vu le jour grâce à la loi du 2 janvier 2002 (dite loi 2002-2), semble être une occasion unique pour les professionnels de santé de se retrouver ensemble afin de participer à humaniser d'avantage l'accompagnement (Letellier, 2014). Se retrouver ensemble permettra d'évaluer les besoins individuels de chaque adolescent TSA avec une déficience intellectuelle et d'élaborer des plans d'interventions personnalisés pour les aider à comprendre et à gérer leur sexualité. De plus, travailler ensemble offre une prise en soin holistique de l'adolescent.

PROBLÉMATIQUE ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Notre recherche est partie d'une question de départ traitant de la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'éducation de la sexualité des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme avec déficience intellectuelle au sein d'une institution. Grâce à la littérature et aux recherches, nous avons pu établir un cadre conceptuel permettant de développer ces notions et d'aborder de nouveaux concepts comme la santé sexuelle et la collaboration interprofessionnelle, qui sont des notions pertinentes pour notre sujet de recherche.

Les données théoriques que nous avons recueillies nous ont permis de définir l'adolescence comme « une période de changements, de transition entre l'enfance et l'âge adulte » (OMS, s. d.). En effet, l'adolescent durant cette période, voit apparaître des changements sur le plan du développement bio-social avec la puberté, l'apparition des caractères sexuels et la sexualité. Mais il sera aussi confronté à la construction de son identité en s'appuyant sur ses groupes de pairs et sa famille. De plus, au cours de cette période, l'adolescent fera face au processus d'**autonomisation**. Lors de ce processus, il sera amené à exercer progressivement du contrôle sur les événements de la vie et à prendre des décisions conséquentes. Cela nous amène, entre autre, à exprimer des préférences, à faire des choix et à revendiquer des droits. Ces manifestations traduisent un besoin que l'on nomme : l'**autodétermination**. Être autodéterminé, c'est agir en restant le principal acteur de sa vie, dans les dimensions qui comptent pour soi, sans influence externe excessive (Rebord, 2023).

Cependant, l'ensemble de ce processus d'autonomisation et plus particulièrement d'autodétermination peut sembler plus complexe à envisager pour les adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle qui vivent au sein d'une institution, comme le montre notre constat de départ. Cette capacité à s'autodéterminer est aussi nécessaire lorsqu'il s'agit de faire des choix en matière de santé sexuelle.

Les différentes recherches sur notre sujet ont permis de découvrir et d'aborder la notion de « **santé sexuelle** ». Ce terme est employé par l'OMS et par plusieurs autres organisations. Il semble également étroitement lié à la sexualité et est défini comme mettant l'accent sur le bien-être physique, mental et social en matière de sexualité (OMS, 2006). L'accès à la santé sexuelle ne peut exister sans être autodéterminé, théoriquement et concrètement (Rebord, 2023).

De ce fait, pour permettre aux adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle de s'autodéterminer au sein des Instituts Médico-Éducatifs, l'intervention de l'ergothérapeute semble être nécessaire.

Toutefois, au sein d'un IME, les adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle ne sont pas amenés à rencontrer seulement des ergothérapeutes, mais aussi d'autres professionnels de santé qui leur proposent des accompagnements en fonction de leurs domaines de compétences. La **collaboration interprofessionnelle** est essentielle dans le domaine de la santé. De plus, il semble important de travailler en interprofessionnalité autour de la question de la santé sexuelle, en apportant chacun son expertise, son avis, ses expériences professionnelles, ses connaissances et sa méthode afin de proposer un accompagnement à la santé sexuelle auprès des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle (CRAIF, s. d.). La conceptualisation du sujet de recherche met en lien différents concepts. À travers cette réflexion théorique, la problématique de recherche suivante en est ressortie :

Comment l'ergothérapeute accompagne les adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle en IME dans l'intégration de leur santé sexuelle en agissant sur leur autodétermination ?

À partir de cette problématique de recherche, nous avons formulé deux hypothèses de recherche pour tenter de répondre à cette question :

- Hypothèse 1 : Les outils utilisés par l'ergothérapeute pour mener l'entretien de vie quotidienne soutiennent l'autodétermination des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme présentant une déficience intellectuelle autour de leur santé sexuelle.
- Hypothèse 2 : La collaboration interprofessionnelle au sein d'un IME permet une prise en soin spécifique concernant l'accompagnement de la santé sexuelle chez les adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme présentant une déficience intellectuelle.

Afin de valider ou non ces deux hypothèses de recherche, nous allons confronter les données théoriques aux données empiriques. Pour ce faire, nous avons établi un dispositif méthodologique.

DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE

L'élaboration d'un dispositif méthodologique permet d'assurer la structure et la qualité de la recherche. Le chercheur réalise différents choix qui seront explicités afin d'élaborer une méthodologie adaptée à sa recherche et permettant de répondre à sa problématique. De plus, l'objectivité du chercheur ainsi que l'éthique dans la recherche vont aussi être questionnés.

A. Le choix de la méthode

Dans le cadre d'un travail de recherche, il nous est possible d'utiliser deux méthodes qui sont, la méthode **quantitative**, permettant d'étudier statistiquement un fait social, et la méthode **qualitative** qui privilégie les aspects qualitatifs des faits sociaux.

La **méthode qualitative** s'attache à comprendre des faits humains et sociaux en les considérant comme étant porteurs de significations (Bioy et al., 2021). Cette méthode n'est pas mesurable, elle permet d'étudier des faits sociaux difficilement mesurables. La collecte des données qualitatives passe par les entretiens et l'observation qui sont les méthodes les plus utilisées. Les données sont collectées en interagissant avec les individus et en les observant dans l'endroit de leur choix. Cette démarche, qualifiée de « compréhensive », s'efforce de saisir la réalité subjective des acteurs et l'interprétation qu'ils donnent à leurs environnements (Kohn & Christiaens, 2014).

Cette méthode est la plus adaptée à notre recherche car elle nous permettra de pouvoir recueillir des informations, d'observer et d'interviewer des ergothérapeutes en lien avec le sujet de notre recherche. Les éléments qualitatifs récoltés grâce à cette méthode vont permettre de répondre aux deux hypothèses de recherche posées. Après avoir déterminé la méthode adaptée à cette recherche, il faut maintenant déterminer l'approche à utiliser.

B. L'approche utilisée

Deux approches différentes existent au sein de la méthode qualitative. Il y a tout d'abord **l'approche hypothético-déductive**, et enfin, **l'approche inductive**.

Pour ce travail de recherche, nous allons utiliser **l'approche hypothético-déductive**. Cette approche part d'hypothèses de recherche et en déduit les conséquences (Juignet, 2018). Ces hypothèses sont émises à la suite d'un travail de recherche de données théoriques.

Par la suite, les hypothèses de recherche seront confrontées aux données empiriques récoltées sur le terrain afin de les valider ou de les réfuter. Cette approche nous permettra de nous rendre compte de la réalité de terrain.

Cette approche comprend quatre étapes :

- La **construction** d'un cadre conceptuel à l'aide de données théoriques. Ces données théoriques sont récoltées grâce aux lectures d'articles scientifiques dans la perspective de contextualiser une question de départ, une problématique de recherche ainsi que des hypothèses de recherche.
- L'**élaboration** d'un dispositif méthodologique comprenant le choix de la technique et la réalisation de l'outil.
- La **réalisation** de l'enquête de terrain afin de récolter des données empiriques de l'échantillon concerné à l'aide de l'outil.
- L'**analyse** et l'**interprétation** des données empiriques confrontées aux données théoriques. Lors de cette étape, les hypothèses de recherche formulées seront validées ou réfutées.

La présence d'un nombre important de littératures scientifiques sur le thème de recherche choisi a favorisé l'élaboration d'une question de recherche initiale, puis la construction d'une problématique de recherche claire et précise. Cette conceptualisation a abouti à la formulation d'hypothèses de recherche. La collecte et l'analyse de données empiriques provenant de l'échantillon étudié permettront ensuite de valider ou réfuter les hypothèses de recherche. Cette approche s'inscrit dans la démarche méthodologique initiée.

C. La population de recherche

1. L'échantillonnage

Afin de recueillir des données empiriques nécessaires pour valider ou réfuter nos deux hypothèses de recherche, nous allons interroger des ergothérapeutes. Toutefois, afin que le groupe représentatif que nous allons interroger, que l'on appelle aussi l'échantillon, soit pertinent par rapport à notre recherche et notre sujet, nous effectuerons un échantillonnage raisonné en utilisant des critères d'inclusion. L'échantillon est défini comme étant « un sous-ensemble d'éléments (individus, objets ou situations) extraits d'une population de référence qu'ils sont censés représenter » (Caumont, 2016). Et l'échantillonnage est le nom de cette sélection.

Les critères d'inclusion déterminés pour cette recherche sont les suivants :

- Ergothérapeute diplômé d'État.

→ Cela nous permettra de recueillir leur point de vue et leur expérience professionnelle sur notre sujet.

- Accompagnant ou ayant accompagné des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme et présentant une déficience intellectuelle.

→ Il est important que les ergothérapeutes interrogés aient déjà accompagné des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle afin qu'ils aient la possibilité de nous exposer les enjeux du développement de l'adolescence et leur accompagnement.

- Exerçant ou ayant exercé au sein d'un Institut Médico-Éducatif accueillant des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme et présentant une déficience intellectuelle.

→ Il nous a paru important d'émettre ce critère d'inclusion puisque la situation de départ de ce sujet de recherche découle d'une situation de stage en IME. Nous avons donc voulu nous baser sur les mêmes critères que dans la situation rencontrée en stage.

- Traitant ou ayant traité de la santé sexuelle avec des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme et présentant une déficience intellectuelle.

→ Il serait intéressant de voir combien d'ergothérapeutes connaissent le terme de « santé sexuelle » et de savoir où ils ont pu en entendre parler.

2. La prise de contact

Pour trouver les ergothérapeutes nécessaires à l'élaboration de l'échantillon, nous avons utilisé plusieurs moyens de communication. En effet, la prise de contact s'est déroulée par appels téléphoniques, par mails, grâce à deux tutrices de stage, via le Centre Ressource Autisme de Rouen, via le réseau LinkedIn® ainsi que par le biais d'autres réseaux sociaux. Les personnes contactées étaient toutes des ergothérapeutes travaillant en France.

Dans un premier temps, nous avons recherché sur internet le nom de plusieurs IME en France que nous avons ensuite appelé afin de nous renseigner sur la présence ou non d'ergothérapeute au sein de leur établissement. Recevant un grand nombre de réponses négatives, nous avons recherché sur LinkedIn les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en IME, nous avons ensuite contacté ces IME par téléphone. Nous avons passé au total **109 appels téléphoniques**. Ces appels téléphoniques nous ont permis de récolter **23 adresses mails** de secrétariats ou d'ergothérapeutes travaillant au sein des IME que nous avons contacté. Nous n'avons donc eu que 21% de réponses par téléphone. Par la suite, nous avons envoyé un mail de recrutement (cf. annexe 3) aux personnes concernées. À l'ensemble de ces mails, nous n'avons eu qu'**une seule réponse positive** et quatre réponses négatives. Ce qui représente 4% de réponses positives.

La **deuxième réponse positive** que nous avons eu provient d'une de nos anciennes tutrices de stage qui répondait à nos critères d'inclusion. Nous avons pu prendre contact avec elle par mail afin de fixer une date d'entretien.

En parallèle, un message de demande d'entretien a été posté sur le groupe « Mémoire en ergothérapie » d'un réseau social. À la suite de cette démarche, aucun ergothérapeute ne nous a contacté. De plus, durant notre dernier stage, notre tutrice a envoyé un message à ses contacts ergothérapeute afin de savoir si l'un d'entre eux pouvaient faire partie de nos critères d'inclusion. Grâce à cette démarche nous avons pu avoir une **troisième réponse positive**. Une fois l'échantillon trouvé, nous avons pu réaliser les entretiens sur deux semaines par appel téléphonique.

3. La présentation des enquêtes

Pour une meilleure compréhension, nous avons regroupé dans le tableau ci-dessous les informations relatives à la modalité de l'entretien, à sa temporalité et au lieu d'activité des ergothérapeutes interrogées. Afin de respecter les valeurs du dispositif méthodologique, l'anonymisation des ergothérapeutes est requise. Elles seront donc nommées E1, E2 et E3.

Personnes interrogées	Nomination	Entretien	Lieu d'exercice
Ergothérapeute 1	E1	Par appel téléphonique, d'une durée de 59 min 9	En IME
Ergothérapeute 2	E2	Par appel téléphonique d'une durée de 31 min 25	En IME et en libéral
Ergothérapeute 3	E3	Par appel téléphonique d'une durée de 53 min 30	En IME et en libéral

D. Les techniques et outils de recueil de données empiriques

1. Le choix de la technique

Lors de la réalisation d'un travail de recherche, nous pouvons nous appuyer sur trois types de recueil de données qui sont : l'observation, l'entretien et le questionnaire. Pour cette recherche, nous choisissons de privilégier **l'entretien** car il paraît être le plus adapté. C'est une méthode de recueil des données qui participe à une démarche préparée à l'avance et qui s'intègre dans un plan de recherche. Il vise à réunir des discours et des récits permettant de comprendre les représentations et les pratiques des individus (Chevalier & Meyer, 2018).

Il existe trois types d'entretiens : **directifs, non-directifs et semi-directifs**. La plupart des chercheurs les utilisent, dans la pratique, à tour de rôle au cours de leurs investigations ou même au cours d'un seul entretien. Cependant, pour notre recherche, nous avons fait le choix de n'utiliser que **l'entretien semi-directif** pour chacun des entretiens car il s'agit du type d'entretien le plus adapté à la méthodologie qualitative comprenant une approche hypothético-déductive (Chevalier & Meyer, 2018).

L'utilisation de cette technique permettra aux ergothérapeutes interrogées de partager leurs pratiques professionnelles, leurs expériences et leurs points de vue notamment au sujet de l'accompagnement en ergothérapie dans l'éducation à la sexualité des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme et présentant une déficience intellectuelle.

La conduite des entretiens est élaborée et construite à partir d'un outil que nous détaillerons dans la partie suivante.

2. Le choix de l'outil

Afin de mener à bien les entretiens, nous pourrions nous appuyer sur un outil que l'on appelle, le **guide d'entretien**, qui est souvent présenté comme un « pense-bête ». Le guide est défini comme « s'utilisant dans le cadre d'entretiens qualitatifs afin de structurer la discussion. Il permet de déterminer un flux logique pour aborder les sujets » (Schwab, 2022). Ce guide d'entretien nous permettra de recueillir les données empiriques à travers plusieurs questions établies au préalable et déterminées en fonction des éléments présents dans notre cadre conceptuel.

Le guide offre de la rigueur scientifique à la démarche d'enquête. Il contient les hypothèses de recherche traduites en question. S'assurer de poser les questions ou d'aborder les thèmes présents dans le guide, c'est s'assurer de disposer des données requises auprès de chaque enquêté pour une analyse ultérieure (Sauvayre, 2021).

Lors de la réalisation des entretiens semi-directifs, il est conseillé de poser majoritairement des questions ouvertes. En effet, la question ouverte permet aux enquêtés d'interpréter et de répondre à la question de diverses manières, alors que la question fermée n'inclut que deux possibilités (oui ou non). Les questions ouvertes facilitent le discours des enquêtés et mettent à l'aise la plupart des personnes. Ces deux types de questions ont toutes deux des avantages et des inconvénients. Il conviendra alors de les utiliser à des moments spécifiques de l'entretien (Sauvayre, 2021).

Le guide d'entretien (cf. annexe 4) a été répartie en cinq colonnes : les thématiques, les questions à poser, les questions de relance qui pourront être posées afin d'apporter des précisions supplémentaires si besoin, les critères, les indicateurs ainsi que la ou les hypothèses de recherche à laquelle est rattachée la question.

Un entretien « test » a été réalisé dans la but d'affiner notre guide d'entretien si nécessaire. Suite à cet entretien, nous avons constaté qu'aucune modification n'était requise. Par conséquent, cet entretien a été intégré à notre enquête.

E. L'éthique et l'objectivité du chercheur

Lors de la réalisation d'un travail de recherche, il est important de venir questionner l'éthique dans la recherche et l'objectivité du chercheur.

L'éthique de la recherche vise la protection des êtres humains qui prennent part à la recherche scientifique. « Elle est fondée sur le respect des personnes, le souci de leur bien-être et de la justice » (Lambert-Chan, 2012). L'éthique dans le contexte des soins est appelée « éthique clinique ». Elle traite des enjeux d'ordre éthique se posant surtout dans la pratique des intervenants de la santé. Ces questions peuvent toucher les patients ou leurs familles, les soignants ou les gestionnaires d'un établissement (*Définition de l'éthique clinique*, 2021).

L'objectivité du chercheur correspond au fait de faire « abstraction de ses opinions et de ses mobiles personnels ». Cependant, le souci constant de faire abstraction de ses opinions et de ses mobiles personnels requiert du chercheur qu'il s'efforce de ne pas se laisser influencer par son a priori ou son intérêt lors de sa recherche (Giroux, 2018). Selon Chiseri-Strater (1997), « la dimension subjective est incontournable dès lors que tous les chercheurs ont des opinions » (Girard et al., 2015). Cette notion de subjectivité est d'ailleurs reconnue en recherche qualitative (Girard et al., 2015).

Pour limiter et contrôler cette subjectivité, il est primordial de respecter une neutralité axiologique. Cette notion a été introduite par Max Weber et elle signifie « absence de jugement de valeur » (Juignet, 2021). En effet, de par notre éducation, notre vécu, nos cultures, nous avons tous des représentations différentes des faits sociaux. Cependant, pour tendre vers l'objectivité nous sommes obligés d'effectuer un travail de rupture et une déconstruction des préjugés de ces représentations. Dans cette recherche, nous avons dû nous décentrer de nos représentations concernant la prise en compte de la sexualité au sein des établissements médico-sociaux.

Afin d'assurer l'objectivité de cette recherche, nous avons mis en place plusieurs mesures :

Distanciation et méthodes rigoureuses :

- Un travail de distanciation a été effectué pour éviter tout biais personnel, il faut se décentrer de nos propres valeurs et regarder à travers une nouvelle grille d'analyse des faits sociaux

- Des méthodes scientifiques rigoureuses ont été employées pour garantir la légitimité des résultats

Sources fiables et scientifiques :

- L'ensemble des informations et données théoriques proviennent de recherches scientifiques francophones et anglophones
- Ces recherches ne reflètent en aucun cas l'opinion personnelle du chercheur

Démarche méthodologique rigoureuse :

- La démarche méthodologique employée garantit la scientificité de la recherche et renforce sa crédibilité

Point de vigilance face à la polysémie des mots :

- Une attention particulière a été portée au sens des mots utilisés, tant par l'ergothérapeute qui sera interrogé que par nous-même
- Cela permet d'éviter les interprétations erronées et de garantir la précision des analyses

Le fait d'assurer l'objectivité de la recherche relève des principes éthiques. Le respect de l'éthique de notre recherche est important. Celle-ci passe par la bienveillance, le respect de la justice, le respect de l'anonymat des ergothérapeutes interrogées et des lieux dans lesquels elles exercent, le fait qu'elles soient informées du but de notre recherche, qu'elles soient aussi informées et qu'elles soient d'accord avec les modalités de recueil des données empiriques (enregistrement, puis destruction de ces enregistrements après l'analyse).

Afin d'obtenir l'accord d'enregistrer les ergothérapeutes interrogées, nous avons réalisé et envoyé un formulaire de consentement libre et éclairé qui sera à remplir et à nous retourner avant l'entretien (cf. annexe 5). Durant les entretiens, il sera également important de ne pas juger ou orienter le discours des enquêtés afin de limiter les biais dans notre recherche et de porter un jugement de valeur. Il faudra seulement analyser objectivement les entretiens et ne pas laisser interférer nos opinions dans la recherche.

ANALYSE DES RÉSULTATS DES ENTRETIENS

Une fois les trois entretiens réalisés, une **retranscription** rigoureuse de chaque entretien est nécessaire. La retranscription permet de « constituer un corpus global et accessible à tous » (Delacroix et al., 2021).

Dans un premier temps, nous allons réaliser une **analyse verticale** de chacun des entretiens. L'analyse verticale reprend le discours de chaque ergothérapeute individuellement. Dans un deuxième temps, nous réaliserons une **analyse horizontale**, ce type d'analyse permet de dégager de manière transversale, la manière dont les thèmes sont évoqués dans les données (Delacroix et al., 2021). Cela nous permettra d'identifier les similitudes qu'ils existent entre les entretiens. Afin de réaliser ces deux types d'analyses, nous avons construit au préalable une **grille d'analyse** nous permettant de regrouper l'ensemble des informations apportés par les ergothérapeutes interrogés (cf. annexe 6).

A. L'analyse verticale

	Ergothérapeute 1	Ergothérapeute 2	Ergothérapeute 3
Année d'obtention du diplôme	2009 – IFE à Montpellier	2012 – IFE en Belgique	2000 – IFE en Belgique
Lieu d'exercice passé	SESSAD spécialisé TSA pendant 13 ans	/	Remplacements en centre de rééducation, SSR, EHPAD, PASA, UHR
Lieu d'exercice actuel	IME depuis novembre 2023	IME en France depuis 4 ans dans lequel elle est présente 2 jours et demi/semaine + une demi-journée auprès d'enfants polyhandicapés + libérale	IME en France depuis 2016 Activité libérale depuis novembre
Détails du lieu d'exercice	4 maisons avec enfants / adolescents repartis par âge Salle administrative où se déroule le groupe « Vie affective et sexuelle » Équipe interprofessionnelle Réunions régulièrement	Groupes éducatifs en fonction de l'âge et des capacités Équipe interprofessionnelle Peu de réunions Beaucoup de temps informels	Équipe interprofessionnelle Peu de réunions car ils sont en manque d'effectifs médicales
Public rencontré	Public TSA « plus déficitaire », déficience intellectuelle associée	Enfants/adolescents TSA présentant une DI de 6 à 23 ans	Enfants/adolescents/adultes TSA présentant une DI

Grâce à son expérience en IME, la première ergothérapeute (E1) a su observer la façon dont les adolescents TSA réagissaient lorsque les changements physiques et hormonaux de l'adolescence sont apparus. Elle note par exemple des changements au niveau moteur, du comportement, des émotions et de l'aspect sensoriel. Lors de l'entretien ergothérapeutique, E1 utilise principalement les profils sensoriels de Dunn ou de Bogdashina (PSP-R), et en termes d'évaluation motrice elle utilise le test MABC-2. Auprès des adolescents TSA elle intervient principalement pour faire de l'adaptation de matériel, de routine sensorielle, et des activités motrices. Concernant l'autodétermination des adolescents TSA DI, E1 explique qu'au sein de l'IME, les professionnels essaient de favoriser un maximum l'autodétermination des jeunes, pour ce faire, ils ont mis en place un système de code-couleur pour les sorties, de plus, ils essaient de leur laisser faire des choix lors des collations par exemple. Le terme de santé sexuelle est un terme connu par E1, en effet, elle a récemment été sensibilisée par le Centre Ressource Autisme lors d'une intervention à l'IME, elle explique aussi que c'est un terme qu'elle avait « déjà entendu par le passé ». Il existe 2 dispositifs de mis en place au sein de l'IME. Dans les 2 groupes, les professionnels abordent différentes thématiques avec les adolescents comme les changements du corps, la puberté, les règles, la sexualité... De plus, la thématique de la sexualité est une thématique qui est souvent abordé en réunion interprofessionnelle. E1 explique que les équipes réfléchissent ensemble à la façon de proposer une éducation à la sexualité aux jeunes et elles réfléchissent aussi ensemble aux outils qu'elles pourraient mettre en place en fonction du niveau de compréhension de l'adolescent.

E1 souhaiterait « militer » à la suite de la sensibilisation afin de proposer des accompagnements d'éducation à la sexualité. De plus, elle souhaiterait réfléchir à la création d'une « Love room » afin que les adolescents TSA puissent identifier cette pièce comme étant une pièce dédiée à des activités concernant la sexualité. « Veiller à l'équilibre occupationnel » est une thématique primordiale pour E1. Actuellement E1 ne propose pas d'accompagnement d'éducation à la sexualité mais elle a déjà pu travailler dans un groupe de discussion en binôme avec une éducatrice spécialisée dans l'ancien IME où elle travaillait. De plus, E1 souhaiterait faire partie du groupe qui est déjà dispensé au sein de l'IME. Elle estime qu'il n'y a pas « que la psychologue qui doit parler de Vie Affective et Sexuelle (VAS) » et que tous les professionnels peuvent en parler en équipe. Mais elle comprend aussi que certains ne soit « pas à l'aise avec le sujet » et que parfois « la culture, l'éducation » des personnes les empêchent d'aborder le sujet. D'après elle, les parents « ont une grande place car on ne peut rien faire sans eux ».

Au sein de l'IME, E1 explique que les professionnels de santé remplissent le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA) et que celui-ci sera validé et signé par les parents. Au sein du PIA, doivent être écrits les objectifs concernant la VAS de l'adolescent. Afin d'intégrer un jeune au sein des groupes mis en place, les professionnels doivent au préalable avoir l'accord des parents.

La deuxième ergothérapeute (E2) fait des bilans pour les jeunes qui ont des difficultés au quotidien, elle propose des prises en soin individuel ou en groupe, elle fait de la sensibilisation « bucco-dentaire » et elle s'occupe aussi de la mise en place de matériel. E2 a remarqué que lors de la période de l'adolescence, les jeunes TSA DI ont des « comportements qui ne sont pas forcément appropriés », ils font aussi des « demandes ou des questionnements » concernant la sexualité. Lors de l'entretien ergothérapeutique, E2 fait passer le test MABC-2 et s'appuie aussi sur des observations au quotidien. Concernant l'autodétermination, E2 explique que « c'est le pouvoir de choisir ce qu'on a envie de faire et ce qu'on a envie de devenir ». Afin de favoriser l'autodétermination des adolescents TSA DI, E2 explique qu'elle aime discuter avec eux et comprendre « comment ils fonctionnent ». De plus, chaque adolescent a un projet personnalisé dans lequel l'autodétermination est travaillée. E2 explique qu'elle a déjà entendu parler du terme de santé sexuelle grâce à sa collègue infirmière qui fait partie du groupe VAS dispensé par l'Association des Parents d'Enfants Inadaptés (APEI).

De plus, elle explique avoir fait une sensibilisation pendant une matinée sur le consentement. Actuellement, il existe un dispositif qui a été mis en place au sein de l'établissement par E2 et sa collègue infirmière. Elles ont mis en place deux groupes, un composé de filles et l'autre composé de garçons. Ces groupes servent à aborder la VAS. E2 trouve ça « chouette » d'aborder l'éducation à la sexualité avec les jeunes que ce soit seule ou en binôme. Au sein du groupe elle a déjà mis en place des ateliers pour apprendre à se raser la barbe par exemple. De surcroît, elle a déjà pu réfléchir à trouver des solutions pour un jeune qui ne réussissait pas à se masturber. Elle estime que participer au groupe VAS avec sa collègue infirmière permet de « combiner nos 2 compétences, nos 2 corps de métier ». L'équipe est amenée à discuter de cette thématique lors des temps de réunions ou de temps informel. Selon elle, « c'est important que tout le monde travaille ensemble », en effet, E2 estime qu'il est important de travailler avec les parents concernant leur adolescent.

De plus, grâce au projet d'accompagnement les parents sont amenés à rencontrer les professionnels de santé afin d'évoquer toutes sortes de problématiques et de thématiques. Afin que les adolescents puissent faire partie du groupe VAS, les parents reçoivent un courrier afin de faire part de leur approbation.

La dernière ergothérapeute (E3) explique que ses missions sont principalement tournées vers les adolescents TSA DI. Au quotidien, elle observe et évalue les adolescents lors de leur activité de vie quotidienne (repas, toilette, déplacements). De plus, elle travaille avec eux l'aspect moteur lors d'activités motrices. Elle met en place des aides techniques, elle fait de l'adaptation d'environnement, ainsi que de la cuisine thérapeutique. E3 est formée à la passation d'évaluations sensoriels, elle propose donc aussi des accompagnements autour de la sensorialité. En collaboration avec les infirmières, E3 propose également de la désensibilisation aux actes de soins. Concernant le développement de l'adolescence auprès des résidents de l'IME, E3 émet l'hypothèse que les adolescents TSA DI « n'ont pas ou ne semblent pas avoir cette notion du regard de l'autre sur leur corps », à contrario des adolescents neurotypiques. De surcroît, E3 explique que la vie en communauté au sein de l'établissement est devenue une problématique car certains adolescents découvrent leur corps « n'importe où, n'importe quand ». E3 estime qu'il serait bénéfique de mettre en place une éducation à la sexualité pour les adolescents. Lors de l'entretien ergothérapique, E3 n'utilise aucun bilans normés, elle s'appuie seulement sur des observations. Concernant l'autodétermination, E3 la définit comme « le fait que la personne puisse être en mesure de choisir par elle-même ce qu'elle souhaite faire ». Au sein de l'établissement, E3 privilégie l'autodétermination au sein des séances d'ergothérapie par exemple. Elle essaye « d'inciter à » mais si l'adolescent ne veut pas il a la possibilité de faire le choix de ne pas venir en séance. Les choix sont très cadrés et limités, mais E3 essaye au maximum de respecter leur autodétermination lorsque l'opportunité se présente. En ce qui concerne le terme de santé sexuelle, E3 explique avoir déjà entendu parler de la sexualité mais pas de la santé sexuelle.

Actuellement dans l'établissement, les pictogrammes ont été mis en place pour les adolescents TSA DI afin de les aider dans l'apprentissage de l'intimité. Selon E3, l'ergothérapeute pourrait avoir sa place dans l'accompagnement dans l'éducation à la sexualité pour les adolescents TSA DI. Elle explique aussi que cet accompagnement ne doit pas être spécifique de l'ergothérapeute, c'est à dire, qu'il ne doit pas seulement être mis en place par l'ergothérapeute.

E3 estime que l'ergothérapeute doit prendre part à l'accompagnement dans un contexte d'équipe pluridisciplinaire. En effet, E3 explique qu'en tant qu'ergothérapeute nous avons un rôle à jouer, il faut selon elle qu'on vienne « amener notre pierre à l'édifice » et qu'il faut qu'on y réfléchisse ensemble avec les compétences de chacun. Lors d'un accompagnement auprès d'un adolescent TSA DI, E3 a déjà pu proposer des livres comme support visuel afin d'expliquer à l'adolescent l'évolution de la puberté et de la sexualité. Elle explique cependant qu'au sein de l'IME où elle travaille, les équipes se « posent » la question tardivement en ce qui concerne la sexualité, en effet, une réflexion autour de cette thématique émerge lorsque des comportements « non-adaptés » sont observés. Selon E3, les parents doivent être intégrés dans l'éducation à la sexualité de leur adolescent. Elle estime qu'une collaboration entre les professionnels de santé et les parents est nécessaire afin de pouvoir aborder cette thématique. Elle pense que l'utilisation du Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP) pourrait permettre aux parents d'être intégré dans l'éducation à la sexualité de l'adolescent et de pouvoir faire le relais au sein du domicile si des outils sont mis en place dans l'établissement.

B. L'analyse horizontale

1. L'adolescence chez les personnes présentant un TSA avec une déficience intellectuelle

E1, E2 et E3, sont en accord pour déclarer que l'adolescence est une étape qu'elles relierait avec la puberté, les changements corporels et hormonaux, le développement des caractères sexuels et la réaction du corps. E3 définit même l'adolescence comme « la transition entre l'enfance et l'adulte » qui correspond de très près à la définition de l'OMS « période de la vie qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, c'est à dire entre 10 et 19ans » (OMS, s. d.).

Les trois ergothérapeutes soulignent aussi que la période de l'adolescence est vécue comme une découverte pour les adolescents TSA avec une déficience intellectuelle. Cette période fait émerger chez eux des « comportements pas forcément appropriés » (E2, 2024), des « changements physiques pas forcément bien gérés » (E1, 2024), et surtout des difficultés concernant la vie en collectivité. En effet, E3 le souligne, les adolescents découvrent leur corps quand ils en ont envie « n'importe où et n'importe quand », ce qui pose des problèmes au sein du groupe, et qui selon elle nécessiterait la mise en place de « tout une éducation à ça » (E3, 2024). E2 explique aussi que lors de ces observations, elle remarque un déficit de régulation tonique ainsi que des difficultés graphiques pendant l'adolescence.

Les comportements sexuels inappropriés décrit par E2 peuvent souvent découler de difficultés à appréhender les règles sociales implicites, ce qui peut accentuer la vulnérabilité des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle (Cunat & Cornu, 2018).

L'ensemble de ces éléments rejoignent les éléments que nous avons pu voir dans notre cadre conceptuel. En effet, l'adolescence s'accompagne de nombreux changements émotionnels et sociaux qui peuvent être particulièrement difficile à vivre pour les adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle. De plus, les difficultés de communication, le défaut de théorie de l'esprit, les troubles du comportement et les problèmes d'autorégulation sont aussi des luttes courantes (Hop'Toys, 2022).

2. L'intervention de l'ergothérapeute

Lors de l'accompagnement des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle, les trois ergothérapeutes adoptent des approches d'évaluation différentes. E1 et E2 s'appuient sur le MABC-2 pour évaluer les capacités motrices des adolescents. Ensuite, leurs pratiques divergent. E1 utilise des outils d'évaluation sensoriels tels que le profil sensoriel de Dunn ou de Bogdashina, et a également créé sa propre grille d'évaluation. Elle recueille des informations auprès de l'équipe et synthétise les données en faisant un « milkshake » (E1, 2024) afin de formuler des hypothèses. En revanche, E2 privilégie l'observation des adolescents dans leur vie quotidienne afin d'appréhender leurs besoins. Par ailleurs, E2 envisage de se former à l'intégration sensorielle afin d'élargir son éventail de compétences et son champ d'intervention.

Contrairement à E1 et E2, E3 ne recourt pas à des bilans normés. Elle privilégie des évaluations basées sur des observations de la vie quotidienne, en s'intéressant notamment à leur autonomie dans les activités de toilette et de repas.

Au-delà de leurs différences d'évaluation, les trois ergothérapeutes convergent dans leurs pratiques d'intervention auprès des adolescents TSA avec une déficience intellectuelle. Elles proposent de l'adaptation et la mise en place de matériels ou d'aides techniques, la mise en place et l'apprentissage de moyens de communication adaptés aux besoins de l'adolescent, l'accompagnement dans la gestion des routines sensorielles et la participation à des activités de cuisine thérapeutique en groupe afin de développer le lien social (E1, 2024 ; E2, 2024 ; E3, 2024).

3. Favoriser l'autodétermination des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle

Les trois ergothérapeutes interrogées définissent l'autodétermination comme « le pouvoir de choisir ce qu'on a envie de faire et ce qu'on a envie de devenir » (E2, 2024) ou comme « le fait que la personne puisse être en mesure de choisir par elle-même ce qu'elle souhaite faire » (E3, 2024).

La présence de similitudes dans les définitions démontre que les ergothérapeutes sont en mesure de définir le terme d'autodétermination, cependant, aucune ne parle des quatre composantes de l'autodétermination qui sont : l'empowerment, l'autonomie, l'autoréalisation et l'autorégulation (Rebord, 2023). Au sein des IME où elles travaillent, l'autodétermination est prise en compte quotidiennement dans l'accompagnement des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle. En effet, E1 explique qu'au sein de l'établissement où elle exerce il y a une loi qui stipule que les personnes dans le cadre de l'autodétermination « puissent avoir une liberté de mouvement, une liberté d'aller et venir ».

Afin de favoriser l'autodétermination, deux ergothérapeutes sur trois (E1 et E3) mettent en œuvre des stratégies favorisant les choix. E1 explique que lors des temps de loisirs, les adolescents peuvent faire le choix de ce qu'ils veulent faire en fonction de leurs envies. De plus, lors de la collation, ils peuvent choisir ce qu'ils ont envie de manger, elle explique aussi que cela lui permet de travailler la communication. En effet, l'autodétermination fait appel à de nombreuses habiletés fonctionnelles, et notamment la communication. Pour des adolescents n'ayant pas accès à la communication, des outils de communication alternative améliorée (CAA) sont des moyens pouvant être utilisés et favoriser la participation de la personne (Bec, 2023). E3 quant à elle, leur laisse la liberté de participer ou non aux séances « j'essaye toujours d'inciter à, après je vois que s'ils ne veulent pas je leur laisse la possibilité de ne pas venir » (E3, 2024). E3 explique aussi que ces choix sont très cadrés et limités. Mais elle laisse au maximum aux adolescents l'opportunité de faire des choix par eux-mêmes.

Pour E2, l'autodétermination des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle repose sur le dialogue et la compréhension de leur « fonctionnement » (E2, 2024).

E2 s'attache à cerner leurs frustrations, leurs aspirations et leurs projets futurs lors de ces moments de dialogue. Cependant, l'observation est aussi un moyen qu'elle utilise afin d'avoir une « vision globale » des capacités de l'adolescent.

4. L'éducation à la sexualité au sein des Instituts Médico-Éducatifs

La notion de santé sexuelle est connue par deux ergothérapeutes, E1 et E2, grâce à des formations spécifiques. E1 a suivi une formation dispensée par le Centre Ressource Autisme sur le sujet, tandis qu'E2 a acquis des connaissances grâce à une de ses collègues infirmières ayant participé à un groupe sur la vie affective et sexuelle organisé par l'APEI. En revanche, E3 n'a jamais été confrontée à ce terme dans son parcours professionnel et n'a jamais suivi de formation. Le terme de santé sexuelle est encore peu connu et tente de se démocratiser au fil des années.

Plusieurs dispositifs visant à aborder la santé sexuelle ont été mis en place dans les établissements où travaillent les trois ergothérapeutes interrogées. Des groupes de discussion permettent aux adolescents et aux professionnels de santé d'échanger sur des sujets tels que la puberté, la sexualité, les changements corporels, les menstruations (E1, 2024 ; E2, 2024). D'autres établissements proposent des outils comme des couvertures lestées ou des pictogrammes pour faciliter l'apprentissage en lien avec la sexualité (E3, 2024). En effet, la mise en place d'outils éducatifs visuels permet, une fois le niveau de compréhension de la personne évalué, de proposer un travail précis (Hop'Toys, 2022).

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, la santé sexuelle est une thématique régulièrement abordée au sein des réunions pluriprofessionnelles, puisque des problématiques en lien avec de la masturbation en public sont souvent identifiées. De plus, il faut savoir qu'il est possible de mettre en place dans les établissements des commissions éthiques pour les professionnels sur la thématique de la sexualité (E3, 2024).

5. La place de l'ergothérapeute et la collaboration interprofessionnelle

Toutes les ergothérapeutes interrogées affirment que notre profession a un rôle à jouer dans l'éducation à la sexualité des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle. E1 souhaite « militer » pour la participation des ergothérapeutes à cette éducation suite à la formation du CRA, car elle juge cela essentiel que notre profession puisse s'affirmer et montrer sa plus-value (E1, 2024). E3 estime quant à elle que les ergothérapeutes pourraient intervenir « dans le domaine de l'évolution du corps, du schéma corporel, de la découverte de soi, de la mobilité et de l'appartenance » (E3, 2024).

Chacune a pu intervenir dans le cadre de l'éducation à la sexualité ; En effet, E2 anime un groupe sur la Vie Affective et Sexuelle (VAS) avec une collègue infirmière et propose des ateliers en lien avec l'adolescence tandis que E3 a déjà pu proposer des accompagnements en utilisant des supports visuels afin d'expliquer l'évolution de la puberté, les changements du corps, la sexualité. E1 souhaiterait aussi animer les groupes VAS qui sont réalisés dans l'IME où elle travaille. De plus, elle envisage la mise en place d'une « Love room ». Cette idée lui a été inspirée par sa formatrice qui, lors de la formation du CRA, a évoqué la nécessité d'une pièce dédiée à une activité spécifique.

E1 explique même que son rôle en tant qu'ergothérapeute est de « **veiller à l'équilibre occupationnel** » des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle. L'équilibre occupationnel est « la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie » (Rousset, 2023). De ce fait, la sexualité étant considérée comme une activité signifiante, pourrait avoir un impact sur l'équilibre occupationnel des adolescents, mais cela pourrait être un autre sujet de questionnement.

L'élément commun à l'ensemble des réponses des ergothérapeutes est l'importance de la collaboration interprofessionnelle. En effet, nous pouvons retrouver dans chaque discours que l'éducation à la sexualité des adolescents est énormément abordée lors de réunions formelles ou lors de temps informels avec l'ensemble des professionnels de santé présent dans l'équipe. Cette même collaboration lors des groupes par exemple permet de « combiner nos deux compétences » et E2 estime que cela est « plus facile d'avoir deux corps de métiers ensemble pour la richesse de nos connaissances et de nos compétences » (E2, 2024).

De plus, E1 souligne que dans cette collaboration ce n'est pas seulement le rôle du psychologue d'aborder la vie affective et sexuelle et estime que l'« on peut tous en parler » (E1, 2024). E1 met l'accent sur la nécessité de se sentir « à l'aise » dans le fait d'aborder la sexualité, et d'être en capacité d'utiliser le vocabulaire adéquat, tout en reconnaissant que l'éducation ou la culture peuvent créer des freins au dialogue ouvert sur certains sujets. De surcroît, E3 appui les propos de E1 en expliquant qu'en tant que professionnel « on n'aborde pas tous la sexualité de la même façon » (E3, 2024). En revanche, E3 souligne qu'au sein de l'établissement où elle exerce, la sexualité est un sujet abordé « trop tardivement » et que la question concernant l'éducation à la sexualité d'un adolescent n'est soulevée que lorsqu'un comportement non-adapté causant des problèmes au sein de la collectivité émerge.

À l'aide des données empiriques recueillies au cours des trois entretiens et des deux analyses que nous avons effectués, nous allons pouvoir valider ou réfuter les deux hypothèses de recherche que nous avons émises.

C. La validation ou réfutation des hypothèses de recherche

Au fil de cette recherche, nous avons cherché à apporter des réponses à la problématique suivante :

Comment l'ergothérapeute accompagne les adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle en IME dans l'intégration de leur santé sexuelle en agissant sur leur autodétermination ?

À partir de cette problématique de recherche, nous avons formulé deux hypothèses de recherche pour tenter de répondre à ma question :

- Hypothèse 1 : Les outils utilisés par l'ergothérapeute pour mener l'entretien de vie quotidienne soutiennent l'autodétermination des adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme présentant une déficience intellectuelle autour de leur santé sexuelle.
- Hypothèse 2 : La collaboration interprofessionnelle au sein d'un IME permet une prise en soin spécifique concernant l'accompagnement de la santé sexuelle chez les adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme présentant une déficience intellectuelle.

1. Retour sur la première hypothèse

Au regard de la première hypothèse de recherche, nous avons pu voir à travers la grille d'analyse des enquêtes que l'ensemble des ergothérapeutes interrogées réalisent un entretien ergothérapeutique avant de débiter un accompagnement auprès d'un adolescent TSA avec une déficience intellectuelle. Concernant les outils utilisés, les pratiques varient. Certaines ergothérapeutes utilisent le MABC-2, un outil dédié à l'évaluation motrice, tandis que d'autres privilégient des évaluations des actes de la vie quotidienne (toilette, repas). Le MABC-2 permet aux ergothérapeutes d'identifier et de décrire les difficultés ou troubles moteurs présents chez un enfant ou un adolescent (Marquet-Doléac et al., 2016).

Ainsi, au vu des réponses des ergothérapeutes, **nous réfutons l'hypothèse de recherche 1** car aucune des ergothérapeutes interrogées n'utilisent d'outils spécifiques soutenant l'autodétermination des adolescents TSA avec une déficience intellectuelle lors de l'entretien de vie quotidienne. En effet, l'évaluation de l'autodétermination s'effectue plutôt par le biais d'observations ou de discussions directes avec les adolescents.

2. Retour sur la seconde hypothèse

Au regard de la deuxième hypothèse de recherche, l'analyse de données permet de mettre en évidence les avantages de la collaboration interprofessionnelle au sein des IME. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes trouvent des points positifs à cette collaboration, d'autant plus lorsqu'elle concerne la thématique de la santé sexuelle. Ces réflexions d'équipes prennent place lors des réunions, lors des temps informels en dehors des réunions, ou encore au cours de l'élaboration d'ateliers collectifs dédiés à ce sujet. De plus, la réflexion en équipe permet de mutualiser les connaissances et compétences de chacun, comme l'a souligné E2 : « pour la richesse de nos connaissances et de nos compétences ». Cependant, Il est important de nuancer ces propos car certains professionnels de santé peuvent éprouver des difficultés à aborder ce sujet, comme l'a exprimé E1 : « dans leur culture, dans leur éducation, il y a des choses qui ne se disent pas ».

Nous validons l'hypothèse de recherche 2, puisque la collaboration interprofessionnelle est identifiée comme primordiale et permettant une prise en soin globale concernant l'accompagnement de la santé sexuelle des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle.

De plus, grâce à l'ensemble de ces entretiens nous avons pu identifier que l'ergothérapeute a aussi son rôle à jouer au sein de l'équipe interprofessionnelle afin d'apporter sa vision ergothérapique ainsi que ces connaissances.

Après avoir mené l'analyse et l'interprétation des résultats, nous pouvons maintenant passer à la partie discussion de cette recherche.

DISCUSSION

Cette partie vise à approfondir les thématiques soulevées par les ergothérapeutes lors des entretiens, qui n'avaient pas été explicitées dans le cadre conceptuel initial. Elle abordera également les limites et les biais inhérents à cette démarche d'initiation à la recherche ainsi que les perspectives.

A. Les nouveaux apports théoriques

1. L'utilisation du Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)

Dans le discours des trois ergothérapeutes interrogées, l'utilisation du projet individualisé d'accompagnement a été évoquée. N'ayant pas abordé cette notion dans le cadre conceptuel, il nous a paru pertinent de l'aborder pour cette recherche. En effet, la retranscription des entretiens a mis en lumière que le **Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)** était un support important et utile à utiliser pour les professionnels de santé et pour les parents.

De manière générale, le PIA a pour objectif d'optimiser l'accompagnement des enfants/adolescents en situation de handicap accueillis dans un établissement médico-social ou pris en charge par un service médico-social, en garantissant une prise en charge individualisée et pluridisciplinaire qui répond à leurs besoins spécifiques dans les domaines éducatif, thérapeutique, scolaire et au quotidien (Enfant Différent, 2021).

Au sein du PIA, nous pouvons retrouver l'évaluation de l'accompagnement réalisé l'année précédente et les objectifs sur l'année à venir. De plus, à l'intérieur, sont détaillés les moyens et outils mis en œuvre pour atteindre les objectifs : méthodes et pratiques pédagogiques, actions éducatives ou encore le projet de soin (*Scolariser un enfant autiste en établissement : IME, IMP et IMPro*, s. d.). Les objectifs concernant la vie affective et sexuelle de l'adolescent font aussi partie du PIA et dans l'IME où exerce E1, ces objectifs sont regroupés dans la catégorie « motricité sensorielle ».

Le PIA est rédigé par l'ensemble des professionnels de l'établissement qui ont la charge de l'élaborer et de le mettre en œuvre pour chaque enfant/adolescent accueilli (Enfant Différent, 2021). Il est établi sous la responsabilité du directeur de l'établissement. Le PIA est construit et réévalué chaque année lors de réunions appelées « réunion de synthèse ».

De plus, le projet individualisé d'accompagnement fait l'objet d'une évaluation collaborative impliquant l'adolescent, son/ses représentants légaux, les professionnels et les partenaires concernés. Des réunions régulières entre l'équipe et la famille favorisent un suivi rigoureux de l'avancement des objectifs, permettant d'en définir des nouveaux, d'ajuster les actions et les modalités d'accompagnement. Ces réunions permettent aussi de formuler de nouvelles attentes, garantissant ainsi une prise en soi dynamique et adaptée aux besoins évolutifs de l'adolescent (Enfant Différent, 2021).

De surcroît, le **décret n°2009-378 du 2 avril 2009** précise que « la famille doit être associée à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation » (Légifrance, 2009). Enfin, l'article D.312-14 du code de l'action sociale et des familles estime qu'« au moins une fois par an, les parents sont invités à rencontrer les professionnels de l'établissement ». Lors de ces réunions, les parents sont amenés à valider les objectifs du PIA et à le signer (E1, 2024 ; E3, 2024).

2. La place de la famille

Comme nous avons pu le constater, la famille est intégrée à l'élaboration du projet individualisé d'accompagnement et peut rencontrer les professionnels de santé lors de réunions au moins une fois par an. L'ensemble des ergothérapeutes interrogées assurent que « les parents ont une grande place et on ne peut rien faire sans eux ». E3 explique même qu'il faut « impérativement avoir une collaboration avec eux ». De plus, les parents sont saisis de tout fait ou décision relevant de l'autorité parentale au sein des établissements accueillant leur adolescent. Comme E1 et E2 nous l'ont expliqué, le sujet de la sexualité n'est jamais abordé par les professionnels de l'établissement sans l'accord au préalable des parents. Par exemple, E2 fait parvenir un courrier aux parents afin de récolter leur approbation pour que leur adolescent fasse parti du groupe sur la vie affective et sexuelle.

Dès leur naissance, les adolescents baignent dans la culture familiale et les parents deviennent naturellement leurs premiers informateurs et éducateurs. Les apprentissages se font d'abord de manière implicite, par l'observation et le mimétisme, permettant aux adolescents de comprendre les rôles sexuels, les identifications et les relations interpersonnelles. Le modèle le plus valide concernant l'éducation à la sexualité est celui de la complémentarité éducative entre les parents et les professionnels (Brenot, 2007).

Cependant, l'évolution développementale spécifique des adolescents présentant un TSA avec une déficience intellectuelle peut influencer la perception de leur sexualité par leurs parents, ce qui peut engendrer des difficultés à aborder ce sujet (Schaefer, 2022). La question « quoi leur dire » concernant l'éducation à la sexualité doit relever, pour les parents, de certitudes quant à leur éthique personnelle, leurs convictions profondes et leur accord sur ce sujet (Brenot, 2007).

Afin d'outiller les parents à aborder le sujet de la sexualité avec leur adolescent, E3 suggérerait de mettre à profit le projet individualisé d'accompagnement. Dès l'âge de 10 ans environ, le projet permettrait d'aborder les thèmes de la puberté et des changements hormonaux, favorisant ainsi l'implication des parents aux côtés des professionnels de santé dans l'éducation à la sexualité de leur adolescent. De surcroît, afin de répondre au sentiment d'impuissance des parents exprimé par E2, l'établissement pourrait leur présenter les outils de compréhension utilisés. Cela permettrait aux parents d'utiliser ces outils à la maison, favorisant une approche collaborative pour soutenir l'apprentissage de leur adolescent.

B. Les limites et les biais de la recherche

Lors de ce travail d'initiation à la recherche, des limites et des biais ont été identifiés et sont présentés ci-dessous.

1. Limites

Premièrement, une des limites qui se pose dans cette recherche concerne l'échantillon des personnes que nous avons constitué. En effet, il se compose d'un faible nombre d'ergothérapeutes interrogées, puisque seulement trois ont donné une réponse positive pour participer aux entretiens. Si la collecte de retours d'expériences professionnelles des ergothérapeutes a permis d'enrichir la recherche, elle ne saurait représenter l'ensemble de la pratique, limitant ainsi la généralisation des résultats obtenus. De plus, la disponibilité des ergothérapeutes, les délais de réponses et leurs obligations professionnelles et personnelles constituent des facteurs supplémentaires pouvant expliquer cette limitation. Par ailleurs, cette recherche s'intéresse aux ergothérapeutes exerçants ou ayant exercé au sein des IME.

Nous avons pu voir lors de nos nombreux appels qu'ils existent une faible proportion d'ergothérapeutes qui travaillent au sein des IME. Ce qui réduit considérablement le nombre de personnes à interroger.

Deuxièmement, les trois entretiens ont été réalisés par appel téléphonique. Cette méthode constitue une limite logistique, privant l'analyse de la richesse de la communication non-verbale et paraverbale, qui est accessible lors d'entretiens en présentiel ou en visioconférence. Cependant, l'observation des comportements non-verbaux des participants peut servir d'indicateurs précieux afin d'étayer des propos ou des interrogations, permettant d'adapter notre posture lors des entretiens et d'analyser plus précisément les paroles des enquêtés.

Enfin, nous distinguons une limite relevant du manque d'utilisation de certains outils d'évaluations. En effet, nous abordons dans notre cadre théorique des outils d'évaluations pouvant être utilisés par l'ergothérapeute lors de ses accompagnements, cependant, aucune des ergothérapeutes interrogées n'intègrent l'utilisation de ces outils dans leur pratique.

2. Biais

Dans un premier temps, la conduite d'entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes constituait une nouvelle expérience pour nous. Cela peut expliquer le manque de fluidité observé lors des premiers entretiens, ainsi que le manque de questions de relance ou intermédiaire plus précises entre les questions inscrites dans le guide d'entretien.

Dans un deuxième temps, il existe un biais concernant la pratique en ergothérapie. En effet, deux des trois ergothérapeutes interrogées ont été diplômés dans un Institut de Formation en Ergothérapie en Belgique. Le référentiel de formation et la durée des périodes de stages ne sont pas les mêmes qu'en France. De ce fait, les connaissances des ergothérapeutes peuvent ne pas être similaires. De plus, les ergothérapeutes que nous avons interrogés n'ont pas les mêmes années d'expériences, ni les mêmes lieux d'expériences. De surcroît, nous avons pu relever une divergence de connaissances concernant les outils utilisés lors des accompagnements en ergothérapie.

Dans un troisième temps, afin d'établir une compréhension commune, les concepts clés de la recherche, tels que la santé sexuelle et l'autodétermination, ont été définis lors des entretiens avec les ergothérapeutes après qu'elles aient pu donner leur propre définition. Si deux d'entre elles connaissaient déjà la définition de la santé sexuelle, il a été nécessaire de la préciser à la troisième personne enquêtée, qui n'était pas familiarisée avec ce terme. Par conséquent, nous ne pouvons assurer que la troisième ergothérapeute ait interprété le terme de la même manière que les autres enquêtées, ce qui peut potentiellement influencer les données recueillies.

Enfin, un biais potentiel réside dans les disparités de connaissances en santé sexuelle des ergothérapeutes interrogées. En effet, E1 a bénéficié d'une formation du CRA sur le sujet, tandis que E2 s'est uniquement appuyé sur les informations et les connaissances transmises par sa collègue infirmière et qu'E3 n'a reçu aucune formation ou sensibilisation à ce sujet.

C. Les perspectives

En plus d'apporter des éclairages à notre problématique initiale, cette recherche a suscité de nouvelles réflexions sur notre pratique en ergothérapie.

D'une part, nous avons pu voir que la collaboration interprofessionnelle était importante dans le cadre d'un accompagnement dans l'éducation à la sexualité des adolescents TSA avec une déficience intellectuelle. En effet, avoir des réflexions d'équipes sur le sujet semble permettre aux professionnels de se compléter mutuellement. Chacun à ses connaissances et ses expériences, qui peuvent être mises à profit pour l'ensemble de l'équipe. De plus, certains des professionnels interrogés ont pu participer à des formations sur cette thématique. Ainsi, serait-il pertinent que des journées de formations sur la thématique de la santé sexuelle soient proposées au sein des IME afin de permettre d'harmoniser les connaissances de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des adolescents TSA avec une déficience intellectuelle ?

D'autre part, la collaboration entre l'équipe interprofessionnelle et les parents semble essentielle lors de l'accompagnement des adolescents TSA avec une déficience intellectuelle dans le domaine de l'éducation à la sexualité. En effet, l'élaboration d'un projet individualisé d'accompagnement pour chaque adolescent, accessible aux parents et discuté lors de la restitution, favorise une implication active de ces derniers. De plus, le consentement parental est indispensable pour tout accompagnement mené auprès du jeune.

L'accompagnement des parents se sentant « souvent démunis » face à l'éducation à la sexualité, est une composante cruciale du processus.

Enfin, nous avons pu voir grâce aux nombreux appels téléphoniques passés, qu'actuellement l'implication des ergothérapeutes dans l'éducation à la sexualité reste limitée. Leurs connaissances dans ce domaine proviennent essentiellement de leurs collègues, de formations ou de sensibilisations, ou encore de leurs propres expériences. Il serait pertinent de s'interroger sur la nécessité d'apporter davantage d'informations aux étudiants en ergothérapie concernant l'éducation à la sexualité en leur présentant le rôle de l'ergothérapeute dans ce processus et en leur fournissant les outils et les ressources adéquats pour intervenir.

Sur le plan professionnel, cette recherche nous a également apporté de nombreux bénéfices. Premièrement, elle nous a permis de développer notre rigueur scientifique et d'en affirmer l'importance pour notre future pratique professionnelle. En effet, nous avons constaté combien une méthodologie rigoureuse est essentielle afin d'obtenir des résultats fiables et exploitables pour la suite.

Deuxièmement, cette recherche a ouvert de nouvelles perspectives intéressantes pour la pratique de l'ergothérapeute. Elle a pu mettre en lumière des pistes de réflexion et d'action qui enrichiront sans le moindre doute notre approche professionnelle future.

Pour finir, cette recherche nous a incité à maintenir une veille professionnelle active en nous renseignant régulièrement sur les pratiques existantes et leurs évolutions, tout au long de cette année.

CONCLUSION

Durant l'adolescence, de multiples changements surviennent et peuvent affecter la vie quotidienne des adolescents. Pour les adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle accueillis au sein des IME, le processus d'autodétermination peut s'avérer particulièrement complexe à envisager. Or, cette capacité à s'autodéterminer est essentielle pour les adolescents afin de leur permettre de faire des choix éclairés concernant leur santé sexuelle. Au sein de sa pratique l'ergothérapeute peut proposer des accompagnements visant à favoriser leur autodétermination et leur capacité à se positionner sur des questions liées à leur sexualité. En effet, étant considéré comme une activité de vie quotidienne, la sexualité relève aussi du champ de compétences de l'ergothérapeute. Ce dernier peut donc être amené à aborder l'éducation à la sexualité des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle dans le cadre d'une collaboration interprofessionnelle.

La conceptualisation élaborée nous a conduit à formuler la problématique suivante : **Comment l'ergothérapeute accompagne les adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle en IME dans l'intégration de leur santé sexuelle en agissant sur leur autodétermination ?**

Afin de répondre à cette problématique, nous avons formulé deux hypothèses de recherche. Pour les valider ou les réfuter, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de trois ergothérapeutes. Ces entretiens ont pu confirmer que l'ergothérapeute pouvait avoir sa place en tant que professionnel de santé dans l'éducation à la sexualité des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle. En effet, les ergothérapeutes interrogées avaient déjà pu toutes être confrontés à cette thématique au sein de leur pratique. Divers moyens ont pu être utilisés en collaboration avec d'autres professionnels afin d'apporter une éducation à la sexualité appropriée aux besoins des adolescents. Cette collaboration interprofessionnelle apporte de nombreux bénéfices pour l'adolescent et ses parents puisque la famille peut aussi être impliquée dans le processus éducatif, faisant d'elle un acteur à part entière.

Cette incitation à la démarche de recherche a mis en évidence les nombreux bénéfices que peut apporter l'ergothérapeute dans l'éducation à la sexualité des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle, et a permis de mettre en lumière les moyens/supports utilisés par les ergothérapeutes. Cependant, nous pouvons nous questionner sur la généralisation de ce sujet auprès de l'ensemble des ergothérapeutes travaillant en IME.

BIBLIOGRAPHIE

Académie française. (s. d.). *Collaboration* | *Dictionnaire de l'Académie française* | 9e édition.

Consulté 22 février 2024, à l'adresse <http://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9C2914>

ANESM. (2018). *CRA Alsace* | *Guide d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant les interventions et parcours de vie de l'adulte avec TSA.*

<https://cra-alsace.fr/guide-dappropriation-des-recommandations-de-bonnes-pratiques-professionnelles-concernant-les-interventions-et-parcours-de-vie-de-ladulte-avec-tsa/>

ANFE. (2021). Qu'est ce que l'ergothérapie. *ANFE*. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Asmar, M. K., & Wacheux, F. (2007). *Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : Cas d'un hôpital universitaire.*

Audemard, G., & Gramond, A. (2021, octobre 14). Le désir d'autonomie de l'ado. *Tom Pousse.*

<https://tompousse.fr/comment-accepter-le-desir-dautonomie-de-lado/>

Autisme. (2019, mars 22). Institut Pasteur. <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/autisme>

Autisme et autonomie : Nos conseils pour vous et votre enfant. (s. d.). Consulté 15 mars 2024, à

l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/enfant/enfant-autonome>

Bastien, R., & Haelewyck, M.-C. (2017). Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination. *Laennec*, 65(2), 34-44.

<https://doi.org/10.3917/lae.172.0034>

Bec, É. (2023). *L'autodétermination des personnes en situation de handicap : État des lieux et mises en œuvre inspirantes.* [https://creaiors-occitanie.fr/wp-](https://creaiors-occitanie.fr/wp-content/uploads/2023/03/Autodetermination-des-personnes-en-situation-de-handicap-VF.pdf)

[content/uploads/2023/03/Autodetermination-des-personnes-en-situation-de-handicap-VF.pdf](https://creaiors-occitanie.fr/wp-content/uploads/2023/03/Autodetermination-des-personnes-en-situation-de-handicap-VF.pdf)

Benhamou, O. (2020, août 9). *Psycho-Sexologie* | *Olivia Benhamou*. [https://olivia-](https://olivia-benhamou.com/psycho-sexologie/)

[benhamou.com/psycho-sexologie/](https://olivia-benhamou.com/psycho-sexologie/)

- Bioy, A., Castillo, M.-C., & Koenig, M. (2021). Chapitre 1. La méthode qualitative et ses enjeux. In *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (p. 21-33). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0021>
- Blais, C. (2022, avril 6). *Sexualité et ergothérapie*. <https://axophysio.com/sexualite-et-ergotherapie/>
- Brenot, P. (2007). *Les parents* (1-3079, p. 58-76). Presses Universitaires de France.
<https://www.cairn.info/1-education-a-la-sexualite--9782130561033-p-58.htm>
- Brival, M.-L. (2013). La question de la sexualité chez les adolescents. In *Les enjeux du développement de l'enfant et de l'adolescent* (p. 201-212). Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.bauby.2013.01.0201>
- Caumont, D. (2016). Chapitre 3. La construction des échantillons. In *Les études de marché: Vol. 5e éd.* (p. 52-71). Dunod. <https://www.cairn.info/les-etudes-de-marche--9782100745487-p-52.htm>
- Chabaud, C. (2023). *Education, sexualité et handicap levons les tabous !*
<https://echosciences.nouvelle-aquitaine.science/articles/education-sexualite-et-handicap-levons-les-tabous>
- Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Chapitre 6. Les entretiens. In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 108-125). EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>
- Chiffres et statistiques | Autisme Info Service.* (s. d.). Consulté 15 février 2024, à l'adresse
<https://www.autismeinfoservice.fr/adapter/essentiel/chiffres-statistiques>
- CNEIS. (2021). Outils en inclusion sociale. *CNEIS*. <https://www.cneis.ca/repertoires/outils-en-inclusion-sociale/>
- Comprendre les changements à la puberté.* (2023). <https://www.ameli.fr/rouen-elbeuf-dieppe-seine-maritime/assure/sante/themes/puberte/comprendre-mecanismes-puberte>

- Couldrick, L. (1998). Sexual Issues within Occupational Therapy, Part 1 : Attitudes and Practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 61(12), 538-544.
<https://doi.org/10.1177/030802269806101201>
- Couldrick, L. (2015). *Sexual Expression and Occupational Therapy—Lorna Couldrick, 2005*.
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/030802260506800705>
- CRAIF. (s. d.). *Mieux connaître les professionnels | Craif—Centre de Ressources Autisme Ile-de-France*. Consulté 22 février 2024, à l'adresse <https://www.craif.org/mieux-connaître-les-professionnels-93>
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Elsevier Masson.
- Crupi-Lemaire, P. (2014). Favoriser le processus d'autonomie et soutenir le système d'appartenance : Contradiction ou rituel de passage ? *Le Sociographe*, 47(3), 100-110.
<https://doi.org/10.3917/graph.047.0100>
- Cunat, C., & Cornu, M. (2018). Vie Affective, Sexuelle & Autisme. *GNCRA*.
<https://gncra.fr/autisme/vie-affective-et-sexuelle/>
- D'Amour, D., Ferrada-Videla, M., San Martin Rodriguez, L., & Beaulieu, M.-D. (2005). The conceptual basis for interprofessional collaboration : Core concepts and theoretical frameworks. *Journal of Interprofessional Care*, 19 Suppl 1, 116-131.
<https://doi.org/10.1080/13561820500082529>
- Déficiência intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme (DI, TSA)*. (2022). CISSS de l'Outaouais. <https://ciyss-outaouais.gouv.qc.ca/obtenir-un-service/vivre-avec-une-deficience-ou-un-handicap/deficience-intellectuelle-et-troubles-du-spectre-de-lautisme-di-tsa/>
- Définition de l'éthique clinique*. (2021). <https://www.chusj.org/fr/Professionnels-de-la-sante/Unite-d-ethique-clinique/Definition-de-l-ethique-clinique>

Delacroix, E., Jolibert, A., Monnot, É., & Jourdan, P. (2021). Chapitre 6. L'analyse des données qualitatives et documentaires. In *Marketing Research* (p. 151-177). Dunod.

<https://doi.org/10.3917/dunod.delac.2021.01.0151>

Desaulniers, M.-P., Boucher, C., Boutet, M., Voyer, J., Scheurer, N., Couture, G., Tremblay, C., & Parc, C. (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement) P. du. (2007). *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, âgées de 16 ans et plus* (2ème). Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie et Centre du Québec.

Dewinter, J., Van Parys, H., Vermeiren, R., & van Nieuwenhuizen, C. (2017). Adolescent boys with an autism spectrum disorder and their experience of sexuality : An interpretative phenomenological analysis. *Autism*, 21(1), 75-82. <https://doi.org/10.1177/1362361315627134>

Dictionnaire de l'Académie française, A. (s. d.). *Écholalie* | *Dictionnaire de l'Académie française* | 9e édition. Consulté 16 février 2024, à l'adresse <http://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9E0217>

Discour, V. (2011). Changements du corps et remaniement psychique à l'adolescence. *Les Cahiers Dynamiques*, 50(1), 40-46. <https://doi.org/10.3917/lcd.050.0040>

Dubé, K., Bussièrès, E.-L., & Poulin, M.-H. (2022). Développement harmonieux de la sexualité chez les jeunes ayant un TSA : Revue systématique et méta-analyse des pratiques favorables. *Canadian Psychology / Psychologie canadienne*, 63(1), 56-68. <https://doi.org/10.1037/cap0000261>

Dufrénoy, I. (2020). *L'étape sensorielle : Version Abrégée de la CPS-R Checklist du Profil Sensoriel-Révisé Olga Bogdashina*. <https://www.autismediffusion.com/Files/21499/212413871618313.pdf>

- Duval, C., Piolino, P., Bejanin, A., Laisney, M., Eustache, F., & Desgranges, B. (2011). La théorie de l'esprit : Aspects conceptuels, évaluation et effets de l'âge. *Revue de neuropsychologie*, 3(1), 41-51. <https://doi.org/10.1684/nrp.2011.0168>
- Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why Don't Healthcare Professionals Talk About Sex? A Systematic Review of Recent Qualitative Studies Conducted in the United Kingdom. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(11), 2658-2670. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02856.x>
- Enfant Différent. (2021, juillet 27). *Le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)—Enfant différent*. <https://www.enfant-different.org/services-et-etablissements/le-projet-individualise-daccompagnement-pia/>
- Epsilon Melia. (2022, septembre 2). Comment aborder la sexualité des ados en institution ? *Epsilon Melia*. <https://www.epsilonmelia.com/sexualite-adolescent-institution/>
- Erikson, E. (1968). Erik H. Erikson. Identity, youth and crisis. New York : W. W. Norton Company, 1968. *Behavioral Science*, 14(2), 154-159. <https://doi.org/10.1002/bs.3830140209>
- Être autiste, qu'est-ce que ça signifie ? *Autisme, TSA et polyhandicap*. (s. d.). Consulté 21 octobre 2023, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/autisme#:~:text=L%27autisme%20est%20un%20handicap,dus%20%C3%A0%20un%20dysfonctionnement%20c%C3%A9r%C3%A9bral.>
- Ferrari, P. (2023). *Chapitre premier. Naissance du concept d'autisme infantile: Vol. 8e éd.* (p. 3-9). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/l-autisme-infantile--9782715419193-p-3.htm>
- Fontana-Lana, B., Petitpierre, G., Uhlig, A., Geurts, H., Haelewyck, M.-C., & Lachapelle, Y. (2022). Comment bien choisir ses instruments d'évaluation et de formation à l'autodétermination ? *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 94(2), 61-80. <https://doi.org/10.3917/nresi.094.0061>

- Galland, O. (1996). L'entrée dans la vie adulte en France. Bilan et perspectives sociologiques. *Sociologie et sociétés*, 28(1), 37-46. <https://doi.org/10.7202/001280ar>
- Galland, O. (2008). Une nouvelle adolescence. *Revue française de sociologie*, 49(4), 819-826. <https://doi.org/10.3917/rfs.494.0819>
- Gauthier-Boudreault, C., Beaudoin, A. J., Coallier, M., Larivière, N., & Couture, M. M. (2012). *L'ERGOTHÉRAPIE ET LE TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE AUPRÈS D'UNE CLIENTÈLE AVEC UN TROUBLE DU SPECTRE AUTISTIQUE.*
- Giami, A. (2007). Santé sexuelle : La médicalisation de la sexualité et du bien-être. *Le Journal des psychologues*, 250(7), 56-60. <https://doi.org/10.3917/jdp.250.0056>
- Girard, M.-J., Bréart De Boisanger, F., Boisvert, I., & Vachon, M. (2015). Le chercheur et son expérience de la subjectivité : Une sensibilité partagée. *Spécificités*, 8(2), 10-20. <https://doi.org/10.3917/spec.008.0010>
- Giroux, M. T. (2018). Objectivité et bienveillance du chercheur à l'égard du sujet de recherche. *Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques*. Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques. <https://doi.org/10.17118/11143/14104>
- Goasguen, A., Jolivet, B., Ménard, G., Moreau, D., Parois, F., Pluchon, M.-L., & Van Winden, J. (2022). *Autodétermination : Accompagner tout au long de la vie*. 56, 5.
- Gourbail, L. (2018). *Haute Autorité de santé.*
- Hachet, P. (2001). « Je ne m'enfuis pas, je plane... ». Notes sur l'adolescence, l'autonomisation et les usages de drogues. *Dialogue*, 153(3), 73-76. <https://doi.org/10.3917/dia.153.0073>
- Haelewyck, M.-C. (2013). Comment favoriser l'autodétermination des jeunes en situation de handicap afin de développer leur identité personnelle ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 63(3), 207-217. <https://doi.org/10.3917/nras.063.0207>

- HAS. (2018). *Troubles du spectre de l'autisme : Des signes d'alerte à la construction dédiée en soins primaires*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/tsa_-_des_signes_dalerte_a_la_consultation_dediee_en_soins_primaires_1er_ligne_-_synthese.pdf
- HAS. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel : Autodétermination, participation et citoyenneté. 1*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/02_tdi_rbpp_autodetermination.pdf
- Hauswald, G. (2016). 2 Définitions de l'adolescence. In *L'adolescence en poche* (p. 27-48). Érès. <https://www.cairn.info/l-adolescence-en-poches--9782749249780-p-27.htm>
- Hébert, R. (2020). *Le guide d'information et de sensibilisation à l'intention des familles et des intervenants, 4e édition*. Fédération québécoise de l'autisme. <https://www.autisme.qc.ca/boite-a-outils/le-guide-dinformation-et-de-sensibilisation-a-lintention-des-familles-et-des-intervenants-4e-edition/>
- Heifetz, M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Canada*. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/trouble-du-spectre-de-lautisme-au-canada>
- Hénault, I. (2007). *La sexualité des personnes atteintes d'autisme de haut niveau ou du syndrome d'Asperger*.
- Histoire de l'autisme. (2017). *Comprendre l'autisme*. <https://comprendrelautisme.com/lautisme/histoire-de-lautisme/>
- Hjalmarsson, L. (2020). Chapitre 11. Brève histoire de la notion d'autisme. In *À la découverte de l'autisme* (p. 81-93). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.yvon.2020.01.0081>
- Hoffman, A., Field Hoffman, S., & Sawilowsky, S. (2015). *SDAi User's Manual*. pages.
- Hop'Toys. (2022a, janvier 26). La sexualité de la personne TSA dyscommunicante. *Blog Hop'Toys*. <https://www.bloghoptoys.fr/la-dimension-sexuelle-de-la-personne-tsa-dyscommunicante>

- Hop'Toys. (2022b, janvier 28). Autisme et puberté : 11 conseils pour les parents. *Blog Hop'Toys*.
<https://www.bloghoptoys.fr/autisme-et-puberte-11-conseils-pour-les-parents>
- How Autism Affects Daily Life*. (2023, février 14). <https://www.ibhcare.com/tips-for-writing-great-posts-that-increase-your-site-traffic>
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland – a case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 73-80.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920>
- Jackson, J. (1995). Sexual orientation : Its relevance to occupational science and the practice of occupational therapy. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 49(7), 669-679.
<https://doi.org/10.5014/ajot.49.7.669>
- Juignet, P. (2018, juillet 2). *Hypothético-déductive*. <https://philosciences.com/hypothetico-deductive>
- Juignet, P. (2021, septembre 18). *Neutralité axiologique*. <https://philosciences.com/neutralite-axiologique>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Koller, R. (2000). Sexuality and Adolescents with Autism. *Sexuality and Disability*, 18(2), 125-135. <https://doi.org/10.1023/A:1005567030442>
- La pyramide de Maslow*. (2020). <https://www.etudes-et-analyses.com/blog/gestion-de-projet/pyramide-maslow-23-11-2020.html>
- La scolarité et les soins pour une personne autiste*. (s. d.). Consulté 13 mars 2024, à l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/scolarite->

[soins#:~:text=Un%20enfant%20autiste%20avec%20une,ordinaire%20ou%20en%20classe%20OULIS.](#)

Lacroix, C., & Marois, S. (2019). *Adolescence et trouble du spectre autistique : Une transition délicate ?* <https://francemusicotherapie.fr/wp-content/uploads/2019/05/Adolescence-et-TSA-.pdf>

L'Adolescence : Une période de changements. (s. d.). *Cabinet Psy-enfant*. Consulté 10 mai 2024, à l'adresse <https://psy-enfant.fr/adolescence-puberte-psychologie-histoire/>

Lambert-Chan, M. (2012). *Qu'est-ce que l'éthique de la recherche ?* <https://doi.org/10.4000/books.pum.7690>

L'écuyer, K., Auger, L.-P., & Brousseau, M. (2020). *Soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe d'intérêt virtuel*.

Légifrance. (2009). *Paragraphe préliminaire : Coopération entre les établissements et services accueillant des enfants et adolescents handicapés et les établissements d'enseignement scolaire (Articles D312-10-1 à D312-10-16)*—Légifrance.

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000020489075/2009-04-05>

Letellier, J.-L. (2014). Le secteur social et médicosocial peut-il être précurseur ? In *Leur sexualité n'est pas un handicap* (p. 175-183). Érès. <https://www.cairn.info/leur-sexualite-n-est-pas-un-handicap--9782749240169-p-175.htm>

Marquet-Doléac, J., Soppelsa, R., & Albaret, J.-M. (2016). MABC-2 BATTERIE D'ÉVALUATION DU MOUVEMENT CHEZ L'ENFANT - SECONDE ÉDITION. *Montreuil : Editions du Centre de Psychologie Appliquée*.

Meznik. (2021, septembre 27). *Le trouble du spectre autistique (TSA) en ergothérapie*. <https://rognard-ergotherapeute-lyon6.com/2021/09/27/le-trouble-du-spectre-autistique-tsa-en-ergotherapie/>

- Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (2001). The Myth of Asexuality : A Survey of Social and Empirical Evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2), 91-109.
<https://doi.org/10.1023/A:1010621705591>
- Mozafaripour, S. (2020, août 18). A Guide to Occupational Therapy for Autism | USAHS | USAHS. *University of St. Augustine for Health Sciences*.
<https://www.usa.edu/blog/occupational-therapy-for-autism/>
- Office québécois de la langue française. (2003). *Autonomisation*.
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/1298948/autonomisation>
- OFSP, O. fédéral de la santé publique. (s. d.). *Programme de promotion «Interprofessionnalité dans le domaine de la santé 2017-2020»*. Consulté 22 février 2024, à l'adresse
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-interprofessionalitaet.html>
- OMS. (s. d.). *Santé des adolescents*. Consulté 11 octobre 2023, à l'adresse
<https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health>
- OMS. (2006a). *Santé sexuelle*. <https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>
- OMS. (2006b). *Sexualité*. <https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>
- Parchomiuk, M. (2013). Model of Intellectual Disability and the Relationship of Attitudes Towards the Sexuality of Persons with an Intellectual Disability. *Sexuality and disability*, 31, 125-139.
<https://doi.org/10.1007/s11195-012-9285-1>
- Pluss, M. (2016). Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers. *Pratiques en santé mentale*, 62e année(3), 21-24.
<https://doi.org/10.3917/psm.163.0021>
- Pyramide des Besoins : Ce que les professeurs ne disent pas... (2015, décembre 16). *Leader & Blogueur*. <https://www.leader-blogueur.com/pyramide-des-besoins/>

Rebord, L. (2023). Accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Limites de la législation en vigueur et obstacles inhérents à l'environnement institutionnel/familial et au validisme sociétal. *Les Cahiers de l'Actif*, 570-571(10-11), 91-106.

Roeyers, H. (s. d.). *L'autisme en chiffres*. Consulté 10 mai 2024, à l'adresse

<https://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/qu-est-ce-que-l-autisme/autisme-en-chiffres.cfm#:~:text=Pendant%20longtemps%2C%20on%20a%20consid%C3%A9r%C3%A9,ordre%20de%2045%20%C3%A0%2050%20%25>.

Rousset, M. (2023). *Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel*.

Santamaria, É. (2008). Sexualité et contraception en institutions spécialisées : Le besoin de devenir adulte. *Revue internationale de l'éducation familiale*, 24(2), 77-97.

<https://doi.org/10.3917/rief.024.0077>

Sauvayre, R. (2021). Chapitre 3. Le guide d'entretien. In *Initiation à l'entretien en sciences*

sociales: Vol. 2e éd. (p. 29-60). Armand Colin. <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-29.htm>

Schaefer, P. (2022). *Éducation sexuelle et relations sociales en autisme : Enseignement de*

l'éducation sexuelle en autisme par études de cas pédagogiques.

Schwab, P.-N. (2022, février 9). Guide d'entretien : Exemples, méthode, conseils pour le préparer.

Conseils en marketing. <https://www.intotheminds.com/blog/guide-entretien/>

Scolariser un enfant autiste en établissement : IME, IMP et IMPro. (s. d.). Consulté 9 mai 2024, à

l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/scolarite-soins/etablissement-ime-imp-impro>

Sexualité et déficience intellectuelle. (s. d.). Consulté 14 février 2024, à l'adresse

<https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/comprendre-la-situation-de-mon-proche/deficience-intellectuelle/sexualite-et-deficience-intellectuelle/>

S'informer sur le trouble du spectre de l'autisme, ou TSA. (s. d.). Consulté 12 mars 2024, à

l'adresse <https://www.autismeinfoservice.fr/informer/autisme/tsa>

Taillefer, L., Hénault, I., & Langlois, L. (2015). Lignes directrices en matière de sexualité pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une DI et un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Institut universitaire en santé mentale de Montréal*, 35.

Tessier, C., & Comeau, L. (2017). *Le développement des enfants et des adolescents dans une perspective de promotion de la santé et de prévention en contexte scolaire.*

Travers, J., & Tincani, M. (2010). Sexuality Education for Individuals with Autism Spectrum Disorders : Critical Issues and Decision Making Guidelines. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(2), 284-293.

Trentacosta, C. J., & Izard, C. E. (2024, mars 15). *Développement émotionnel—Adolescence, socialisation, maturité* | Britannica. <https://www.britannica.com/science/emotional-development/Adolescence>

Urban, T., & Douglas, R. (2024). Occupational Therapists' Role in Sexual Education for Teens and Young Adults Living with Autism Spectrum Disorder. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 12(1), 1-4. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.2093>

Wehmeyer, M. (2001). *L'ÉCHELLE D'AUTODÉTERMINATION DU LARIDI (version pour adolescent).*

Zwaigenbaum, L., Brian, J. A., & Lp, A. (2019). *Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants—PMC.*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6812303/>

ANNEXES

Annexe 1 : La pyramide de Maslow (La pyramide de Maslow, 2020).....	I
Annexe 2 : Échelle d'autodétermination du LARIDI (Wehmeyer, 2001).....	II
Annexe 3 : Mail de recrutement	X
Annexe 4 : Le guide d'entretien	XI
Annexe 5 : Le formulaire de consentement	XV
Annexe 6 : La grille d'analyse	XVI
Annexe 7 : Profil sensoriel de Bogdashina (Dufrenoy, 2020)	XXVIII

Annexe 1 : La pyramide de Maslow (La pyramide de Maslow, 2020)



Annexe 2 : Échelle d'autodétermination du LARIDI (Wehmeyer, 2001)

L'Échelle d'Autodétermination du LARIDI (version pour adolescent) est un instrument d'évaluation du degré d'autodétermination conçu pour des élèves présentant des incapacités intellectuelles. Deux objectifs sont poursuivis:

- Fournir aux élèves présentant des difficultés d'apprentissage ou des incapacités intellectuelles ainsi qu'aux intervenants un moyen d'identifier leurs forces et leurs limites en ce qui concerne l'autodétermination;
- Fournir un instrument de recherche permettant l'analyse de la relation entre l'autodétermination et certains facteurs susceptibles de la favoriser ou de lui nuire.

L'échelle comprend 72 items et est divisée en quatre sections. Chaque section traite d'une

dimension essentielle de l'autodétermination : **Autonomie, Autorégulation, « Empowerment » psychologique et Auto-réalisation**. Chaque section présente des consignes spécifiques qu'il importe de lire avant de répondre aux items. La notation de l'échelle fournit un score total d'autodétermination ainsi que des scores pour chacune des **dimensions essentielles**. Le manuel de procédures de l'Échelle d'Autodétermination du LARIDI comprend une réflexion et une démarche exploratoire de l'autodétermination comme objectif éducatif, ainsi qu'une description détaillée de la procédure. L'échelle **ne devrait être** utilisée que par des évaluateurs qui possèdent des connaissances suffisantes de l'autodétermination.

(Le masculin est utilisé pour alléger le texte)

L'ÉCHELLE D'AUTODÉTERMINATION DU LARIDI (version pour adolescent)

Michael Wehmeyer, Ph.D., Yves Lachapelle, Ph. D., Daniel, Boisvert, Ph.D., Danielle Leclerc, Ph.D., Robert, Morrissette, Ps.éd.

LABORATOIRE DE RECHERCHE INTERDÉPARTEMENTALE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Âge de l'élève _____ Sexe _____

Date _____

École _____

Nom du professeur _____

LARIDI © 2001

Cette validation transculturelle de l'Échelle d'Autodétermination de l'ARC est réalisée grâce au Consortium National de la Recherche sur l'Intégration Sociale (CNRIS) par l'octroi d'une subvention accordée au Laboratoire de Recherche Interdépartementale en Déficience Intellectuelle (LARIDI).

SECTION 1 AUTONOMIE

CONSIGNE: Réponds à chaque question en cochant la case qui te représente le mieux même si tu le fais à l'aide d'une autre personne. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Coches toujours la case en associant ta réponse à ;

Jamais = même quand j'en ai l'occasion

Quelquefois = quand j'en ai l'occasion

Souvent = quand j'en ai l'occasion

Toujours = quand j'en ai l'occasion

1A. Indépendance : Routine de soins personnels & fonctions familiales

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
1. Je prépare mes repas et collations.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'entretiens mes vêtements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'accomplis des tâches ménagères.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je range mes choses personnelles dans un même endroit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je suis capable de me soigner moi-même si je me blesse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je prends soins de ma personne et de mon hygiène.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1A. Sous-total _____

1B. Indépendance : Interactions avec l'environnement

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
7. J'ai et je me fais d'autres amis de mon âge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'envoie et je reçois du courrier par la poste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Je respecte mes engagements et mes rendez-vous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Je sais comment agir avec les vendeurs dans les magasins et les serveurs dans les restaurants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1B. Sous-total _____

1C. Agir en fonction de ses préférences, intérêts et aptitudes: Activités récréatives et de loisirs

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
11. Je choisis des activités qui m'intéressent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je planifie des activités que j'aime faire pour la fin de semaine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Je m'implique dans les activités scolaires.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Mes amis et moi choisissons des activités que l'on veut faire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'écris des lettres, des notes ou je parle au téléphone avec des membres de ma famille ou des amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'écoute de la musique que j'aime.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1C. Sous-total _____

1D. Agir en fonction de ses goûts, croyances et aptitudes : Implication communautaire & interactions

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
17. Je me porte volontaire pour des activités qui m'intéressent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Je fréquente des restaurants que j'aime.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je vais au cinéma, voir des spectacles ou danser.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je magasine dans les centres d'achats et magasins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Je participe à des groupes de jeunes (tels : les scouts, maison des jeunes, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1D. Sous-total				_____

1E. Indépendance: Interactions avec l'environnement

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
22. Je fais des activités à l'école en dehors des heures de cours en fonction de ce que j'aime.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Je fais des travaux scolaires qui m'aideront dans mon futur emploi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Je fais des plans pour savoir ce que je ferai plus tard comme métier.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Je travaille ou j'ai travaillé pour ramasser de l'argent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je participe ou j'ai participé à des ateliers ou à des stages de travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je me suis informé sur des emplois qui m'intéressent (visites d'endroits, discussions avec des personnes).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1E. Sous-total				_____

1F. Agir en fonction de ses croyances, intérêts et aptitudes: Activités récréatives et de loisirs

	Jamais	Quelquefois	Souvent	Toujours
28. Je choisis les vêtements que je porte et les choses personnelles que j'utilise chaque jour.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Je choisis la coupe de cheveux que je désire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Je choisis les cadeaux que j'offre à ma famille et mes amis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. J'ai décoré ma chambre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Je choisis comment je dépense mon argent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prière de vérifier la section 1 (A à F) pour vous assurer qu'il y a qu'une seule réponse par item et que les items sont tous répondus.				
1F. Sous-total				_____

SECTION 2
AUTORÉGULATION

CONSIGNE: Chacune des phrases suivantes raconte le début et la fin d'une histoire. Selon toi, qu'est-ce qui s'est passé entre le début et la fin de l'histoire. Choisis la réponse qui te semble la meilleure. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

2A. Résolution de problèmes interpersonnels

33. Début : Tu es assis à une réunion (Plan d'Intervention) en compagnie de tes parents et tes professeurs. Tu veux participer à un cours qui te permettrait d'apprendre à devenir un caissier dans un magasin. Tes parents veulent que tu participes à un cours pour garder des enfants. Tu peux seulement prendre un cours.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tu vas assister à un cours qui te permettra d'apprendre à devenir un caissier.

Pointage : _____

34. Début : Tu entends un ami parler d'un emploi disponible à la bibliothèque de ton quartier. Tu aimes beaucoup les livres et aimerais avoir cet emploi. Tu décides que tu veux cet emploi.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tu es engagé à la bibliothèque.

Pointage : _____

35. Début : Tes amis sont en colère contre toi. Cette situation te met vraiment mal à l'aise.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tes amis et toi êtes réconciliés.

Pointage : _____

36. Début : Tu arrives à ton cours de français un matin et tu te rends compte que ton livre de français n'est pas dans ton sac d'école. Tu es fâché parce que tu as besoin de ce livre pour faire tes leçons.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tu utilises un livre pour faire tes leçons.

Pointage : _____

2A. Résolution de problèmes interpersonnels (SUITE)

37. Début : Ton enseignant(e) dit au groupe qu'il faut trouver une personne pour représenter ta classe. Tu aimerais beaucoup la représenter.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tu es élu représentant de classe.

Pointage : _____

38. Début : Tu arrives dans une nouvelle école où tu ne connais personne. Tu aimerais beaucoup te faire de nouveaux amis.

Milieu : _____

Fin : L'histoire se termine alors que tu as beaucoup de nouveaux amis à l'école.

Pointage : _____

2A. Sous-total : _____

2B. Se fixer des buts et des tâches

CONSIGNE : Les trois prochaines questions t'interrogent sur les plans que tu veux faire pour ton avenir. Pour chacune des questions, indique si tu as fait des plans, et si oui, inscris ce qu'ils sont et comment tu penses réussir à les réaliser.

39. Où voudrais-tu habiter après tes études ?

- Je n'ai pas décidé encore
- Je veux habiter _____

Nomme quatre actions que tu dois faire pour en arriver là :

- 1) _____
2) _____
3) _____
4) _____

40. Où voudrais-tu travailler après tes études ?

- Je n'ai pas décidé encore
- Je veux travailler _____

Nomme quatre actions que tu dois faire pour en arriver là :

- 1) _____
2) _____
3) _____
4) _____

41. Quel type de transport prévois-tu utiliser après tes études ?

- Je n'ai pas décidé encore
- J'utiliserai _____

Nomme quatre actions que tu dois faire pour en arriver là :

- 1) _____
2) _____
3) _____
4) _____

2B. Sous-total : _____

Section 3
Empowerment
Psychologique

CONSIGNE: Pour chaque phrase, coche la réponse qui te décrit le mieux. Choisis une seule réponse sur les deux. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

- | | |
|---|--|
| <p>42. <input type="checkbox"/> D'habitude, je fais ce que mes amis veulent faire... ou
<input type="checkbox"/> Je le dis à mes amis s'ils font quelque chose que je ne veux pas faire.</p> <p>43. <input type="checkbox"/> J'exprime mes idées et opinions lorsqu'elles sont différentes... ou
<input type="checkbox"/> Je suis habituellement d'accord avec les idées et opinions des autres.</p> <p>44. <input type="checkbox"/> Je suis habituellement d'accord quand on me dit que je ne peux pas faire quelque chose ou...
<input type="checkbox"/> Je leur dis que je suis capable quand je pense en être capable.</p> <p>45. <input type="checkbox"/> J'informe les personnes lorsqu'elles me font de la peine... ou
<input type="checkbox"/> J'ai peur de dire aux autres qu'ils me font de la peine.</p> <p>46. <input type="checkbox"/> Je peux prendre les décisions qui me concernent... ou
<input type="checkbox"/> D'autres personnes prennent les décisions pour moi.</p> <p>47. <input type="checkbox"/> Travailler fort à l'école ne m'aide pas beaucoup... ou
<input type="checkbox"/> Travailler fort à l'école va m'aider à me trouver un bon emploi.</p> <p>48. <input type="checkbox"/> Je peux obtenir ce que je veux en travaillant fort... ou
<input type="checkbox"/> J'ai besoin de chance pour obtenir ce que je veux.</p> <p>49. <input type="checkbox"/> Ça ne vaut pas la peine de persévérer et ça ne changera rien... ou
<input type="checkbox"/> Je continue d'essayer même quand je n'ai pas réussi.</p> | <p>50. <input type="checkbox"/> J'ai les aptitudes pour faire le travail que je veux faire... ou
<input type="checkbox"/> Je ne possède pas les aptitudes pour réaliser le travail que je souhaite faire.</p> <p>51. <input type="checkbox"/> Je ne sais pas comment me faire des amis... ou
<input type="checkbox"/> Je sais comment me faire des amis.</p> <p>52. <input type="checkbox"/> Je suis capable de travailler avec d'autres personnes... ou
<input type="checkbox"/> Je ne travaille pas bien quand je suis avec d'autres personnes.</p> <p>53. <input type="checkbox"/> Je ne fais pas de bons choix... ou
<input type="checkbox"/> Je peux faire de bons choix.</p> <p>54. <input type="checkbox"/> Si j'ai les aptitudes, je trouverai l'emploi que je veux faire... ou
<input type="checkbox"/> Je ne trouverai pas l'emploi que je veux même si j'ai les aptitudes.</p> <p>55. <input type="checkbox"/> Je vais avoir de la difficulté à me trouver de nouveaux amis... ou
<input type="checkbox"/> Je serai capable de me faire des amis dans de nouvelles situations.</p> <p>56. <input type="checkbox"/> Je pourrais travailler avec d'autres personnes si nécessaire... ou
<input type="checkbox"/> Je ne pourrais pas travailler avec d'autres personnes si je dois le faire.</p> <p>57. <input type="checkbox"/> Mes choix ne seront pas respectés... ou
<input type="checkbox"/> Je serai capable de faire respecter mes choix.</p> |
|---|--|
- 3. Sous total : _____**

Section 4
Auto-Réalisation

CONSIGNE: Selon toi, les phrases suivantes décrivent-elles des sentiments que tu éprouves, d'accord ou pas d'accord.

58. Je n'ai pas honte des sentiments que je ressens.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
59. Je me sens libre d'être parfois en colère envers ceux que j'aime.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
60. Je peux exprimer mes sentiments même en présence d'autres personnes.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
61. Je peux apprécier les personnes avec qui je suis en désaccord.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
62. J'ai peur de ne pas bien faire les choses.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
63. Il vaut mieux être soi-même que d'être une personne populaire.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
64. Je suis aimé parce que j'aime les autres.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
65. Je connais ce que je fais de mieux.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
66. Je n'accepte pas mes limites.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
67. Je sens que je ne peux pas accomplir plusieurs choses.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
68. J'aime ma personne.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
69. Je ne suis pas une personne importante.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
70. Je sais comment compenser pour mes limites.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
71. Les autres personnes m'aiment.	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord
72. J'ai confiance en mes aptitudes (capacités à faire quelque chose).	<input type="checkbox"/> D'accord	<input type="checkbox"/> Pas d'accord

Section 4 Sous total : _____

Annexe 3 : Mail de recrutement

[L'ergothérapie et l'accompagnement dans l'éducation à la sexualité auprès des adolescents TSA présentant une déficience intellectuelle en IME]

Bonjour,

Je m'appelle Margaud Raes, je suis actuellement étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Rouen (76).

Je me permets de vous contacter car je suis à la recherche d'ergothérapeutes qui pourraient être intéressés par mon sujet de recherche et ainsi répondre à mon enquête. Le thème porte sur l'ergothérapie et l'accompagnement à la sexualité auprès des adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle en IME.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Ergothérapeute diplômé d'État
- Accompagnant ou ayant accompagné des adolescents de 10 à 19 ans atteints de troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle en ergothérapie
- Traitant ou ayant traité de la santé sexuelle avec les adolescents TSA
- Exerçant ou ayant exercé en IME accueillant des adolescents TSA

Je souhaite réaliser des entretiens d'une durée d'environ 30 à 45 minutes. Ils peuvent se faire en visioconférence ou en appel téléphonique selon vos disponibilités. Toutes les données recueillies lors de ces entretiens seront traitées de manière anonyme.

Si vous êtes intéressé(e) pour réaliser un entretien et que vous répondez au profil recherché, n'hésitez pas à me faire un retour par mail à l'adresse mail suivante : ou par téléphone au :

En vous remerciant pour votre aide,

Bien cordialement

Raes Margaud

Annexe 4 : Le guide d'entretien

Thématiques	Questions	Questions de relance	Critères	Indicateurs	Hypothèses
Population interrogée	1) Pouvez-vous vous présenter ?	Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?	Caractéristiques de la personne	Âge, année d'obtention du diplôme d'État d'ergothérapeute Lieux d'exercices (ancien et actuel), domaines et publics rencontrés	
	2) Pouvez-vous me parler de l'établissement dans lequel vous travaillez ?	Quel est son fonctionnement administratif et clinique ? Comment fonctionnent les équipes médicales et paramédicales ?	Informations supplémentaires sur l'établissement	Réunions en équipe ; groupe de discussion sur un serveur fermé et contrôlé ; transmissions ; projet d'accompagnement	
	3) Quelles sont vos missions en tant qu'ergothérapeute au sein de cet établissement ?		Intérêt de l'ergothérapie dans l'établissement	Promouvoir le développement ; améliorer la qualité de vie ; permettre l'autonomie et l'indépendance ; stimulation sensori-motrice ; gestion des émotions ; mise en place de compensation pour le quotidien ; prise de décisions ; interactions sociales ; stimulation cognitive ; communication	
Adolescence et troubles du spectre de	4) Pour vous, qu'est-ce que l'adolescence ? et quelles en sont les caractéristiques ?		Définition de l'adolescence	Période de transition ; tranche d'âge ; développement affectif et pubertaire ; sexualité ; construction identitaire ; autonomisation ; autodétermination	H1 et H2

<p>l'autisme avec une déficience intellectuelle</p>	<p>5) Auprès des personnes TSA présentant DI, comment s'est manifestée cette période ?</p>	<p>Quels changements avez-vous pu observer ?</p>	<p>Impact de l'adolescence sur le TSA DI</p>	<p>Défaut de théorie de l'esprit ; défaut d'expressivité des sentiments ; particularités sensorielles ; changements physiologiques et hormonaux ; difficulté pour accéder à l'autonomie ; troubles du comportements</p>	<p>H1 et H2</p>
<p>L'intervention en ergothérapie</p>	<p>6) Comment faites-vous pour établir vos objectifs ergothérapeutiques auprès de cette population ?</p>	<p>De quels outils vous servez-vous ? Pourquoi faites-vous appel à ces outils ? Que vous apportent-ils ? Si vous n'utilisez pas d'outils, comment faites-vous ?</p>	<p>Moyens et outils utilisés par l'ergothérapeute</p>	<p>Observations ; analyses d'activités ; outils standardisés : OT Hope ; modèles ; autres outils</p>	<p>H1</p>
	<p>7) Quel type d'accompagnement proposez-vous face aux particularités de chaque adolescent TSA DI ?</p>	<p>Avez-vous déjà fait des formations ?</p>	<p>Proposition d'accompagnement en ergothérapie</p>	<p>Stimulation sensori-motrice ; gestion des émotions ; mise en place de compensation pour le quotidien ; stimulation cognitive ; communication ; apprentissage à la prise de décisions ; mise en situation</p>	<p>H1 et H2</p>
	<p>8) Connaissez-vous le terme « d'autodétermination » ?</p>	<p>Si oui, comment favorisez-vous l'autodétermination des adolescents TSA DI ? Si non, je peux proposer de l'expliquer et de savoir si grâce à la définition, la personne</p>	<p>Définition de l'autodétermination</p>	<p>Empowerment, autorégulation, autonomisation et autoréalisation ; agir en restant le principal acteur de sa vie ; prendre des décisions pour soi ;</p>	<p>H1</p>

		connait ce terme mais sous un autre nom			
Ergothérapie et éducation à la santé sexuelle en IME	9) Avez-vous déjà entendu parler de santé sexuelle ? ou de sexualité ?	À quel moment et par qui ?	Définition de la santé sexuelle et/ou de la sexualité, ou de ce que la personne en comprend	Prise en compte de la santé et de la sexualité ; approche positive et respectueuse de la sexualité ; sentiment de bien-être ;	H1 et H2
	10) Existents-ils des dispositifs au sein de votre IME pour parler de santé sexuelle ?	Si oui, quels sont les dispositifs proposés ? Si non, pensez-vous que des dispositifs seraient à mettre en place ? À quoi pensez-vous comme dispositifs ?	Dispositifs existants et mis en place	Pièce dédiée à des activités concernant la sexualité ; temps d'échange ; formations ; guides	H2
	11) Selon vous, quelle place l'ergothérapeute a-t-il dans l'éducation à la santé sexuelle des adolescents TSA DI ?		Spécificités de l'ergothérapie dans l'éducation à la santé sexuelle	Adaptation de l'environnement ; adaptation du positionnement ; utilisation de moyens de communication adapté ; proposition d'aides techniques ; hypo ou hyperréactivité sensorielle ; interprétation des émotions	H2
	12) Avez-vous déjà pu mettre en place un accompagnement d'éducation à la santé sexuelle auprès d'un ado TSA DI ?	Si oui, qu'avez-vous mis en place ? Si non, connaissez-vous la raison ? Est-ce parce que cela ne s'est jamais proposé ? Est-ce parce qu'un autre professionnel a pris le relais ?	Expériences en matière d'éducation à la santé sexuelle	Groupes de discussion ; accompagnement individuelle ; support visuel ; utilisation de modèles (PLISSIT ou Recognition Model) ;	H2
	13) Lors de la mise en place d'un accompagnement	Si vous étiez seul, pourquoi ?	Intérêt de la collaboration interprofessionnelle	Infirmiers ; psychologue ; éducateurs spécialisés ;	H2

	d'éducation à la santé sexuelle, étiez-vous seul ou en équipe ?	Si vous n'étiez pas seul, quel(s) professionnel(s) étai(en)t avec vous ? et pourquoi ?		psychomotriciens ; sexologue	
Compléments d'informations et ouverture	14) Avez-vous des éléments supplémentaires à ajouter ?		Remarques supplémentaires		
	15) Afin d'ouvrir le sujet, quelle serait selon vous, la place des parents dans l'éducation à la santé sexuelle des ado TSA DI accueillies en institution ?		Posture des parents dans l'éducation à la santé sexuelle	Aide à l'éducation à la sexualité ; soutien pour les adolescents ; permettre d'apporter des éléments à l'équipe interprofessionnelle	

Formulaire de consentement dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche

Je m'appelle RAES Margaud, je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche, je m'intéresse à l'ergothérapie et l'accompagnement dans l'éducation à la sexualité des adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle.

Afin de recueillir des éléments de réponse, je vais vous poser différentes questions. L'entretien va durer entre 30 et 45 minutes. Vous n'êtes pas obligés de répondre à toutes les questions. N'hésitez pas à ajouter des éléments ou remarques qui pourront enrichir la discussion. De plus, si vous avez oublié des éléments à une question précédente, vous pouvez également revenir dessus à n'importe quel moment.

L'entretien sera enregistré afin de me permettre de retranscrire les informations recueillies avec précision pour ensuite mieux les analyser afin de répondre à ma recherche. Ces informations seront anonymisées et la retranscription de cet entretien sera supprimée après analyse.

Je soussigné (é) :

Autorise l'étudiante Margaud RAES à m'interroger dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche et à enregistrer cet entretien.

Date : à

Signature :

Annexe 6 : La grille d'analyse

Thématiques	Indicateurs	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3
Population interrogée	Âge, année d'obtention du diplôme d'État d'ergothérapeute Lieux d'exercices (ancien et actuel), domaines et publics rencontrés	« Moi je suis ergothérapeute depuis 2009 diplômée à Montpellier, j'ai toujours travaillé avec des personnes autistes depuis le début. J'ai travaillé d'abord en SESSAD spécialisé TSA pendant 13 ans, donc on avait des petits de 2 ans jusqu'à 20 ans. Et ensuite là je suis récemment arrivée en IME ça fait depuis novembre en IME. » « 4 mois à peu près que je travaille avec un public un peu plus déficitaire avec plus de difficultés avec des déficiences intellectuelles associées et puis des troubles plus lourds on va dire. », « Voilà après en SESSAD on a aussi des enfants avec déficience intellectuelle mais plus légère de légère à modéré en fait. »	« Alors moi je suis ergothérapeute à l'IME depuis 4 ans et du coup j'ai 2 jours et demi par semaine auprès des enfants autistes et déficient intellectuel et j'ai un petit temps d'une demi-journée sur un groupe d'enfants polyhandicapés voilà et je fais un peu de libéral à coter. », « Je suis ergo depuis 2012 diplômée d'un IFE en Belgique. » « IME qui accueille les enfants de 6 à 20 voire 23 ans avec les amendements cretons. »,	« Alors je suis diplômée depuis 2000, j'ai eu mon diplôme en 2000 en Belgique. J'ai fait dans un premier temps des remplacements en centre de rééducation et puis après j'ai travaillé essentiellement sur un domaine entre guillemets gériatrique, SSR, ehpad, pasa, uhr, ça dans différents établissements et puis je suis arrivée à l'IME en 2016, où là j'ai travaillé auprès d'enfants et d'adultes TSA. Et depuis le 1 ^{er} novembre j'ai réduit mon temps de travail à l'IME et j'ai commencé une activité libérale à mi-temps où là j'accompagne des enfants essentiellement, enfants et adolescents TND donc j'ai à la fois des enfants ados TSA mais TDAH et puis tous les dys associés. »
	Réunions en équipe ; groupe de discussion sur un serveur fermé et contrôlé ; transmissions ; projet d'accompagnement	« L'IME est organisé en 4 maisons euh par âge hein donc les 6-12 ans sont dans une première maison et ensuite on a les pré-ados ensuite on a les plus grands ados et après on a	« Ça fonctionne en groupe éducatif donc il y a des groupes en fonction des âges et en fonction des capacités des enfants. », « Il y a un groupe	« Alors il y a équipe infirmières, équipe de rééducation, psychologue, il y a les équipes éducatives, voilà et en fait tout ça s'imbrique autour d'un médecin coordinateur et de chef de service paramed et chefs de services

des jeunes adultes et jusqu'à 20 ans et un peu plus que 20 ans parce que ben souvent comme ils ont pas tout de suite de place dans un secteur adulte on les garde en aménagement creton quelques temps donc on en a jusqu'à 23 ans là en ce moment. », « Ils sont pas tous internes on a des externes aussi », « Il y a un lieu de vie qui est commun à tout le monde en interne/externe, une cuisine, un salon, il y a toujours aussi une salle qu'on appelle la « salle détente » voilà. Il y a aussi une petite balnéo par maison. », « Il y a aussi une partie avec la salle de sport, la salle de psychomotricité où moi je partage avec la psychomotricienne et il y a aussi un espace avec des salles d'activité donc il y a une salle snoezelen, une salle de classe avec une enseignante spécialisée, une salle qui s'appelle : la salle d'apprentissage cognitif. », « On a une pièce qui sert aussi à faire un peu d'administratif et où les jeunes peuvent venir aussi faire des tâches administratives parfois pour apprendre à utiliser un

d'horticulture, un groupe hygiène quotidien, tout ça repassage, faire la cuisine, et un groupe boulangerie restauration. », « On a une infirmière à temps plein temps, une psychomot à temps plein et puis moi qui suis du coup à 70%, on a pas de médecin non plus sur l'IME, seulement un médecin psychiatre qui vient une fois par mois sur une demi-journée. », « Au niveau administratif on a des secrétaires, il y a des coordinatrices de parcours, il y a une coordinatrice des activités et on a 3 chefs de service et un directeur adjoint voilà. », « Des réunions paramédical on en a très peu en fait on a beaucoup de temps informel où nous on échange entre nous mais des réunions officielles avec un directeur je dirais une tous les trimestres mais c'est pas vraiment le cas quoi. »

éducatifs. », « Pour tout le côté paramédical au sens large en fait on est soumis à de la prescription médicale. Bon pour nous en tant qu'ergo elle n'est pas écrite en tout cas (rigole). Mais on a entre guillemets le médecin qui nous laisse travailler comme on pense. On travaille aussi en collaboration avec l'équipe éducative ou si une équipe éducative nous interpelle et ben en fait on y va, on va voir, on en discute avec eux, on évalue et puis voilà. », « Les réunions en ce moment c'est compliqué car on a plus de médecin coordinateur. On a quand même un médecin qui vient une fois semaine donc là clairement on a plus de réunions. »

		ordinateur et c'est dans cette salle qu'ils font un groupe : vie affective et sexuelle mais moi je n'y participe pas pour l'instant. »		
Promouvoir le développement ; améliorer la qualité de vie ; permettre l'autonomie et l'indépendance ; stimulation sensorimotrice ; gestion des émotions ; mise en place de compensation pour le quotidien ; prise de décisions ; interactions sociales ; stimulation cognitive ; communication	« Ben là c'est plus pour des problèmes d'installation pour l'instant qu'on m'interpelle. », « Quand il y a des comportements où il suppose l'équipe suppose qu'il y a un lien avec du sensoriel du coup il me demande aussi mon avis. », « Pour des problématiques sur des aspects moteurs ou sensorielles c'est moi qu'ils vont interpeller. », « En fonction des besoins je m'ajuste et puis j'essaie de répondre d'expliquer avec bah ma connaissance du public TSA et puis sur d'autres sujets quoi donc c'est vrai que la vie affective et sexuelle, c'est des choses sur lesquelles on réfléchit aussi puis moi en tant qu'ergo j'essaie d'avoir une vision en globale. »	« Ben du coup je fais des bilans pour les jeunes auxquels il y a des difficultés dans le quotidien ou dans la motricité s'il y a besoin je les prends en charge soit en individuel ou en groupe. », « On fait aussi tout ce qui est sensibilisation buccodentaire en fait pleins de sensibilisation, je fais aussi tout ce qui est mise en place de matériel adapté s'il y a besoin pour les repas, le comportement. », « On fait passer des bilans aussi sur le profil sensoriel. »	« Mes missions elles sont donc auprès des enfants des IME, c'est dans un premier temps de l'évaluation aux activités de la vie quotidienne, toilette, repas, le déplacement voilà. À la suite de ces images s'il y a besoin d'apprentissage ou de réapprentissage de gestes du quotidien bah voilà c'est ce que je fais. », « Mise en place d'aide technique, apprentissage, réapprentissage d'aides techniques, adaptation de l'environnement. », « Aspect moteur avec des activités motrices pour travailler tout ce qui est déplacement mais déplacements en milieu accidenté entre guillemets pour qu'ils puissent avoir leur autonomie lorsqu'ils vont en sortie avec les éducateurs. », « Aspect sensoriel avec de l'éval sensoriel, de l'adaptation senso, de la désensibilisation, si y'a besoin car j'ai été formé à la passation des évals sensorielles. », « Je fais aussi de l'information auprès des équipes sur justement tout l'aspect sensoriel, sur l'explication des particularités sensorielles pour des personnes TSA et sur le concept Snoezelen. Et aussi	

				de la sensibilisation et de la désensibilisation aux actes de soins avec les infirmières. »
Adolescence et troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle	Période de transition ; tranche d'âge ; développement affectif et pubertaire ; sexualité ; construction identitaire ; autonomisation ; autodétermination	« Alors j'ai été adolescente haha. » « L'adolescence ouais ben pour moi c'est l'étape où je relirai avec la puberté hein de façon un peu automatique. Quand le corps commence à changer et du coup il y a une montée d'hormones qui font qu'au niveau émotionnel aussi il y a beaucoup de choses qui se passent. »	« (Rigole) l'adolescence c'est quand les jeunes ils rentrent dans la période de puberté que les filles commencent à avoir leurs règles, les garçons commencent à avoir la voix qui mue, l'acné, tous ces critères-là. »	« L'adolescence qu'est-ce que, c'est chiant hein en fait (rigole), bah c'est le passage la transition entre l'enfant et l'adulte et en fait avec toute l'arrivée hormonale euh toute la puberté qui se met en place, la relation au corps qui change, et puis après t'as tout l'aspect de l'importance du regard de l'autre en tout cas chez les typiques et l'importance du regard sur soi-même et puis oui toutes les transformations corporelles avec la puberté, avec tout l'aspect hormonal voilà. »
	Défaut de théorie de l'esprit ; défaut d'expressivité des sentiments ; particularités sensorielles ; changements physiologiques et hormonaux ; difficulté pour accéder à l'autonomie ; troubles du comportements	« Il y a des changements physiques qui ne sont pas forcément bien gérés par les enfants parce qu'ils n'aiment pas le changement. », « Qu'ils aimait pas avoir du poil qui poussent au menton. », « Au niveau de moteur par exemple il y a des jeunes qui vont bien au niveau tonique et à l'adolescence je pense que c'est peut-être lié au fait de tout d'un coup la poussée de croissance et tout ça, ils régulent plus du tout bien. », « Ils commencent à avoir des gestes super saccadé et tout le graphisme parfois ça	« C'est des comportements qui n'ont pas été forcément appropriés. », « Quand ils sont verbaux des propos, des demandes, des questionnements, parfois aussi. », « On a des jeunes aussi en internat donc y a des situations où les éducateurs nous ont fait remonter les choses et du coup on les a vus à ce moment-là. »	« Moi je dirais que c'est du changement hormonal et la découverte de leur corps, de la réaction de leur corps, et de bah tiens si je me touche, tiens il y a une réaction, tiens il y a quelque chose qui se passe, oh ben j'aime bien, ah ben je continue. », « À la différence c'est que eux ils ont pas où ils ne semblent pas avoir en tout cas cette notion du regard de l'autre sur leur corps et donc du coup il y a entre guillemets cette problématique en tout cas dans l'IME où je travaille de : je découvre mon corps quand j'en ai envie, n'importe où, n'importe quand, donc effectivement pour nous

		se dégrade. » « Au niveau comportement, émotions et sensoriel c'est une période pas évidente. »		le fait qu'ils soient en hébergement sur un lieu de vie bah cette phase là au sein d'un groupe peut être un peu compliqué avec des troubles de la compréhension verbale c'est vrai que voilà c'est compliqué du coup il faut mettre en place normalement il faudrait mettre en place tout une éducation à ça. »
L'intervention en ergothérapie	Observations ; analyses d'activités ; outils standardisés : OT Hope ; modèles ; autres outils	« Je fais des profils sensoriels de Dunn ou de Bogdashina. », « En termes d'évaluation motrice le MABC. », « En fait à part les profils sensoriels qui sont normés sinon je fais des évaluations je me suis fait ma petite grille en fait. », « J'interroge l'équipe et puis après Ben je fais un petit milkshake et puis j'essaie de faire mes hypothèses. »	« Je fais passer le MABC moi. », « On fait des observations au quotidien aussi pour voir comment ils se débrouillent. »	« Ben après moi je repars sur des bilans vraiment de base qui vont être effectivement sur les activités de la vie quotidienne après je vais pas avoir typiquement d'adaptation par rapport à la période de l'adolescence. », « Je vais repartir sur des bilans de toilette voilà. »
	Stimulation sensori-motrice ; gestion des émotions ; mise en place de compensation pour le quotidien ; stimulation cognitive ; communication ; apprentissage à la prise de décisions ; mise en situation	« Adaptation de matériel », « de routine sensorielle », « d'autres choses comme ça et moteur aussi. », « adaptation d'installation, comportement. »	« On a plein d'outils qui sont mis en place tout ce qui va être très connu comme les casques anti bruit voilà tout ça. », « En tant qu'ergo on peut leur proposer d'essayer du matériel, de faire de la désensibilisation, des choses comme ça. », « Quand les éducateurs sont vraiment en difficulté sur des comportements ils peuvent nous	« Parcours moteurs », « Mise en place d'un moyen de communication », « Je fais de la cuisine thérapeutique aussi. », « Mise en place d'aides techniques »

			<p>interpeller. », « Alors là je vais bientôt faire la formation intégration sensorielle. »</p>	
	<p>Empowerment, autorégulation, autonomisation et autoréalisation ; agir en restant le principal acteur de sa vie ; prendre des décisions pour soi ;</p>	<p>« Oui haha. », « On a beaucoup d'autodétermination en ce moment. », « On a une loi qui nous dit qu'il faut que les personnes puissent être dans le cadre de l'autodétermination, puissent avoir une liberté de mouvement, une liberté d'aller et venir. », « Mise en place d'un code couleur avec des pastilles pour sortir. », « Alors après pour l'autodétermination dans les activités ils ont des temps de loisirs ils peuvent choisir ce qu'ils veulent faire. », « Ils ont une collation donc ils peuvent choisir dans le cadre de l'auto-détermination disons que c'est un choix mais ils peuvent choisir entre une compote ou un yaourt à boire, ananas et jus de pomme enfin voilà, ils ont des petits choix quoi qu'ils peuvent faire. Ça permet de travailler la com aussi. »</p>	<p>« Oui oui. », « C'est le pouvoir de choisir ce qu'on a envie de faire et ce qu'on a envie devenir. », « Quand ils sont verbaux moi j'aime bien discuter et comprendre comment ils fonctionnent et qu'est ce qui les contrarient ou pas et qu'est-ce qu'ils ont envie de devenir plus tard après c'est dans ce qu'on observe aussi. », « Chaque enfant à l'IME a un projet personnalisé, on doit travailler sur l'autodétermination justement. »,</p>	<p>« Oui je le connais », « Pour moi l'autodétermination c'est le fait que la personne puisse être en mesure de choisir par elle-même ce qu'elle souhaite faire. », « Clairement au niveau nous de nos ados l'autodétermination en fait sur certaines choses on leur laisse une possibilité de choix et ils sont en mesure de choisir parce qu'ils ont les capacités pour le faire. J'essaye toujours de laisser le choix après clairement dans le fait de venir en séance d'ergo j'essaye toujours d'inciter à, après si je vois que ils ne veulent pas et Ben je leur laisse la possibilité de pas venir. », « Au sein des séances je leur laisse des choix mais ça va être des choix quand même assez restreints dans le sens où effectivement il y a des objectifs au cours des séances et du coup bah clairement ils peuvent pas faire tout et n'importe quoi. », « C'est des choix qui sont très cadrés, très limités quand même. Dès que il y a l'opportunité qu'il puisse prendre une décision effectivement j'essaye au maximum de respecter ça. »</p>

<p>Ergothérapie et éducation à la santé sexuelle en IME</p>	<p>Prise en compte de la santé et de la sexualité ; approche positive et respectueuse de la sexualité ; sentiment de bien-être</p>	<p>« Oui tout à fait c'est la première définition qu'on nous a donnée à la formation à la sensibilisation du CRA. », « Elle nous a donné la définition de l'OMS. », « C'est quelque chose que j'avais déjà entendu par le passé. »</p>	<p>« Ben un petit peu oui (rigole). », « En fait sur l'APEI il y a un groupe vie affective et sexuelle. », « Moi j'en ai entendu parler par ma collègue infirmière qui fait partie de ce groupe de Vie Affective et Sexuelle (VAS) depuis des années. », « J'ai fait une sensibilisation pendant une matinée sur le consentement et l'acte et les jeux qui peuvent exister autour de ça. »</p>	<p>« Alors santé sexuelle, pas santé non, de la sexualité voilà mais pas de la santé sexuelle. »</p>
	<p>Pièce dédiée à des activités concernant la sexualité ; temps d'échange ; formations ; guides</p>	<p>« On a eu une intervention assez récemment du Centre Ressource Autisme (CRA) pour nous sensibiliser. », « Des groupes qui sont en place dans l'IME. », « Il y a 2 groupes dans lesquels on aborde les règles pour les filles, les changements du corps, la puberté, la sexualité. », « C'est une thématique qu'on aborde régulièrement en réunion. », « On est souvent confronté à des problématiques de masturbation en public. », « Disons c'est pas forcément dans un accompagnement en particulier parce que c'est au</p>	<p>« Alors du coup nous avec l'infirmière on a fait le choix de faire des groupes pour parler de VAS, soit garçon soit fille. », « On fait une séance tous les mois. », « Les filles se sentent vraiment à l'aise elles le disent quoi enfin elles verbalisent que le fait de pas avoir de garçon c'est vraiment bien qu'on peut parler de tout. », « Je crois qu'ils font intervenir auprès des ados le planning familial. », « Au mois de juin il va y avoir une sexologue qui va</p>	<p>« Propositions de couvertures lestées sur le secteur polyhandicap. », « Sur le secteur IME il y avait eu des picto de mis en place ou en fait avait été fait de l'apprentissage aussi. Un apprentissage pour un jeune de quand il montrait le picto c'était de l'accompagner dans sa chambre qu'il est son intimité voilà. », « Après il y a des discussions au niveau professionnel, il y avait eu une commission éthique qui avait été mise en place pour les professionnels avec une thématique autour de la sexualité sauf que ça n'a pas perduré parce que dans les commissions éthiques il faut des professionnels bien spécifiques, un juriste, c'est très</p>

		<p>quotidien c'est dans notre posture au quotidien auprès du jeune comment est-ce que on va rediriger, comment est-ce qu'on va expliquer les choses aux jeunes, quels outils on va mettre en place en fonction de sa compréhension. », « Avec des enfants avec une déficience intellectuelle associée ben le niveau représentatif au niveau compréhension n'est pas toujours acquis donc on est obligé de faire des choses beaucoup plus concrètes et il faut qu'ils y mettent du sens aussi. »</p>	<p>venir faire une conférence à Dieppe et du coup les jeunes pourront venir assister, poser leurs questions s'ils en ont. »</p>	<p>cadré et en fait bah au long cours ça n'a pas tenu parce que les professionnels avaient pas pu durer dans le temps. », « Il y avait eu une dame qui était venue l'année dernière je crois et elle était formée au niveau de la sexualité et du coup elle était venue nous parler un petit peu de la sexualité. »</p>
	<p>Adaptation de l'environnement ; adaptation du positionnement ; utilisation de moyens de communication adapté ; proposition d'aides techniques ; hypo ou hyperréactivité sensorielle ; interprétation des émotions</p>	<p>« Alors moi je trouve qu'on peut, moi je vais essayer de militer à la suite de la sensibilisation, je me suis dit que c'était important. », « On nous a expliqué c'est qu'il fallait qu'il y ait un lieu identifié pour ça et c'est une règle c'est logique puisque pour les autistes il faut un lieu identifié pour chaque chose. », « L'intervenante du CRA elle appelait ça « la Love room », donc j'aimerais bien réfléchir à la création d'une « Love room » se serait, où, voir dans quel espace on met ça et voilà. », « Et puis après il y a tous la</p>	<p>« Ben après moi ce que je trouve chouette que ce soit en binôme ou toute seule c'est que du coup-là les jeunes ils ont un adulte de référence et que parfois ils viennent m'interpeller en dehors des groupes sur des questions, des situations, et des interrogations qui peuvent avoir en dehors de ce groupe en fait. », « On avait un jeune avec une déficience qui n'arrivait pas à se masturber alors on a essayé de trouver des vidéos pour expliquer</p>	<p>« Moi je pense que on pourrait avoir une place dans le sens de l'évolution du corps et de l'évolution du schéma corporel, de la découverte du corps, de la mobilité, de l'appartenance, dans ce sens-là on pourrait avoir une place effectivement. », « qu'on n'y prenne part dans un contexte d'équipe pluridisciplinaire oui après que ce soit spécifique ergo je ne pense pas. », « Ben disons qu'en fait pour moi ça fait partie d'un développement global », « Nous en tant qu'ergo on peut avoir cette spécificité là si par exemple sur une personne TSA qui a des grosses particularités senso tactiles, odeur etc...effectivement il faut qu'on</p>

		<p>distinction aussi est-ce que c'est sensoriel ou est-ce que c'est sexuel parce que ça c'est souvent que les équipes se posent des questions donc ça c'est des questions auxquelles aussi je peux essayer de répondre en réunion. », « Après ouais ben c'est ça c'est veiller à l'équilibre occupationnel des jeunes donc je vais essayer de questionner sur comment est-ce qu'on peut faire pour créer cette « Love room ». »</p>	<p>comment faire parce que voilà nous on est pas, moi je me sentais pas légitime de montrer quoi que ce soit et après je pense que si les enfants sont en capacité de faire du transfert entre ce qu'on leur montre et leur zizi par exemple pour la situation de la masturbation. », « Dans le groupe, j'avais expliqué et fait faire un exercice au garçons avec un ballon de baudruche et de la mousse à raser pour qu'ils apprennent à se raser, alors peut-être que pour la masturbation on peut réfléchir à un atelier. »</p>	<p>intervienne sur nos spécificités d'ergo qu'on vienne amener notre pierre à l'édifice. », « Qu'on vienne ensemble, qu'on y réfléchisse ensemble avec chacun nos compétences oui bien sûr oui il le faut. »</p>
	<p>Groupes de discussion ; accompagnement individuelle ; support visuel ; utilisation de modèles (PLISSIT ou Recognition Model)</p>	<p>« Non moi du coup j'ai rien de spécial en place après bah disons que j'applique quand c'est des décisions collectives. », « J'avais pu travailler en binôme avec une éducatrice dans un ancien IME sur un groupe qui parlait de la puberté etc... », « Moi comme je me sentais à l'aise de l'aborder avec les jeunes je me suis proposé pour prendre le relais du groupe et finalement en fait la psychologue qui a pris</p>	<p>« Ben pour moi les groupes en font partie en fait c'est ça enfin c'est le truc que je fais c'est ça c'est les groupes VAS avec ma collègue. »</p>	<p>« Moi ça m'est arrivé notamment d'utiliser des supports de livres pour expliquer à l'adolescent l'évolution de la puberté, le changement de son corps, la sexualité, il existe des livres c'est Tom et Lisa effectivement du coup c'est des livres où tu as la petite fille ou le petit garçon qui sont de bébé à adulte avec les évolutions du corps, la pilosité ect... donc ça c'est des choses qu'effectivement moi en tant qu'ergo j'ai pu utiliser aussi. », « Mais aujourd'hui non et un truc qui arrive à l'IME, c'est que nous on se</p>

		<p>le relais elle a tout de suite dit que ça l'intéressait donc j'ai raté le coche. Mais éventuellement oui je sais que si jamais il y a un groupe qui se crée et qu'il faut quelqu'un voilà ou s'il faut remplacer je me positionnerai parce que ça m'intéresse d'aborder le sujet puis je l'ai déjà fait par le passé aussi en SESSAD. », « Y'a pas que la psychologue qui doit parler de vie affective et sexuelle on peut tous en parler et c'est vrai qu'au CRA on nous a dit ça aussi que c'était aussi surtout important. », « C'est pas parce qu'on est psychologue qu'on est à l'aise avec le sujet et que faut aussi voilà pour pas mettre les jeunes mal à l'aise faut être soi-même à l'aise et donc du coup ça fait partie des premiers critères, c'est être à l'aise avec les mots voilà utiliser les mots comme masturbation tout ça. Il y a des gens dans leur culture, dans leur éducation, il y a des choses qui ne se disent pas et on peut comprendre qu'ils n'aient pas trop envie d'aller en parler. »</p>		<p>pose la question trop tard au niveau de la sexualité, c'est à dire qu'on se pose la question à partir du moment où il y avait des comportements non adaptés, des comportements défis et ça ça pose des soucis au sein du groupe. »,</p>
	<p>Infirmiers ; psychologue ; éducateurs spécialisés ;</p>	<p>« Dans l'ancien IME, j'étais avec une collègue éducatrice spécialisée. », « On a</p>	<p>« Je suis avec une collègue infirmière. », « En fait elle fait partie du</p>	<p>« Dans un premier temps j'étais seule, ça a été un apprentissage qui a été fait sur table pour apprendre</p>

	psychomotriciens ; sexologue	régulièrement des réflexions d'équipe en réunion sur ces sujets-là. »	groupe depuis des années et elle m'en a parlé et je lui ai dit bah franchement au contraire ça m'intéresse et en fait on s'est dit qu'on allait combiner nos 2 compétences. », « C'est quand même plus facile d'avoir 2 corps de métiers ensemble pour la richesse de nos connaissances et de nos compétences. », « Ben s'il y a des problématiques on en parle en réunion hein on a des temps de réunion le lundi soir et le mardi soir. », « Soit c'est des temps informels, soit c'est un temps de réunion. »	justement les supports voilà et après on était passé au sein de la chambre une fois que l'ado avait compris les supports visuels. », « Après une éducatrice était venue avec moi et ils ont pris le relais. », « On n'aborde pas tous la sexualité de la même façon en tant que professionnel. »
Compléments d'informations et ouverture		« Non j'ai dit tout ce qui me passait par la tête c'est bon. »	« Non »	« Oh bah non, non, je ne crois pas »
	Aide à l'éducation à la sexualité ; soutien pour les adolescents ; permettre d'apporter des éléments à l'équipe interprofessionnelle	« Ah bah toute façon là ils ont une grande place aussi parce que on ne peut rien faire sans eux de base. », « Pour tout il faut l'accord des parents au préalable pour tout ce qu'on fait. Que ce soit vie affective ou autre chose. », « On a un cadre légal hein pour tous les établissements médico-sociaux qui est d'écrire un projet individualisé donc à actualiser au minimum une fois par an et	« Ben je pense que c'est important que tout le monde travaille ensemble sur la même chose. », « Que les parents n'hésitent pas à faire remonter quand c'est difficile pour eux d'aborder certains sujets parce que bien souvent il y a des choses qui sont compliquées à la maison et qu'on n'est pas toujours	« Je pense qu'il faut les intégrer à ça clairement. », « Il faut impérativement avoir entre guillemets une collaboration avec eux pour pouvoir en discuter avec eux. », « Utiliser en amont les PAP pour qu'à un moment donné aux alentours des 10 ans commencer à amener la thématique de la puberté, du changement de corps, et du coup comme ça préparer les parents à ce qu'ils soient acteurs de cette éducation là en même temps que

le projet individualisé du coup dedans on va lister les objectifs. », « Il y a un domaine vie affective et sexuelle sur le PIA et il est couplé avec la motricité sensorielle. », « Du coup tous les objectifs du PIA doivent être validés par les parents avant d'être travaillés. », « On travaille jamais sur le sujet de la sexualité dans des groupes sans être d'accord avec les parents avant parce que on va aborder la masturbation, des choses comme ça donc les parents parfois ils sont pas très à l'aise avec ces sujets-là donc voilà. »

au courant et les parents se sentent démunis. », « Mais oui c'est important de travailler avec les parents. », « En amont du projet les parents ont une feuille avec leurs attentes et du coup le projet est rédigé en équipe et les parents sont reçus par la suite par un éducateur et la chef de service pour signer le projet avec l'enfant et voilà. », « Nous avant de commencer le groupe VAS on fait parvenir un courrier aux parents pour avoir leur approbation pour savoir s'ils sont d'accord pour que leur enfant fasse partie du groupe VAS. »

nous professionnels de santé et éducateurs. », « Si on met en place des outils de compréhension autour de toute la puberté qu'ils puissent les utiliser aussi à la maison et qu'ils fassent le relais à la maison. », « Invitation des parents aux réunions concernant le PAP de leur enfant. », « Signature du PAP par les parents si ils sont d'accord avec les objectifs. »

Annexe 7 : Profil sensoriel de Bogdashina (Dufrénoy, 2020)

Nom-prénom :

Date de naissance :

Date de la passation :

L'étape sensorielle

Version Abrégée de la CPS-R Checklist du Profil Sensoriel-Révisé Olga Bogdashina

Cinq styles perceptifs explorés* :

- Intensité de fonctionnement des sens : Hyper-Hyposensibilité (H+/H-)
 - Sensibilité douloureuse (SD)
- Incohérence de la perception, Fluctuation perceptive (FP)
 - Fascination (F)
- Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)

Au niveau des 7 canaux sensoriels suivants :



Visuel, auditif, tactile, olfactif, gustatif, proprioceptif et vestibulaire.

COTATION :

Cochez la case correspondant à la réponse appropriée :
EV (était vrai) / VRAI / FAUX / NS (ne sait pas, ou incertain)

Seules les réponses cotées « vrai » seront comptabilisées dans le tableau récapitulatif de la page 10.

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020-

* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre « Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger ».

Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.



Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

LA VISION				
Hyper-Hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Observe constamment les particules minuscules, ramasse des fragments de tissus (peluches). H+				
Déteste les lumières vives. H+				
Est effrayé(e) par les éclairages violents, les flashes lumineux, la foudre etc. H+				
Regard dirigé vers le bas la plupart du temps. H+				
Couvre ses yeux, les ferme ou louche face à la lumière. H+				
Est attiré(e) par les lumières. H-				
Regarde intensément les objets et les personnes. H-				
Bouge ses doigts ou des objets devant ses yeux. H-				
Est fasciné(e) par les reflets, les objets de couleurs vives. H-				
Passes la main sur le contour des objets. H-				
Longe et agrippe le périmètre des lieux (murs, clôtures). H-				
Louche ou ferme les yeux face à la lumière. SD				
S'énerve et se fatigue vite sous les néons. SD				
Réagit négativement face à certaines couleurs (Préciser : _____).SD				
Est fasciné(e) par des objets colorés et brillants. (Préciser : _____).F				
Peut réagir différemment (plaisir, indifférence, angoisse) à une même stimulation visuelle (lumière, couleur, motifs visuels, etc.). FP				
Crises soudaines d'automutilations, de colère ou retrait face à des stimuli visuels. VSS				
Se fatigue très facilement surtout dans les endroits lumineux. VSS				
Observations diverses, exemples, complément d'informations :				
				

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020- 2
 * extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
 « Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger »,
 Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

L'AUDITION				
Hyper-hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Couvre ses oreilles face à certains sons. H+				
A le sommeil très léger. H+				
A peur des animaux. H+				
Déteste l'orage, la mer, la foule. H+				
Déteste se faire couper les cheveux (bruit des ciseaux, de la tondeuse électrique) H+				
Évite le bruit et certains sons. H+				
Est distrait(e) ou perturbé(e) par des sons inaudibles pour les autres (Ex : le bourdonnement d'appareils électriques). H+				
Fait des bruits répétitifs pour couvrir d'autres sons. H+				
Tape des objets et claque les portes H-				
Aime les vibrations. H-				
Aime beaucoup la musique forte, la télévision etc. H-				
Aime les pièces bruyantes (cuisine et salle de bain) H-				
Aime la circulation, la foule. H-				
Est attiré(e) par les sons, les bruits. H-				
Déchire et froisse du papier. H-				
Fait des bruits forts et rythmés. H-				
S'énervé face à certains sons (Préciser : _____). SD				
Tente de détruire / briser des objets sonores (horloge, téléphone, jouet musical, etc.). SD				
Est fasciné(e) par certains sons (Préciser : _____). F				
Peut réagir différemment (plaisir, indifférence, angoisse) à un même stimulus auditif. FP				
Crises soudaines d'automutilations ou de colère, de retrait en réponse à des stimuli auditifs. VSS				
Se fatigue très facilement surtout dans les endroits bruyants. VSS				
Observations diverses, exemples, complément d'informations :				

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020- 3
* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
« Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger ».
Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :

Date de naissance :

Date de la passation :

LE TACTILE				
Hyper-hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Bébé, n'aimait pas être tenu(e) dans les bras ou câliner ; S'arc-boutait, pleurait ou s'isolait. H+				
Opposant(e) au toucher. H+				
Refuse de porter des vêtements neufs ou rêches, des cols roulés, des chapeaux, des ceintures, des bracelets etc. H+				
Fortement gêné par le frottement des vêtements sur la peau, les étiquettes, les coutures dans les chaussettes. H+				
Se déshabille. H +				
N'aime pas se brosser les dents. H+				
N'aime pas prendre un bain ou une douche. H+				
N'aime pas le lavage, le démêlage, le brossage des cheveux. H+				
Refuse de marcher pieds nus sur l'herbe ou le sable. H+				
Sur-réagit à la chaleur, au froid, à la douleur. H+				
Évite d'utiliser ses mains. H+				
N'aime pas la texture de certains aliments. H+				
Réagit fortement aux petites coupures, aux égratignures, aux piqûres d'insectes. H+				
Évite de se tenir à proximité d'autres personnes (surtout en file indienne). H+				
Aime la pression, les vêtements serrés. H -				
Recherche la pression en rampant sous des objets lourds. H-				
Serre très fort dans ses bras. H-				
Apprécie les jeux brutaux et les culbutes. H-				
N'est pas gêné(e) par les coupures ou les ecchymoses H-				
Faible réaction à la douleur et à la température. H-				
Sujet à l'automutilation : se pince, se mord, se frappe la tête contre les murs etc. H-				
Aime jouer dans le désordre. H-				
Incapable d'identifier quelle partie de son corps a été touchée sans la regarder. H-				
Dans les cas extrêmes, ne ressent pas son corps. H-				
S'habille n'importe comment (tenue débraillée). H-				
Ne peut tolérer certains tissus (vêtements, lingerie) et certaines textures, y compris les textures d'aliments (Préciser :) SD				
Ne mange que des aliments chauds ou froids. SD				
A des hauts-de-cœur avec certaines textures d'aliments. SD				
Est fasciné(e) par certaines textures (Préciser :). F				
Peut réagir différemment (plaisir, indifférence, angoisse) aux mêmes stimuli tactiles (vêtements, contact physique, chaleur, douleur, etc.) FP				
Crises soudaines d'automutilation ou de colère, de retrait en réponse à des stimuli tactile. VSS				

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020-

4

* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre

« Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger ».

Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

Observations diverses, exemples, complément d'informations :

Autisme
Diffusion



« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020- 5
* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
« Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger ».
Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

L'OLFACTION				
Hyper-hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Réagit (souvent négativement) à des odeurs que les autres ne sentent pas. H+				
Refuse de manger certains aliments à cause de leur odeur. H+				
Est gêné(e) par les odeurs de cuisine. H+				
Problèmes lors des soins corporels (la toilette). H+				
Repère les odeurs. H+				
Porte les mêmes vêtements. H+				
S'éloigne des gens. H+				
Se sent, sent les gens et les objets, etc. H-				
Manipule, (joue avec) ses selles. H-				
Recherche les odeurs fortes. H-				
Ne semble pas gêné(e) par les odeurs d'égouts, de poubelles. H-				
Ne supporte pas certaines odeurs (Préciser : _____).SD				
Nauséeux(se) face à certaines odeurs (Préciser : _____).SD				
Perturbé(e) par le parfum. SD				
Est fasciné(e) par certaines odeurs (Préciser : _____).F				
Recherche des odeurs fortes spécifiques. F				
Peut réagir différemment (plaisir, indifférence, angoisse) aux mêmes odeurs. FP				
Soudaines crises d'automutilation, de colère ou de retrait en réaction à des odeurs. VSS				
Observations diverses, exemples, complément d'informations :				

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020- 6
 * extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
 « Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger »,
 Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

LE GUSTATIF				
Hyper-hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Petit mangeur (très sélectif), résiste au fait de goûter de nouveaux aliments. H+				
Ne mange que de la nourriture fade. H+				
Utilise le bout de la langue pour goûter. H+				
A des hauts-de-cœur ou vomit facilement. H+				
Mange n'importe quoi (Pica ¹). H-				
Met en bouche et lèche les objets. H-				
Adore les aliments très salés, épicés et acides. H-				
Apprécie les plats mélangés (ex le mélange aigre-doux). H-				
Réurgite. H-				
Ne tolère pas certains goûts. (Préciser : _____). SD				
Refuse de lécher les timbres, les enveloppes à cause de leur goût. SD				
Est fasciné(e) par certains goûts (Préciser : _____).F				
Peut réagir différemment (plaisir, indifférence, angoisse) à une même saveur. FP				
Crises soudaines d'automutilation, de colère, de comportements-problèmes en goûtant des aliments. VSS				
Observations diverses, exemples, complément d'informations :				

¹ Pica : fait de consommer ce qui n'est pas comestible.

7

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020-
* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
« Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger »,
Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

LE PROPRIOCEPTIF				
Hyper-hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Place son corps dans des positions étranges. H+				
Difficulté à manipuler de petits objets (ex : des boutons). H+				
Tourne tout son corps pour regarder quelque chose. H+				
Marche sur la pointe des pieds. H+				
Faible tonus musculaire. H-				
A une faible préhension ; laisse tomber les objets. H-				
Manque de conscience de la position de son corps dans l'espace. H-				
Ignore certaines sensations corporelles (ex. ne ressent pas la faim). H-				
Semble « mou » (« molle ») ; s'appuie souvent contre les gens, les meubles, les murs. H-				
Trébuché fréquemment ; a tendance à tomber. H-				
Frappe ses pieds avec force en marchant. H-				
Se mord, se suce les doigts, les mains. H-				
Mâche les stylos, les pailles, ses manches de chemise. H-				
Grince des dents. H-				
Frappe, cogne, pousse d'autres pairs d'âge. H-				
Se balance d'avant en arrière. H-				
Ne supporte pas certains mouvements ou postures corporelles. SD				
S'engage souvent dans des mouvements corporels complexes ritualisés, surtout en cas de frustration ou d'ennui. F				
Aime les activités très stimulantes. F				
Aime tirer, pousser, déplacer des objets. F				
Se jette au sol intentionnellement. F				
Peut présenter différents tonus musculaires (faible – important). FP				
Les traits dessinés, les lettres, les mots, etc. sont inégaux (parfois trop serrés, parfois trop lâches). FP				
Se fatigue très vite, surtout en station debout. VSS				
Observations diverses, exemples, complément d'informations :				

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020- 8
* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
« Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger »,
Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :

Date de naissance :

Date de la passation :

LE VESTIBULAIRE				
Hyper-hyposensibilité (H+/H-) Sensibilité douloureuse (S) Fascination (F) Fluctuation Perceptive (FP) Vulnérabilité à la surcharge sensorielle (VSS)				
	EV	V	F	NSP
Réaction de peur face à des activités banales de mouvements (Ex : balançoire, glissades, manèges etc.). H+				
Difficulté à marcher ou à ramper sur des surfaces inégales ou instables. H+				
Déteste avoir la tête en bas. H+				
Se déplace rapidement. H+				
Évite/n'aime pas les escalators, les ascenseurs. H+				
Terrifié(e) à l'idée de tomber. H+				
Devient anxieux(se) ou stressé(e) lorsque ses pieds quittent le sol. H+				
Recherche continuellement toutes sortes d'activités de mouvements, de balancements. H-				
Aime les balançoires, les manèges. H-				
Aime les manèges intenses, à sensations fortes dans les parcs d'attractions. H-				
Saute sur les meubles, adore le trampoline, fait des pirouettes, se stimule dans les fauteuils pivotants. H-				
Toujours en mouvement. H-				
Tournoie fréquemment, tourne en rond sur lui (elle)-même. H-				
Bascule d'avant en arrière (sans s'en rendre compte, par exemple en regardant la télévision). H-				
Se positionne la tête en bas. H-				
Aucune conscience du danger, insensible aux règles de sécurité. H-				
Craint la hauteur, peur de tomber. SD				
Tournoie, sautille, saute, grimpe, surtout en cas de frustration ou d'ennui. F				
Peut sauter des heures sur un trampoline. F				
Saute sur les meubles ou autres hauteurs. F				
Peut réagir différemment (plaisir, indifférence, angoisse), aux mêmes activités vestibulaires (balancements, glissades, tournolements, etc.). FP				
Crises soudaines d'automutilation, de colère, comportements-problèmes causés par des activités de mouvement et/ou de balancement. VSS				
A des nausées ou des vomissements dus à des mouvements (balançoire, manège, voiture etc.). VSS				
Observations diverses, exemples, complément d'informations :				

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020-

9

* extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre

« Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger ».

Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Nom-prénom :
Date de la passation :

Date de naissance :

Tableau récapitulatif

	V		A		TC		O		G		P		VS	
	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-	+	-
Hyper/hyposensibilité Nombre items cochés														
Nombre total d'items	5	6	8	8	14	11	7	4	4	5	4	12	7	9
Sensibilité douloureuse														
Fluctuation perceptive														
Fascination														
V.Surcharge sensorielle														

Graphique qualitatif
(Colorier les cases en fonction du nombre de styles perceptifs repérés dans chacune des modalités sensorielles explorées)

V	A	T	O	G	P	VS

« L'étape sensorielle » - Isabelle Dufrénoy- Décembre 2020- 10
 * extrait des 20 modèles possibles d'expériences sensorielles présentées par O. Bogdashina dans son livre
 « Questions de perception sensorielle dans l'Autisme et le Syndrome d'Asperger »,
 Ils correspondent aux styles perceptifs n°6-7-8-9-10 du tableau p. 261 de son livre.

Titre : Ergothérapie et adolescents présentant des troubles du spectre de l'autisme avec une déficience intellectuelle : Agir sur l'autodétermination afin d'intégrer leur santé sexuelle

Les adolescents atteints de troubles du spectre de l'autisme (TSA) avec une déficience intellectuelle accueillis au sein des Instituts Médico-Éducatifs rencontrent des difficultés au quotidien lorsqu'il s'agit d'autodétermination. Cette difficulté est d'autant plus présente dès lors qu'ils sont amenés à faire des choix concernant la santé sexuelle. De ce fait, la littérature mentionne qu'une éducation à la sexualité appropriée pour les adolescents TSA avec une déficience intellectuelle pourrait limiter l'apparition de comportements inadaptés au sein des Instituts Médico-Éducatifs. En parallèle, étant considérée comme une activité de vie quotidienne, la sexualité relève aussi du champ de compétences de l'ergothérapeute.

Le but de cette recherche est d'identifier les stratégies employées par les ergothérapeutes lors de leurs accompagnements auprès des adolescents TSA DI dans l'intégration de leur santé sexuelle en agissant sur leur autodétermination.

Afin de répondre à cette question, trois ergothérapeutes ont été interrogées. Tout au long des entretiens, les ergothérapeutes ont expliqué l'intérêt de proposer une éducation à la sexualité aux adolescents TSA DI accueillis en IME, ainsi que les compétences de l'ergothérapeute au sein de cette éducation. De plus, afin de favoriser l'autodétermination des adolescents, les ergothérapeutes mettent en œuvre des stratégies favorisant les choix et s'appuient sur leurs observations afin de les évaluer. Cependant, elles ont souligné que la mise en place d'un accompagnement d'éducation à la sexualité ne peut se mettre en place sans une collaboration interprofessionnelle au sein de l'établissement.

Mots clés : Autodétermination – Collaboration - Éducation - Santé sexuelle - Troubles du Spectre de l'Autisme

Title: Occupational Therapy and teenagers with autism spectrum disorders and intellectual disability: Acting on Self-Determination to integrate their sexual health

Teenagers with Autism Spectrum Disorders (ASD) and Intellectual Disability (ID) in Medical Education Institute (MEI) face daily challenges in self-determination, especially when it comes to decision-making regarding sexual health. In fact, the literature suggests that appropriate sex education for ASD-ID teenagers could limit the occurrence of inappropriate behaviors within MEIs. Sexuality, as an everyday life activity, also falls within the scope of occupational therapy. As such, the objective of this research is to identify which strategies are used by occupational therapists while supporting teenagers with ASD and ID in integrating their sexual health by acting on their self-determination.

To address this topic, three occupational therapists were interviewed. Throughout the interviews, the three therapists explained the value of providing sex education to ASD-ID teenagers in MEIs, as well as the needed skills from occupational therapists in this education. In addition, to enable self-determination for those teenagers, occupational therapists implement strategies that favor choices and rely on their observations to evaluate them. However, they emphasized on the fact that the implementation of sex education support cannot be done without interprofessional collaboration within the institution.

Keywords: Autism Spectrum Disorders – Collaboration – Education – Self-determination – Sexual Health