

MÉMOIRE D'INITIATION À LA RECHERCHE

UE 6.5 Semestre 6

Accompagner les adolescentes et jeunes femmes adultes
ayant un trouble du spectre de l'autisme dans la
prévention des violences sexuelles : une approche
ergothérapeutique entre autodétermination, adaptation
occupationnelle et éducation à la sexualité.

Soutenu par : LOBSTEIN Inès

Sous la direction de : KERSALE Marietta

Juin 2025



ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
 - Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.
- L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire. Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné(e), LOBSTEIN Inès, étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Paris, le 13 avril 2025

Signature :

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Note aux lecteurs :

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné

Remerciements :

Merci à Marietta Kersalé pour son accompagnement et ses conseils tout au long de cette année rythmée par ce travail d'initiation à la recherche.

Merci à Charlotte Ramajo et à Sandra Vaz qui nous ont accompagnés durant cette dernière année d'étude.

Merci à Virginie Vagny qui a su être présente en tant que référente pédagogique.

Merci à mes amis de E3 avec lesquels nous avons partagé les joies et les peines.

Merci à Alice et Louise d'être présentes pour moi, quoi qu'il arrive. Merci pour ces conseils et ces relectures.

Merci à mes amies pour leur soutien inébranlable, dans les études comme dans la vie.

Merci à Guillaume d'avoir toujours répondu présent dans les pires moments comme dans les meilleurs.

Merci à mes parents et à mon frère pour leur soutien au quotidien. Sans eux, je ne serais jamais allée au bout de l'aventure qu'est le mémoire.

« Les hommes craignent que les femmes se moquent d'eux. Les femmes craignent que les hommes les tuent »

Margaret Atwood

« Le viol est un programme politique précis : squelette du capitalisme, il est la représentation crue et directe de l'exercice du pouvoir »

Virginie Despentes

« Je lève ma voix pour que celles qui n'ont pas de voix puissent être entendues »

Malala Yousafzai

Table des matières

I. Introduction.....	1
II. Partie exploratoire.....	3
1. Le TSA.....	3
1.1 Historique de l'autisme.....	3
1.2 Définition et signes cliniques du trouble du spectre de l'autisme	3
1.3 Prévalence.....	5
1.4 Etiologie	5
1.5. Le parcours des personnes ayant un TSA.....	6
2. Sexualité, vie intime et affective	8
2.1. Définitions	8
2.2. L'éducation sexuelle chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes dans la population générale.....	10
2.3. L'éducation sexuelle chez les personnes en situation de handicap	11
2.4. L'éducation sexuelle chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme.....	11
2.4.3. <i>Les programmes d'éducation thérapeutique du patient en France</i>	13
3. Les violences sexuelles.....	15
3.1. Définition des violences sexuelles.....	15
3.2. Le consentement, une notion centrale dans les violences sexuelles	17
3.3. Les rapports de domination	18
3.3. Les conséquences des VS.....	20
3.4. Prévention des violences sexuelles dans la population générale	21
3.5. Situation de handicap et violences sexuelles	22
3.6. Trouble du spectre de l'autisme et violences sexuelles.....	23
3.7. La prévention des violences sexuelles chez les TSA	24
4. L'ergothérapie	28

4.1. Définitions	28
4.2. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)	28
4.3. Ergothérapie et troubles du spectre de l'autisme.....	29
4.4. Ergothérapie et sexualité, vie intime et affective	31
4.5. Ergothérapie et prévention des violences sexuelles	32
III. Partie conceptuelle.....	33
1. La prévention	33
1.1. Définition.....	33
1.2. Typologies de la prévention	33
1.3. Lien avec notre problématique.....	34
2. L'autodétermination.....	35
2.1. Définition.....	35
2.2. Caractéristiques de l'autodétermination	35
2.3. Lien avec notre problématique.....	35
3. Concepts clés pour notre sujet du Modèle de l'Occupation Humaine	36
3.1. L'identité occupationnelle	36
3.2. La compétence occupationnelle	36
3.3. L'adaptation occupationnelle.....	37
3.4. Lien avec notre problématique.....	37
4. Lien entre les concepts.....	38
III. Partie exploratoire	38
1. Méthodologie.....	38
1.1. Problématique et hypothèses	38
1.2. Objectifs de recherche.....	39
1.3. Méthodologie choisie.....	40
1.4. Choix de la population.....	40
1.5. Recrutement de la population.....	41

1.6. La sélection et la création de l'outil d'enquête	42
2. Résultats	42
2.1. Analyse des résultats du focus group concernant les professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical.....	43
2.2. Analyse des résultats du focus group concernant les ergothérapeutes	47
2.4. Analyse croisée des résultats.....	53
3. Discussion	53
3.1. Résumé de l'analyse des résultats.....	53
3.2. Réponse à l'hypothèse.....	55
3.4. Comparaison avec la littérature	55
3.5. Limites et biais	57
3.6. Implications futures dans la pratique professionnelle et en recherche	59
Conclusion.....	59
Glossaire	61
Bibliographie	64
Annexes	77

I. Introduction

Lors d'un cours dispensé par l'IFE, j'ai pu découvrir de manière approfondie les troubles du spectre de l'autisme (TSA), et j'ai notamment appris que les femmes atteintes de TSA sont diagnostiquées avec plus de difficultés car ces dernières peuvent avoir des signes non typiques et s'adaptent mieux aux rôles sociaux qui leur sont imposés que les hommes. Ainsi, je me suis intéressée à cette population.

Dans le cadre de mon engagement associatif au sein de l'Union Nationale des Etudiants en Ergothérapie (UNAEE), je suis amenée à m'informer sur les données concernant les violences sexistes et sexuelles. Je me suis donc questionnée sur les données spécifiques concernant les femmes en situation de handicap. J'ai ainsi effectué différentes recherches dans le but d'en apprendre davantage sur ce sujet. Ces recherches ont abouti à un constat extrêmement alarmant : les femmes en situation de handicap sont surexposées aux violences sexistes et sexuelles. En effet, selon une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, les personnes en situation de handicap ont deux fois plus déclaré avoir été victimes de violences sexuelles que les personnes n'étant pas en situation de handicap (Baradji et Filatriau, 2020), ces chiffres étant cumulés au fait d'être une femme.

Par la suite, je me suis interrogée sur la question des violences sexistes et sexuelles chez les femmes atteintes de trouble du spectre de l'autisme (TSA). En 2022, une étude a mis en évidence le fait que 9 femmes françaises ayant un TSA sur 10 ont été victimes de violences sexistes et sexuelles (CAZALIS et al., 2022). Ainsi, j'ai réellement été interloquée par ce chiffre et je me suis beaucoup questionnée sur les causes de cette statistique si élevée. J'ai ainsi effectué des recherches à ce sujet.

Enfin, je me suis demandée si l'ergothérapeute avait un rôle à jouer dans la prévention des violences sexistes et sexuelles auprès de femmes atteintes de TSA et/ou dans l'accompagnement des femmes victimes de violences sexistes et sexuelles.

Ainsi, je suis arrivée à la question de départ suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans la prévention des violences sexuelles ?

Dans ce mémoire, j'ai choisi de m'intéresser aux femmes parce que la grande majorité des recherches concernant les violences sexuelles les concerne exclusivement. De plus, l'enquête Virage (2015) estime que 14,5% des femmes et 3,6% des hommes âgés de 20 à 69 ans en France ont subi des violences sexuelles au cours de leur vie (DEBAUCHE et al. 2017). Ainsi, les femmes sont 4 fois plus souvent victimes de violences sexuelles que les hommes. Ensuite, j'ai décidé de me préoccuper des adolescentes car une étude démontre que 60% des femmes ayant un TSA étant victimes ont 18 ans ou moins lorsqu'elles ont subi une violence sexuelle (CAZALIS et al., 2022). J'ai cependant pris la décision de ne pas m'intéresser aux enfants à cause des polémiques actuelles qui existent concernant l'éducation sexuelle de cette population, ne voulant pas entrer dans un débat dans le cadre de ce mémoire. J'ai également décidé de m'intéresser aux jeunes femmes adultes, l'âge médian du premier rapport sexuel en France étant en 2023 de 18,2 ans pour les femmes et de 17,7 ans pour les hommes (Enquête CSF-2023, 2024). Enfin, j'ai décidé de ne pas différencier les différentes typologies de TSA avec leurs troubles associés car nous nous intéressons ici aux caractéristiques globales du TSA et donc à la prévention des violences sexuelles adaptée à ces dernières. De plus, les programmes d'éducation sexuelle doivent être adaptés par des professionnels (HAS, 2012), ce qui signifie qu'il est possible de les modifier selon les différents profils.

L'adolescence est définie de la manière suivante : *“période de la vie où l'être humain, parvenant à la puberté, mûrit jusqu'à l'âge adulte. La durée de l'adolescence varie suivant le sexe et le climat. ”* (Académie Française, 2024). Quant à la jeunesse, elle est définie de la manière suivante : *“âge et passage : elle constitue un âge de la vie marqué par le passage de l'adolescence vers l'âge adulte”* (Roudet, 2012).

Ce mémoire est composé de trois parties : une exploratoire, une partie conceptuelle et une partie expérimentale.

Dans la partie exploratoire, nous aborderons les notions essentielles à la compréhension du sujet. Tout d'abord, nous évoquerons les troubles du spectre de l'autisme et leurs caractéristiques, puis nous verrons les notions de sexualité et de vie intime et affective. Ensuite, nous aborderons la violence sexuelle ainsi que ses conséquences et la prévention existante sur ce sujet. Enfin, nous développerons l'ergothérapie et son lien avec les notions citées précédemment.

Dans la partie conceptuelle, nous aborderons les concepts pertinents pour le sujet à savoir la prévention, l'autodétermination et l'adaptation occupationnelle.

Enfin, dans la partie exploratoire, nous exposerons notre méthodologie d'enquête puis l'analyse des résultats et enfin nous discuterons de nos résultats.

Dans ce mémoire, j'utiliserai les termes "trouble du spectre de l'autisme", "troubles du spectre de l'autisme" et "TSA" de manière indifférenciée pour qualifier les personnes ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme.

II. Partie exploratoire

1. Le TSA

1.1 Historique de l'autisme

Eugène Bleuler, psychiatre, crée en 1911 le terme "autisme" qui correspond à l'époque à des symptômes schizophréniques avec un déficit dans la relation aux autres (Fondation Autisme, 2024). En 1943, Léo Kanner, pédopsychiatre, reprend ce terme pour décrire cette fois-ci les symptômes principaux de l'autisme comme on le connaît aujourd'hui : repli sur soi, troubles de la communication, routines, intérêts restreints et stéréotypies. (Kanner, 1943). L'année suivante, Hans Asperger décrit également ces symptômes dans ce qu'il appelle une "psychopathie autistique" (Tardif & Gepner, 2019). En 1981, Lorna Wing parle de "syndrome d'asperger" (Sahnoun et Rosier, 2012). Nous avons pu assister ces 50 dernières années à des transformations importantes en France concernant l'autisme en France en arrivant finalement au concept de dyade autistique qui sera présenté dans la partie suivante.

1.2 Définition et signes cliniques du trouble du spectre de l'autisme

1.2.1. Définition

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est défini de la façon suivante : *"un trouble du développement caractérisé par une perturbation des interactions sociales et par des altérations de la capacité à communiquer associées à des activités stéréotypées"* (Chamak et Cohen, 2003).

1.2.2. Signes cliniques

Le DSM-V établit une dyade autistique sur la base des deux critères suivants :

1. *"Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales"* qui s'expriment dans différents contextes. La personne manifeste des déficits dans la compréhension des émotions, des affects et des intérêts d'autrui ainsi que dans la réciprocité sociale ce qui rend difficile, voire impossible

les échanges réciproques. Ces déficits altèrent la communication non-verbale aussi bien dans la compréhension que dans l'émission, se manifestant par un déficit du contact visuel, du langage corporel mais également des gestes et de l'expression faciale. L'ensemble de ces problématiques rend la relation à l'autre difficile à développer et à maintenir (American Psychiatric Association, 2015, p 55).

2. *“Le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités”*. Les activités sont très restreintes et fixes, souvent atypiques et anormalement intenses. Cela se manifeste également à travers des stéréotypies dans la parole ou la manipulation d'objets. Les transitions peuvent être difficiles à supporter, traduisant une intolérance au changement et expliquant la présence de routines (American Psychiatric Association, 2015, p 56).

De plus, il peut exister un attrait particulier pour certaines stimulations sensorielles mais également une hypo- ou une hyper-réactivité.

Le DSM-V inclut dans sa définition la spécification des troubles associés, le cas échéant (American Psychiatric Association, 2015) :

- 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

1.2.3. Troubles associés

Le TSA peut être combiné à d'autres troubles (HAS, 2018) :

- “Autres troubles du neurodéveloppement (trouble du développement intellectuel, trouble du langage, déficit attentionnel, trouble développemental de la coordination),
- Troubles sensoriels (surdit , basse vision)
- Perturbation des grandes fonctions physiologiques (comportement alimentaire et sommeil)
- Troubles psychopathologiques (anxi t , d pression, etc.)

- Pathologies neurologiques : (épilepsie, problèmes neuromoteurs (fatigabilité ou paralysie, ataxie, mouvements anormaux)),
- Pathologie somatique : dentaire, hormonale, cardiaque, digestive, métabolique, etc.

1.2.4. Le trouble du spectre de l'autisme, un trouble neurodéveloppemental

Le trouble du spectre de l'autisme appartient à la catégorie des troubles du neurodéveloppement (TND), au même titre que le trouble du développement intellectuel, les troubles des apprentissages, ou encore le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, entre autres. Cette catégorie correspond à une altération du fonctionnement des mécanismes et des réseaux mis en place durant la grossesse et la petite enfance. Ce dysfonctionnement peut être causé par des facteurs extrinsèques (socio-culturels, environnementaux) et/ou intrinsèques (biologiques, génétiques, affectifs) (Gouvernement Français, 2021).

1.3 Prévalence

En 2022, la prévalence mondiale des troubles du spectre de l'autisme est estimée à 10/1000 (ZEIDAN, 2022). En France, selon l'Institut Pasteur, 700 000 personnes ont un diagnostic de TSA (Institut Pasteur, 2021). La Haute Autorité de Santé (HAS) observe une augmentation de la prévalence qui serait en partie liée à l'évolution des critères de diagnostic et au repérage des troubles par les professionnels qui s'est amélioré ces dernières années (HAS, 2010). Aujourd'hui, la prévalence de diagnostic est de trois hommes pour une femme (FRIGAUX, VACANT, EVARD, 2022).

Il est constaté dans la littérature que les femmes atteintes de TSA ne présenteraient pas des manifestations typiques ce qui rendrait les outils diagnostiques standards moins efficaces et expliqueraient ce ratio de 3 hommes pour 1 femme (FRIGAUX, VACANT, EVARD, 2022). De plus, il est évoqué dans cet article ce qu'on appelle les *“stratégies de camouflage”* définies comme des *“comportements de compensation des symptômes et difficultés qui, selon certaines hypothèses actuelles, sont fréquents et contribuent au diagnostic tardif ou erroné de l'autisme peut-être préférentiellement chez les femmes, et également chez les hommes”* (FRIGAUX, VACANT, EVARD, 2022). Ainsi, le diagnostic chez la femme adulte semble être plus difficile du fait des différentes pistes évoquées ce qui aurait comme impact une sous-estimation du nombre de femmes atteintes d'un TSA.

1.4 Etiologie

Les causes du TSA ne sont pas encore connues, mais la génétique et l'environnement semblent avoir un rôle important dans les travaux de recherche actuels (Gouvernement Canadien, 2018). Il a été

mis en évidence que le comportement des parents ou encore les vaccins ne sont pas des facteurs de risque. Les causes du TSA sont en fait multifactorielles avec des facteurs environnementaux comme la prise de médicaments durant la grossesse. De plus, il a été prouvé que la génétique prévaut sur les facteurs environnementaux (Institut Pasteur, 2022).

1.5. Le parcours des personnes ayant un TSA

1.5.1. *Signes d'alerte*

1.5.1.1. Les signes d'alerte chez l'enfant

La HAS met en lumière différents signes d'alerte majeurs. Tout d'abord, quel que soit l'âge, il est important de prendre en compte l'inquiétude des parents à propos du développement de leur enfant concernant notamment le langage et la communication sociale. De plus, toute régression concernant les habiletés relationnelles ou langagières doit alerter. L'absence de gestes sociaux de communication comme le babillage et le pointage à distance à partir de 12 mois sont des signes à prendre en compte. A partir de 18 mois, l'absence de mots peut être un sujet d'inquiétude tout comme l'est, à partir de 24 mois, l'absence d'association de mots qui ne sont pas écholaliques. (HAS, 2018)

1.5.1.2. Les signes d'alerte chez l'adolescent

Le Centre de Ressources Autisme Ile-de-France (CRAIF) explique qu'il est possible, pour les jeunes présentant un TSA léger ou sans déficience intellectuelle, que certains signes ne soient visibles qu'à l'adolescence comme les difficultés d'empathie, d'expression émotionnelle ou de compréhension du langage abstrait ou des règles sociales. L'isolement et les intérêts restreints et obsessionnels sont également des signes d'alerte à cet âge (CRAIF, 2022).

1.5.1.3. Chez l'adulte

De même que pour les adolescents, certaines formes de TSA ne sont pas identifiées dans l'enfance. Des signes comme des difficultés relationnelles, des hypersensibilités, un isolement ou des intérêts restreints peuvent évoquer un TSA chez l'adulte (CRAIF, 2022).

1.5.2 *Diagnostic*

Le TSA est diagnostiqué de manière clinique et l'évaluation est multidimensionnelle, individualisée, précise et détaillée. Cette évaluation porte sur l'environnement de la personne ainsi que sur des aspects liés au fonctionnement et au développement de l'individu (Institut Pasteur, 2022). Le diagnostic doit s'effectuer en équipe pluriprofessionnelle et formée au TSA impliquant des

professionnels de la rééducation, des pédopsychiatres, des pédiatres et des psychologues (HAS, 2018). Il est basé à la fois sur des observations et sur des tests standardisés (Institut Pasteur, 2022).

Un diagnostic effectué rapidement et qui permet l'orientation vers une prise en soin peut permettre un meilleur pronostic. Des signes évocateurs peuvent être présents dès l'âge de 6 mois (Zwaigenbaum et al., 2019). Cependant, le diagnostic ne peut être posé qu'à partir de l'âge de 18 mois (HAS, 2018).

1.5.3. L'accompagnement des personnes ayant un TSA

Les enfants et adolescents atteints d'autisme peuvent être suivis en libéral mais ils sont majoritairement accompagnés dans le médico-social dans des structures comme les centres médico-psychologiques (CMP) ou encore des services d'éducation spécialisée et de soin à domicile (SESSAD) (HAS, 2023), mais également par des structures d'accompagnement comme les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) (Assurance Maladie, 2024).

Concernant la scolarisation, 27% des enfants et adolescents présentant un TSA ou un autre trouble envahissant du développement (TED) ne sont pas scolarisés. Pour les enfants ou adolescents étant en établissement, la majorité des enseignements se font dans l'unité éducative. A propos du milieu ordinaire, un quart des enfants ayant un TSA sont scolarisés dans un dispositif ULIS (Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire) ou UEEA (Unités d'Enseignement Élémentaire Autisme) (HAS, 2023).

1.5.4. Les recommandations

A propos des recommandations de bonnes pratiques, la HAS a dégagé trois axes prioritaires :

- *“Dès 2 ans, procéder à des évaluations pluriprofessionnelles et régulières du développement de l'enfant/adolescent et de son état de santé, en explorant tous ses domaines de vie ;*
- *S'appuyer sur ces évaluations pour mettre en place un projet personnalisé d'interventions précoces, globales et coordonnées. Ces interventions sont fondées sur une approche éducative, comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé. Les programmes ABA (Applied Behaviour Analysis), TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) et les prises en charge intégratives sont en particulier recommandés ainsi que le recours aux outils de communication dite alternative ou augmentée.*

- *Prendre en compte la singularité de l'enfant et de sa situation familiale, et associer étroitement les parents à l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé. Une attention spécifique doit être portée à la fratrie.” (HAS, 2023)*

Nous avons, dans cette partie, explorer le contexte des troubles du spectre de l'autisme. Intéressons-nous maintenant aux notions de sexualité et de vie intime et affective qui nous permettent d'introduire la notion de violence sexuelle.

2. Sexualité, vie intime et affective

2.1. Définitions

2.1.1. La sexualité

L'OMS définit la sexualité de la manière suivante : *“un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations.” (OMS, 2006).*

L'International Planned Parenthood Federation (IPPF), utilise le terme de *“droits sexuels”*, ce qui montre l'importance de la sexualité chez l'humain. De plus, l'IPPF explique qu'il est important de lutter contre les différents types de violences afin de garantir des droits sexuels égaux pour tous (IPPF, 2008). Les droits sexuels sont composés de sept principes (IPPF, 2014) :

- Principe 1 : *“ La sexualité fait partie intégrante de l'être humain. Pour cette raison, il est nécessaire de créer un environnement permettant à chacun de jouir de tous les droits sexuels dans le cadre d'un processus de développement”*
- Principe 2 : *“ Les droits et protections garantis aux personnes de moins de dix-huit ans diffèrent des droits des adultes et doivent tenir compte des capacités évolutives de chaque enfant à exercer ses droits pour son compte”*
- Principe 3 : *“La non-discrimination sous-tend la protection et la promotion de tous les droits humains “*
- Principe 4 : *“La sexualité, et le plaisir qui en découle, sont au cœur de la vie de tout être humain, qu'il choisisse de se reproduire ou non”*

- Principe 5 : *“ La garantie des droits sexuels pour tous inclut un engagement pour la liberté et la protection contre toute forme de violence”*
- Principe 6 : *“Les droits sexuels ne peuvent être soumis qu’aux seules limitations fixées par la loi afin d’obtenir la reconnaissance et le respect des droits et libertés de tous et le bien public dans une société démocratique”*
- Principe 7 : *“Les obligations de respecter, protéger et satisfaire s’appliquent à toutes les libertés et tous les droits sexuels”.*

Enfin, selon Maslow (adaptée en 2020), la sexualité est un besoin primaire puisqu’elle se situe au niveau des *“besoins physiologiques”*.

La sexualité est liée à un autre concept clé, la santé sexuelle.

2.1.2. La santé sexuelle

L’OMS s’intéresse depuis 1974 à la santé sexuelle qu’elle définit comme *“un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la 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.”* (OMS, 2006)

Le Ministère des Solidarités et de la Santé a élaboré une stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030. Une feuille de route a été établie sur la période 2021-2024 avec deux actions en lien avec le handicap (Ministère des solidarités et de la santé, 2024, p. 49) :

- L’action deux *“Concevoir et diffuser des outils de promotion de la santé sexuelle accessibles aux publics en situation de handicap et allophones”* (Ministère des solidarités et de la santé, 2024, p28)
- L’action 18 *“Améliorer l’éducation à la sexualité et la prise en charge gynécologique des personnes en situation de handicap accueillies en Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS)”*.

La santé sexuelle est également en lien avec un concept appelé vie intime et affective, notion que l’on rencontre fréquemment dans le milieu médico-social.

2.1.3. La vie intime et affective

Selon Anthouard et Thomas (2021), *“l’intimité est couramment associée aux relations amoureuses et sexuelles, elle ne s’y réduit pas”*. En effet, Dandurand et Bawin (2003, p.3), définissent l’intime de la manière suivante : *“une activité sociale, une portion d’espace réel ou métaphorique dont l’acteur principal privilégie la garde, n’y admettant qu’un nombre limité de personnes”*.

La vie affective est définie par Lebas (2011) comme étant *“ce qui a trait aux sentiments, aux émotions”*. La formulation *“vie affective et sexuelle”* vise à avoir une approche la plus positive et globale du sujet possible. (CH(s)OSE, 2020)

La terminologie *“vie affective et sexuelle”*, bien que fréquemment utilisée, ne présente pas de définition officielle (Mon Parcours Handicap, 2023).

Après avoir défini les différents concepts de cette partie, il est essentiel de s’intéresser aux moyens mis en place pour favoriser l’éducation sexuelle auprès de notre population, les adolescents et les jeunes adultes.

2.2. L’éducation sexuelle chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes dans la population générale

Selon le Ministère de l’Education Nationale, de l’Enseignement supérieur et de la Recherche (2023), *“l’éducation à la sexualité en milieu scolaire contribue à l’apprentissage d’un comportement responsable, dans le respect de soi et des autres.”*

Concernant les adolescents, il est prévu par le Ministère de l’Education Nationale au collège et au lycée au moins trois séances par an d’éducation sexuelle, qui *“contribuent à l’apprentissage du respect dû au corps humain et sensibilisent aux violences sexistes ou sexuelles ainsi qu’aux mutilations sexuelles féminines”* (Légifrance, 2021). L’éducation sexuelle aborde trois champs de compétences : le biologique, le psycho-affectif et le social. Dans le champ psycho-affectif, nous retrouvons notamment la question de la relation aux autres. Les notions de sexisme et de consentement sont abordées quant à elles dans le champ social. De plus, un portail dénommé Eduscol met à disposition de nombreuses ressources comme des guides ou des fiches ressources sur le sujet (Ministère de l’Education Nationale, de l’Enseignement supérieur et de la Recherche, 2023).

Chez le jeune adulte, nous n'avons pas trouvé de cours d’éducation sexuelle dispensés dans le cadre des études supérieures en France.

Après avoir abordé l'éducation sexuelle dans la population générale, intéressons-nous à l'éducation sexuelle auprès des personnes en situation de handicap.

2.3. L'éducation sexuelle chez les personnes en situation de handicap

Il est constaté *“un manque partiel, parfois total, d'accompagnement des personnes handicapées vis-à-vis de leur sexualité, en institution et d'autant plus en dehors”* (Berthou, 2013).

Une obligation d'égal accès à l'information en matière notamment de sexualité incombe aux professionnels de santé exerçant en milieu hospitalier comme en libéral (Mon Parcours Handicap, 2024). Dans les établissements médico-sociaux, l'accès à *“ une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle”* est garanti (Légifrance, 2021). En France, l'éducation sexuelle est obligatoire dans les établissements médico-sociaux (Mon Parcours Handicap, 2024).

Afin d'accompagner les personnes en situation de handicap, qu'elles soient en structure ou non, dans la sexualité, l'Etat a demandé la création au premier trimestre 2021 de centres ressources régionaux *“vie intime, affective, sexuelle et de soutien à la parentalité des personnes en situation de handicap”* (Légifrance, 2021). Ces centres, appelés INTIMAGIR, proposent aux personnes en situation de handicap une écoute, une information et une orientation concernant notamment la sexualité, la vie intime et affective et les violences sexuelles (Mon Parcours Handicap, 2024).

Il existe différentes ressources pour les personnes en situation de handicap. Nous trouvons par exemple un serious game sur la sexualité et la vie intime et affective créé par L'Adapei Papillons Blancs d'Alsace, une association de parents (Adapei Papillons Blancs d'Alsace, 2020).

2.4. L'éducation sexuelle chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

2.4.1. Les recommandations

Selon Ayuningtyas et al. (2023), *“les personnes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA) ont des besoins particuliers en matière d'éducation sexuelle”*. Le besoin en termes de matériel pour l'éducation sexuelle chez les adolescents ayant un TSA est le même que pour le reste de la population, bien que cette population ait besoin de *“méthodes d'enseignement explicites”* à cause des spécificités du TSA (Davies et al., 2022).

Les programmes d'éducation sexuelle doivent être adaptés par des professionnels et proposés aux adolescents ayant un Trouble Envahissant du Développement (TED) dont le TSA (HAS, 2012).

Enfin, selon Davies et al. (2022), *“offrir une éducation sexuelle aux enfants et aux jeunes atteints de TSA peut les aider à comprendre les sentiments sexuels de leur corps, contribuant ainsi à leur sentiment d’identité”*.

2.4.2. Les professionnels du médico-social

Selon la circulaire n° DGCS/SD3B n°2021-147 du 5 juillet 2021, la *“vie affective, relationnelle, intime et sexuelle”* doit être prise en compte dans l’accompagnement des personnes en situation de handicap et les professionnels doivent l’intégrer dans leur pratique. De plus, les professionnels doivent être formés à ces questions (Légifrance, 2021). Cependant, la vie affective et sexuelle est abordée de manière hétérogène dans les services et établissements médico-sociaux (HAS, 2022).

Cela peut s’expliquer de différentes façons. Tout d’abord, aborder la sexualité dans les établissements médico-sociaux *“se heurterait à de nombreux enjeux culturels, philosophiques et moraux”* (HAS, 2022). De plus, les professionnels rencontrent certaines difficultés. En effet, les professionnels *“se sentent souvent insuffisamment outillés sur les concepts théoriques (y compris les approches interculturelles), les connaissances pratiques et les supports pédagogiques”* (HAS, 2022). De plus, les professionnels déplorent un manque de moyens. Les questions de responsabilité juridique, de tiraillement entre liberté et protection reviennent également. Enfin, ils se sentent en difficulté pour aborder ces notions avec les familles (HAS, 2022).

La HAS (2022), rapporte cependant certaines expériences ayant des retours positifs et cite les conditions favorables à ce bénéfice (HAS, 2022) :

- *“Une démarche portée institutionnellement”*
- *“Associant l’ensemble des professionnels”*
- *“Inscrite dans la durée”*
- *“Reposant sur une réflexion éthique”*
- *“Interrogeant les représentations personnelles des différents acteurs en matière de sexualité”*
- *“Incluant un dialogue avec l’entourage familial”*
- *“Mobilisant des partenaires spécialistes d’éducation et de santé sexuelle”*

- *“S'appuyant sur des supports pédagogiques et outils prenant en compte les spécificités des publics visés (littéracie, codes culturels, singularités sensorielles, etc.). “*

Enfin, la HAS (2022) rapporte les effets attendus de l'éducation sexuelle : *“apporter des connaissances, faire acquérir de nouvelles compétences, “libérer la parole” (exprimer son désir de rencontre, parler des effets des psychotropes sur la libido ou de son questionnement sur son orientation sexuelle, etc.), faire évoluer les représentations, intégrer les codes sociaux, dépasser des obstacles physiques ou environnementaux pour accéder au plaisir ou favoriser les rencontres, proposer des actions de dépistage, orienter vers des soins, etc. “*

Concernant la formation des professionnels, diverses ressources existent sur internet mais également dans des formations. Nous retrouvons par le programme *“ Autisme et Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle”* dispensé par le Groupement National Centres Ressources Autisme (GNCRA) ou la formation *“Éducation socio-sexuelle adaptée aux personnes présentant un TSA”* proposée par le centre de formation CENOP au Québec.

2.4.3. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient en France

Le rapport de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille a mené un recensement des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes ayant un TSA et leur famille (BAGHDADLI, A. et al., 2020). Il a été recensé 6 programmes d'ETP adressés directement aux personnes ayant un TSA, dont quatre pour les adultes, un pour les adolescents et un pour les enfants de 7 à 12 ans. Les thématiques abordées ont été listées. Pour les enfants et adolescents, il a été identifié *“les liens entre les personnes : l'amitié, l'amour, les personnes non-familiales.”*. Concernant les adultes, la thématique *“la gestion de la vie sociale : relations familiales, amicales, et amoureuses”* est également abordée. Cependant, la thématique des violences, et notamment des violences sexuelles, n'a pas été abordée. Ce rapport comporte également une étude sur les besoins des personnes ayant un TSA en matière d'ETP mais la sexualité et la vie affective et intime ne sont pas ressorties (BAGHDADLI, A. et al., 2020).

Ce rapport propose une réflexion commune avec des professionnels qui animent les programmes d'ETP, les membres de l'équipe qui a mené ce projet ainsi que des représentants d'association de famille. Il en est notamment ressorti une liste de recommandations des compétences et des objectifs opérationnels pour les programmes d'ETP adressés aux personnes ayant un TSA. (BAGHDADLI, A. et al., 2020). Ainsi, la compétence *“Gérer ma vie affective et sexuelle”* apparaît pour les adolescents et les adultes avec des objectifs opérationnels différents :

- Pour les adolescents : *“Comprendre les changements dans mon corps liés à l’adolescence ; Connaître les comportements sociaux adaptés en ce qui concerne mon corps et celui d’autrui; Identifier mes émotions et mes sentiments dans mes relations amoureuses; M’affirmer, me protéger dans les relations amoureuses”*

- Pour les adultes : *“Acquérir une connaissance de mon corps et de son fonctionnement ; Connaître les comportements sociaux adaptés en ce qui concerne mon corps et celui d’autrui; Identifier mes émotions et mes sentiments dans mes relations amoureuses; M’affirmer, me protéger dans les relations amoureuses”* (BAGHDADLI, A. et al., 2020).

Après diverses recherches, nous constatons aujourd’hui que, alors que ce n’était pas le cas en 2020, certains programmes d’éducation thérapeutique abordent le sujet de la sexualité. Tout d’abord, le programme Education Thérapeutique pour les Adultes Autistes et leurs Proches (ETAAP) mené par le Centre Ressource Remédiation cognitive, Rétablissement, réhabilitation psychosociale (C3RP) propose pour les adultes atteints de TSA une séance intitulée *“La vie affective et familiale, la sexualité et la parentalité”* (C3RP, 2023). Ensuite, le Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier propose, à travers son Unité de Diagnostic et de Soins de l’Autisme à l’âge Adulte (UDSAA), un programme d’éducation thérapeutique dont l’un des modules optionnels se nomme *“Relations amoureuses et sexualité”* (CHU de Montpellier, 2021). Cependant, nous n’avons pas trouvé de programme d’éducation thérapeutique pour les adolescents ayant un TSA qui aborde la sexualité spécifiquement.

Néanmoins, il est constaté qu’il existe peu d’évaluations sur les accompagnements et les programmes d’éducation sexuelle adressés aux personnes ayant un TSA ce qui ne permet pas d’évaluer de manière probante leur impact (Dubé, Bussièrès, Poulin, 2020).

Nous nous sommes intéressés, dans cette partie, à la globalité des notions liées à la sexualité et à la vie intime et affective. Cependant, l’existence de violences sexuelles est réelle et il est important de s’intéresser à cette notion centrale dans notre sujet.

3. Les violences sexuelles

3.1. Définition des violences sexuelles

3.1.1. Définitions

Dans cette sous-partie, nous allons balayer les différentes définitions en lien avec les violences sexuelles dans le but de mieux cerner ce terme qui apparaît dans notre problématique.

L'ONU (Organisation des Nations Unies) propose une définition mise à jour en 2021 qui est plus large et qui met davantage en avant la problématique de l'oppression liée au système patriarcal actuel : *“toute atteinte sexuelle commise sans le consentement d'une personne et tout agissement discriminatoire fondé sur la tradition patriarcale qui perpétue les rôles sexués attribués aux femmes et aux hommes”* (ONU, 2021).

Le Gouvernement français quant à lui définit les violences sexuelles de la façon suivante : il s'agit de *“tous actes sexuels commis avec violence, contrainte, menace ou surprise. Ces violences portent atteinte aux droits fondamentaux de la personne”* (Gouvernement, 2023).

Il existe une définition juridique de l'agression sexuelle définie par l'article 222-22 datant du 21 avril 2021 de la manière suivante : *“Constitue une agression sexuelle toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surprise ou, dans les cas prévus par la loi, commise sur un mineur par un majeur. Le viol et les autres agressions sexuelles sont constitués lorsqu'ils ont été imposés à la victime dans les circonstances prévues par la présente section, quelle que soit la nature des relations existant entre l'agresseur et sa victime, y compris s'ils sont unis par les liens du mariage”* (Légifrance, 2021). Concernant le cadre légal français, nous n'avons pas trouvé de définition pour le terme *“violence sexuelle”*.

Il est maintenant intéressant de consulter les politiques mises en place contre les violences sexuelles.

3.1.2. Plans ministériels et commissions

La lutte contre les violences sexuelles est une question que le gouvernement traite à travers des plans ministériels ou interministériels comme le plan de lutte des violences faites aux enfants 2023-2027 qui aborde la thématique des violences sexuelles (Ministère du travail, de la santé et des solidarités, 2023) ou le plan pour l'égalité entre les femmes et les hommes 2023-2027 qui comporte un

axe sur les violences faites aux femmes (Ministère chargé de l'égalité entre les femmes et les hommes et la lutte contre les discriminations, 2023).

En 2020, la Commission Indépendante sur l'Inceste et les Violences Sexuelles Faites aux Enfants (CIIVISE) a vu le jour avec pour mission de récolter des témoignages et proposer de nouvelles politiques concernant les violences sexuelles faites aux enfants. Leur rapport, sorti en 2023, pointe les lacunes françaises sur ce sujet et propose 82 préconisations sur trois axes, le dernier portant sur la prévention (CIIVISE, 2023).

Ainsi, il existe différents plans ministériels et commissions en lien avec les violences sexuelles. Nous pouvons à présent nous demander à quel point les violences sexuelles sont fréquentes dans notre société actuelle.

3.1.3. Chiffres clés

L'enquête Virage (2015) estime que 14,5% des femmes et 3,6% des hommes âgés de 20 à 69 ans en France ont subi des violences sexuelles au cours de leur vie (Debauche et al. 2017). De plus, la moitié des femmes victimes de violences sexuelles rapportent avoir été mineures au moment des faits (DEBAUCHE et al. 2017). Ainsi, les violences sexuelles représentent une réelle problématique à la vue des chiffres de cette enquête, notamment auprès des mineurs ayant un TSA.

L'enquête "Vécu et Ressenti en matière de Sécurité" menée en 2022 par le Service statistique ministériel de la sécurité intérieure fait état de 1 464 000 personnes qui déclarent avoir été victimes de violences sexuelles en 2022, ce qui représente 3% de la population. 12,1% des personnes âgées de 18 à 24 ans déclarent avoir été victimes de violences sexuelles en 2022. Parmi ces victimes déclarées en 2022, 85% d'entre-elles sont des femmes (Ministère de l'Intérieur, 2023).

Selon une enquête de l'European Union Agency for Fundamental Rights (2014), il est estimé que 2% des femmes européennes âgées de 18 à 74 ans ont subi des violences sexuelles dans l'année précédant l'enquête. De plus, on estime que depuis l'âge de 15 ans, une femme sur vingt a été victime de viol (European Union Agency for Fundamental Rights, 2014).

La CIIVISE (2022) rapporte qu'au moins 160 000 enfants subissent des violences sexuelles chaque année, soit un enfant toutes les 3 minutes.

Ces chiffres montrent l'ampleur des violences sexuelles dans notre société actuelle. Pour comprendre le contexte de ces violences, il paraît intéressant d'aborder la notion de consentement.

3.2. Le consentement, une notion centrale dans les violences sexuelles

3.2.1. Définition

Selon le dictionnaire Larousse (s.d), le consentement est l' « *action de donner son accord à une action, à un projet ; acquiescement, approbation, assentiment* ».

Après avoir défini cette notion, nous allons nous intéresser au cadre légal du consentement sexuel en France.

3.2.2. Cadre légal

Tout d'abord, abordons la définition juridique des agressions sexuelles et du viol

Suite au Rapport d'information de l'Assemblée Nationale sur la définition pénale du viol, une proposition de loi portant sur la définition du viol a été posée le 21 janvier 2025 (LégiFrance, 2025). Cette proposition de loi arrive dans un contexte dans lequel la définition juridique française du viol et des agressions sexuelles n'est pas conforme à celle de la Convention d'Istanbul, qui intègre la notion de non-consentement (LégiFrance, 2025), ratifiée par la France le 4 juillet 2024 (Conseil de l'Europe, s.d.). Ainsi, dans la proposition de loi, adoptée le 1er avril 2025 en première lecture (Assemblée Nationale, 2025) sont proposés les modifications suivantes concernant les agressions sexuelles et le viol :

- « *tout acte sexuel non consenti commis sur la personne d'autrui ou sur la personne de l'auteur* »
- « *Au sens de la présente section, le consentement est libre et éclairé, spécifique, préalable et révocable. Il est apprécié au regard des circonstances environnantes. Il ne peut être déduit du seul silence ou de la seule absence de réaction de la victime* »
- « *Il n'y a pas de consentement si l'acte à caractère sexuel est commis avec violence, contrainte, menace ou surprise, quelle que soit leur nature.* » (Assemblée Nationale, 2025).

Ainsi, si cette proposition de loi est adoptée par le Sénat, le consentement sera une notion intrinsèque de la définition des agressions sexuelles et du viol.

Ensuite, abordons le cadre légal concernant les violences sexuelles sur mineur.

La loi du 21 avril 2021 définit de nouvelles infractions qui sont les suivantes : le viol et les agressions sexuelles sur mineur de moins de 15ans et le viol et l'agression sexuelles incestueux. De

plus, cette loi pose la notion de non-consentement sexuel pour les mineurs de 15 ans et pour les mineurs de moins de 18ans en cas d'inceste (LégiFrance, 2021).

Les rapports de domination, dans le cadre du consentement, sont importants à analyser afin de mieux appréhender les enjeux spécifiques des violences sexuelles.

3.3. Les rapports de domination

3.3.1. Définition

Selon l'Académie Française (2024), la domination est une notion ayant deux définitions. La première est centrée sur le pouvoir : « *Autorité, acceptée ou non, qui s'exerce souverainement* » (Académie Française, 2024). La seconde se concentre sur le principe d'influence et de capital social : « *Le fait d'exercer une influence prépondérante, de disposer d'une autorité intellectuelle, spirituelle ou morale.* »

L'économiste et sociologue Max Weber définit en 1971 comme étant « *la chance de trouver des personnes déterminées prêtes à obéir à un ordre de contenu déterminé* ». Cette définition apporte l'idée que la relation de domination est légitimée par les personnes la subissant.

Après avoir explicité la signification de la notion de domination, voyons son implication légale.

3.3.2. Implication légale

La loi prévoit des circonstances aggravantes lorsqu'un viol ou une agression sexuelle sont commis, et notamment lorsqu'il existe un rapport de domination entre l'auteur et la victime :

- « *Lorsqu'il est commis par un ascendant ou par toute autre personne ayant sur la victime une autorité de droit ou de fait* »
- « *Lorsqu'il est commis par une personne qui abuse de l'autorité que lui confèrent ses fonctions* ».

Ces circonstances modifient la peine encourue en passant de cinq ans d'emprisonnement à sept ans d'emprisonnement pour les agressions sexuelles et de quinze à vingt ans pour le viol. Ainsi, il existe une reconnaissance de l'existence des rapports de domination dans les violences sexuelles.

Nous avons ici abordé le lien entre les violences sexuelles et les rapports de domination. Cependant, quels sont les rapports de domination présents dans notre société et ayant un impact sur les adolescentes et jeunes femmes ayant un TSA ?

3.3.3. *Le patriarcat*

Le patriarcat « *se définit comme une culture fondée sur la binarité et la hiérarchie des genres* ». Dans un livre, Gilligan et Snider, 2019, expliquent que le patriarcat reste présent dans notre société par le concept d'« *attachement* », forme d'amour dans un modèle psychologique, qui existe à travers la reproduction de la hiérarchisation des relations. Ainsi, le patriarcat correspond à une culture qui continue d'exister dans nos sociétés.

Le terme patriarcat n'est que peu utilisé dans les recherches françaises qui préfèrent parler de domination masculine. Selon West et Zimmerman (1987), la question de la domination masculine est liée au « *doing gender* », soit le fait que les hommes et les femmes continuent de reproduire ce qui est attendu de leur genre. Ainsi, la domination masculine est intrinsèquement liée à la question du genre. De plus, le terme même de domination masculine implique que le genre masculin est le genre exerçant une autorité et une influence sur le genre féminin.

Selon Bourdieu (1990), la domination masculine est intimement liée au terme de violence et notamment au concept de violence symbolique. Ce concept réside dans le fait que les violences physiques, sexuelles et morales sont admises et tolérées (Bourdieu, 1990). Ainsi, la domination masculine, présente dans notre société, autorise les violences sexuelles. De plus, la violence symbolique érige le sujet, ici la femme, en objet (Bourdieu, 1990), ce qui vient renforcer cette autorisation des violences. Cependant, Bourdieu (1990) explique que la domination masculine existe grâce à l'habitus, soit le fait de réitérer des comportements intériorisés par les hommes comme par les femmes.

Ainsi, il existe un rapport de domination entre les hommes et les femmes qui a notamment pour conséquence une tolérance à la violence envers les femmes. Les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA sont donc concernées par cela. Cependant, ce n'est pas le seul rapport de domination impliqué pour ce public. En effet, le validisme est également un rapport de domination à prendre en compte.

3.3.4. Le validisme

Le validisme se définit comme étant une « *oppression des populations considérées comme handicapées* » (Aulombard-Arnaud, 2019). Cette oppression donne comme norme le corps valide, rendant le corps des personnes en situation de handicap non conforme et inférieur. Ainsi, les femmes en situation de handicap se voient être désexualisées dans l’imaginaire collectif. Cette désexualisation établit donc que ces femmes ne peuvent pas être victimes de violences sexuelles (Aulombard-Arnaud, 2019).

Ainsi, ce rapport de domination vient invisibiliser la réalité concernant les violences sexuelles des femmes en situation de handicap. Selon Aulombard-Arnaud (2019), « *les femmes handicapées se trouvent donc à l’intersection d’une double oppression* » ce qui rend difficile une prise de conscience sociétale concernant l’ampleur des violences sexuelles chez les femmes en situation de handicap.

Nous avons abordé ici les mécanismes de domination impactant l’existence des violences sexuelles qui entraînent des conséquences fortes sur ces femmes. Quelles en sont les conséquences ?

3.3. Les conséquences des VS

3.3.1. Les conséquences sur la santé

L’OMS affirme que la violence sexuelle “*a de profondes répercussions sur la santé physique et mentale de la victime. Outre les traumatismes physiques, elle est associée à un risque accru de nombreux problèmes de santé sexuelle et génésique, dont les conséquences se font sentir immédiatement, mais aussi des années après l’agression*” mais également qu’elle a des conséquences sur le bien-être social (OMS, 2014). De plus, il est prouvé que “*Les violences sexuelles peuvent avoir de multiples conséquences sur la santé, notamment physiques, reproductives et psychologiques*” (JINA, R. et THOMAS, L., 2013). Ces conséquences représentent un problème de santé publique (JINA, R. et THOMAS, L., 2013).

Selon l’European Union Agency for Fundamental Rights (2014), les professionnels de santé auraient un grand rôle à jouer dans la prévention et l’identification des violences sexuelles chez les femmes en repérant les signes de violences par l’observation mais également par un questionnaire systématique.

Nous pouvons constater l’impact important que les violences sexuelles ont sur la santé et nous allons maintenant nous intéresser au stress post-traumatique, qui peut découler des violences.

3.3.2. Le stress post-traumatique

Le stress post-traumatique peut être défini de la façon suivante : *“des troubles psychiatriques qui surviennent après un événement traumatisant”*. Ils se traduisent par *“une souffrance morale et des complications physiques qui altèrent profondément la vie personnelle, sociale et professionnelle. Face à un même événement, le risque de développer de tels troubles dépend de facteurs préexistants propres aux patients et du contexte dans lequel les suites de l'événement se déroulent”* (Inserm, 2020). Les femmes victimes de violences sexuelles sont plus enclines à développer ce type de trouble (R. JINA, et L. THOMAS, 2013).

Après avoir approfondi la notion de violence sexuelle, il est nécessaire de comprendre quels sont les moyens de prévention mis en place afin de prévenir les violences sexuelles.

3.4. Prévention des violences sexuelles dans la population générale

Dans cette sous-partie, nous allons balayer les actions de prévention mises en place dans la lutte contre les violences sexuelles dans notre société.

3.4.1. Chez les adolescents

Au collège et au lycée, il est prévu par le Ministère de l'Education Nationale une séance annuelle sur les maltraitances et notamment sur les violences intrafamiliales sexuelles (Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2023).

Des associations comme le Planning Familial militent pour le droit à l'éducation à la sexualité. Le Planning Familial collabore notamment avec l'Education Nationale concernant les séances d'éducation sexuelle et mène différentes campagnes de prévention. De plus, l'association propose un site internet avec des ressources ainsi qu'un numéro pour échanger autour de la sexualité et des rendez-vous avec des professionnels formés. (Planning Familial, 2024). Le site internet adressé au 12-18ans OnSexprime créé par Santé Publique France traite également des questions de sexualité avec un volet assez conséquent sur les violences sexuelles (OnSexprime, 2023). Il existe également d'autres ressources via des associations, des sites internet ou des numéros verts.

3.4.2. Chez les jeunes adultes

Depuis 2016, un dispositif de signalement des actes de violence, de discrimination, de harcèlement et d'agissements sexistes doit obligatoirement être mis en place dans les établissements publics (Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2024). De plus, un Plan national d'action contre les violences sexistes et sexuelles dans l'Enseignement supérieur et la recherche (ESR)

2021-2025 est actuellement en place. Ce dernier propose quatre axes qui abordent notamment les questions de sensibilisation et de signalement (Ministère chargé de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche, 2021).

Il existe une multitude d'associations qui sensibilisent aux violences sexuelles dans les études supérieures. On retrouve notamment L'Observatoire des Violences Sexuelles et Sexistes dans l'Enseignement Supérieur qui publie notamment des enquêtes nationales sur les violences sexuelles mais qui propose également des ressources, des conférences et un ChatBot qui accompagne les victimes (Observatoire des Violences Sexuelles et Sexistes dans l'Enseignement Supérieur, 2023). De plus, de nombreuses associations étudiantes s'engagent dans la prévention des violences sexuelles en écrivant notamment des contributions comme l'a fait l'Association Nationale des Etudiants Sage-Femmes (ANESF) en avril 2024 (ANESF, 2024).

Concernant le monde du travail, l'article L. 2314-1 du Code du Travail stipule que le Comité Social et Économique (CSE) est dans l'obligation d'élire *“un référent en matière de lutte contre le harcèlement sexuel et les agissements sexistes, quelle que soit la taille de l'entreprise”* (Légifrance, 2019). De plus, l'Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail (ANACT) propose une page internet avec de multiples ressources concernant la lutte contre les violences sexuelles dans le cadre du travail.

Nous avons désormais une bonne compréhension des violences sexuelles dans notre société en général, mais qu'en est-il concernant un public plus fragile comme les personnes en situation de handicap ?

3.5. Situation de handicap et violences sexuelles

3.5.1. Chiffres

Selon un rapport de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2020) intitulé *“Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales”*, les personnes en situation de handicap ont plus de deux fois plus de risque d'être victimes de violences sexuelles. En effet, 1,9 % des personnes en situation de handicap déclarent avoir été victimes de violences sexuelles *“hors ménage”* contre 0,8% des personnes non en situation de handicap.

Selon la revue systématique et la méta analyse effectuées par Jones L et al. (2012), les enfants en situation de handicap auraient *“2,9 fois plus de risques d’être victimes d’actes de violence sexuelle et 4,6 fois plus élevé si le handicap est lié à une maladie mentale ou à des déficiences intellectuelles”*.

Les chiffres concernant les personnes en situation de handicap sont éloquentes et il est intéressant de se demander si la loi française prend en compte la situation de handicap dans la caractérisation des violences sexuelles.

3.5.2. Implication légale

La justice française établit une circonstance aggravante liée au handicap concernant les peines encourues : *« lorsqu’il est commis sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de l’auteur »* (LégiFrance, 2021). Ainsi, si la situation de handicap est connue de l’auteur, la peine maximale encourue pour une agression sexuelle passe de cinq ans à sept ans et de quinze à vingt ans pour le viol (LégiFrance, 2021).

Ainsi, la vulnérabilité due au handicap est prise en compte d’un point de vue légal.

Nous avons exploré les liens entre la situation de handicap et les violences sexuelles, existe-t-il des données spécifiques aux adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l’autisme ?

3.6. Trouble du spectre de l’autisme et violences sexuelles

3.6.1 Chiffres clés

Les statistiques concernant les violences sexuelles chez les femmes ayant un TSA sont éloquentes et inquiétants. En effet, une étude menée en France auprès de femmes atteintes d’un trouble du spectre de l’autisme a démontré que 9 femmes sur 10 ont été victimes de violences sexuelles (CAZALIS et al., 2022).

Dans la population féminine atteinte de TSA, le risque de violence sexuelle coercitive est trois fois plus élevé (GOTBY et al, 2018). Les victimes de violences sexuelles sont très jeunes : 60% des répondantes victimes ont 18 ans ou moins lors des faits (CAZALIS et al., 2022).

De plus, 75% des répondantes victimes de violences sexuelles ont rapporté avoir subi plusieurs abus et le fait que les victimes soient jeunes est un facteur de risque (CAZALIS et al., 2022). L’âge des victimes serait également un facteur de risque pour le développement d’un trouble de stress post-

traumatique (CAZALIS et al., 2022). Ce risque a également été identifié dans une autre étude (ROBERTS et al, 2015).

Nous pouvons désormais nous interroger sur les causes expliquant ces statistiques aussi élevées.

3.6.2. Facteurs de risque

Selon WILLOT, BADGER et EVANS, le handicap intellectuel est un facteur de risque d'être victime d'agressions sexuelles et ces dernières sont souvent moins signalées (WILLOT, BADGER et EVANS, 2020). L'étude de CAZALIS et al., a démontré que les difficultés de communication sociale caractéristiques de l'autisme peuvent expliquer la surexposition aux violences sexuelles (CAZALIS et al., 2022). Les caractéristiques spécifiques au TSA peuvent être vues comme un facteur modéré de risque de subir de la violence sexuelle coercitive (GOTBY et al., 2018).

Les difficultés à comprendre un comportement sexuel inadapté, en lien avec un déficit de la cognition sociale et émotionnelle sont identifiées comme un facteur de risque d'être victime de violences sexuelles (Soler-Baillo et al., 2005). Selon DePrince, l'atteinte de la capacité à identifier les transgressions des règles d'échange social serait un facteur de risque d'être à nouveau victime de violences (DePrince, 2005). Ainsi, les chercheurs ROBERTS et al. (2015) ont conclu avec les articles précédemment cités que le risque d'être victime de violence a été augmenté pour les personnes ayant ces caractéristiques, dont les personnes ayant un TSA.

Nous avons ainsi une bonne connaissance du contexte autour des violences sexuelles et du trouble du spectre de l'autisme. Il est maintenant intéressant de savoir si des actions de prévention spécifiques à cette population sont actuellement mises en place.

3.7. La prévention des violences sexuelles chez les TSA

3.7.1. Prévention des violences sexuelles et situation de handicap

Il est important de mettre en place des programmes spécifiques dès le plus jeune âge. Ces programmes abordent les compétences psychosociales et l'expression des émotions (Légifrance, 2021). De plus, il est important de rappeler aux personnes leur droit à "*disposer de leur corps*" ainsi que de leur enseigner "*la différence entre la séduction et la violence*" (Légifrance, 2021). Concernant les pratiques, il est important de demander le consentement de la personne avant d'effectuer des actes en lien avec son corps (Légifrance, 2021).

Concernant les violences sexuelles, les professionnels et la direction doivent lancer l'alerte et les signaler. Il est ainsi de leur devoir d'accueillir la parole de la victime, de mettre en place une mesure de mise en protection au besoin, de faire les démarches pour obtenir un certificat médical, d'accompagner la personne lors du dépôt de plainte, si la personne le souhaite. De plus, les professionnels doivent orienter la victime vers des associations appropriées mais également prévoir un *"accompagnement post-traumatique"* (Légifrance, 2021).

Il existe différentes ressources mises à disposition pour les professionnels concernant la prévention des violences sexuelles chez les personnes étant en situation de handicap. Nous trouvons notamment une fiche faite par Handiconnect (2023) intitulée *"Les violences faites aux personnes en situation de handicap (adultes) : focus sur les violences conjugales et violences sexuelles"* ou une formation en ligne élaborée par le Gouvernement, l'association mémoire traumatique et victimologie et l'Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA) appelée *"protection des personnes en situation de handicap contre les violences sexuelles"*.

3.7.2. Prévention des violences sexuelles et trouble du spectre de l'autisme

3.7.2.1. Les recommandations

La HAS (2017) recommande d'*"apprendre à l'adulte autiste à reconnaître les codes sociaux de la vie relationnelle et sexuelle et à s'en saisir, notamment lui apprendre à reconnaître ce que souhaite l'autre et à rechercher son consentement, et à donner ou non le sien."* (HAS, 2017). Il est également recommandé d'apprendre aux adultes ayant un TSA à *"se protéger contre des comportements abusifs"* (HAS, 2017). Enfin, il est important de proposer un accompagnement adapté aux victimes (HAS, 2017).

3.7.2.2. La prévention sur le terrain français

Le rapport de mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes avec trouble du spectre de l'autisme et leur famille propose une réflexion commune et l'objectif opérationnel *"me protéger dans les relations amoureuses"* apparaît pour les adolescents et les adultes ce qui prouve la nécessité de prévenir les violences notamment sexuelles (BAGHDADLI, A. et al., 2020). Après avoir effectué de multiples recherches, j'ai effectivement trouvé des programmes d'éducation thérapeutique en France qui abordent la sexualité mais aucun ne mentionne explicitement les violences sexuelles.

Des associations comme l'Association Francophones de Femmes Autistes (AFFA) militent au quotidien contre les violences faites aux femmes et aux enfants ayant un TSA.

Concernant les recherches, nous n'avons pas trouvé d'informations concernant les pratiques de prévention des violences sexuelles auprès des personnes ayant un TSA par des professionnels.

3.7.2.2. La prévention sur le terrain québécois

Le rapport *“Stratégies de prévention primaire destinées aux adolescents.es ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme”* (2023) effectué au Québec a recensé les trois types de programmes existants pour lutter efficacement contre les violences sexuelles dans cette population :

- *“les programmes d'éducation à la sexualité”*
- *“les programmes de protection à l'égard des abus sexuels”*
- *“les programmes visant le développement des habiletés sociales et émotionnelles”*

Ces programmes sont destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou un TSA, à leur entourage et aux professionnels qui les accompagnent (Sasseville, Baron, Courcy, 2023). Le rapport explique que pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ ou un TSA, il est important de débiter avec les connaissances des personnes, d'adapter la forme et le contenu selon le degré d'atteinte et d'effectuer des mises en situation et des rappels réguliers. De plus, le rapport souligne également la place centrale de l'entourage des jeunes dans l'éducation à la sexualité (Sasseville, Baron, Courcy, 2023).

Des fiches résumées listent des recommandations pour chaque programme mis en place pour les personnes ayant une DI et/ou un TSA : (Sasseville, Baron, Courcy, 2023)

- *“ Combiner les méthodes d'enseignement : en groupe, en binôme, en individuel, etc.”*
- *“Utiliser le renforcement positif.”*
- *“Utiliser des référents visuels.”*
- *“ Assurer le transfert dans le milieu de vie : Documents pour les familles, pictogrammes”*

3.7.2.3. La prévention aux Etats-Unis

Selon Seivler, Roth & Gillis (2013) *“les personnes atteintes de TSA ont le droit à une vie sexuelle saine et, idéalement, l'éducation sexuelle servira à aider les personnes atteintes de TSA à développer*

une vie sexuelle saine et satisfaisante, tout en minimisant le risque d'exploitation par et pour les autres" (traduction libre).

Cependant, il est mis en lumière par plusieurs études le manque de recherches sur la sexualité (Sevlever, Roth & Gillis, 2013) et plus particulièrement sur les abus sexuels (Goldberg Edelson, 2010). En effet, il n'existe que peu de données concernant les méthodes pédagogiques qui seraient efficaces dans le domaine de la sexualité (Gerhardt, Lainer, 2011).

Une recherche a néanmoins mis en corrélation le fait d'avoir un niveau faible de connaissance en matière de sexualité avec le risque de subir des abus sexuels (Brown-Lavoie, Viecili, Weiss, 2014). Ainsi, l'éducation à la sexualité permettrait de prévenir les violences sexuelles. L'éducation sexuelle effectuée par les professionnels a pour but de réduire notamment les risques d'abus sexuelles chez les personnes ayant un TSA (Sevlever, Roth & Gillis, 2013).

Chez les adolescents et les jeunes adultes atteints de TSA, les parents sont encore très présents. Les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA sont préoccupés par le risque d'abus sexuels (Kenny, Crocco, Long, 2021 ; Ballan, 2012). En effet, selon Kenny, Crocco et Long (2021), concernant les risques de violences sexuelles, les parents sont bien informés. Malheureusement, la plupart des parents n'ont pas l'impression d'avoir les connaissances et les outils nécessaires pour aborder la sexualité (Kenny, Crocco, Long, 2021). Malgré cela, les parents d'enfants et d'adolescents ayant un TSA disent vouloir aborder la thématique de la sexualité (Ballan, 2012).

Les parents d'enfants et adolescents ayant un TSA se sentent seuls pour aborder des discussions sur la sexualité, malgré les nombreux professionnels qui entourent leur enfant (Ballan, 2012). Les parents pensent que l'éducation sexuelle est importante mais certains estiment qu'il s'agit d'un rôle partagé avec les professionnels (Ballan, 2011). L'étude de Kenny, Crocco et Long (2021) montre bien le besoin de création de programmes d'éducation sexuelle qui soient qualitatifs afin de permettre un meilleur échange entre les parents et leur enfant notamment sur la prévention des violences sexuelles.

Après avoir étudié le trouble du spectre de l'autisme, les notions de sexualité, de vie intime et affective et de violences sexuelles de façon générale, intéressons-nous désormais au rôle de l'ergothérapeute dans ces différents domaines.

4. L'ergothérapie

4.1. Définitions

4.1.1. Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapie, selon Morel-Bracq, se situe à la *“charnière du monde médical et du monde social”* (Morel-Bracq, 2004 p.7). Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est *“un professionnel de santé exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social”*.

Il collabore avec différents professionnels comme les médecins, les travailleurs sociaux ou encore les acteurs de l'enseignement et de la formation. L'ergothérapeute est le *“spécialiste du rapport entre l'activité [...] et la santé”* et intervient auprès de personnes en baisse d'autonomie et d'indépendance (ANFE, 2021).

4.1.2. Définition de l'Occupation Humaine

Selon Kielhofner (2008), l'occupation humaine est *“une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socioculturel”*.

4.2. Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Selon Kielhofner, *“l'être humain est un être occupationnel : l'occupation est essentielle dans l'organisation de la personne. C'est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu'elles sont”* (Morel-Bracq, 2017). Ainsi, les occupations ont un rôle clé dans le quotidien de l'être humain.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), créé à la fin des années 1980, contient trois parties : *“l'Être”, “l'Agir”* et *“Le Devenir”* (Morel-Bracq, 2017).

- *“L'Être”* est composé de la volition, soit les valeurs de la personne, des centres d'intérêts et de la causalité personnelle, soit les connaissances de la personne concernant ses capacités et son efficacité (Morel-Bracq, 2017).

- *“L'Agir”* contient trois niveaux : la participation occupationnelle, soit l'agir au sens occupationnel, la performance occupationnelle, soit la réalisation de l'occupation, et les habiletés, soit ce qui est observable (Morel-Bracq, 2017).

- “*Le Devenir*” quant à lui crée une identité occupationnelle, soit ce que la personne est et veut être, et une compétence occupationnelle, soit la capacité à mener des occupations en cohérence avec son identité occupationnelle. Ces dernières vont permettre l’adaptation, à savoir le transfert dans les futures occupations (Morel-Bracq, 2017).

De plus, le MOH prend en considération le contexte environnemental avec l’environnement physique et l’environnement social (Morel-Bracq, 2017).

Ce modèle est très intéressant pour notre sujet pour plusieurs raisons. Tout d’abord, la personne est au centre et prise en compte avec ses particularités personnelles, ce qui est primordial pour la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA. Ensuite, le MOH est un modèle conceptuel dynamique qui prend en compte la personne, l’environnement et les occupations, ce qui est central dans l’approche de la prévention des violences sexuelles. De plus, en ergothérapie, nous souhaitons, dans le cadre de cette recherche, savoir comment agir sur “*le Devenir*” de la personne. En effet, l’objectif est que les adolescentes et jeunes adultes ayant un TSA ait la capacité de choisir ou non les occupations (compétence occupationnelle) de manière à respecter son identité occupationnelle dans l’apprentissage des situations à risques de violences sexuelles afin de transférer ces acquis dans la vie quotidienne (adaptation).

4.3. Ergothérapie et troubles du spectre de l’autisme

Selon l’Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE), l’ergothérapeute a une vision globale et unique de la personne ayant un TSA. En effet, les connaissances théoriques et leur approche tenant en compte l’environnement de la personne permettent de favoriser la participation de la personne dans les activités de la vie quotidienne. L’ergothérapeute a un rôle à jouer auprès de la personne ayant un TSA mais également auprès des autres professionnels et de l’entourage de cette personne (ACE, 2015). D’ailleurs, les enfants ayant un TSA au Canada fréquentent régulièrement les services d’ergothérapie (McLennan, Huculak et Sheehan, 2008).

En 2012, la HAS a émis un guide de bonnes pratiques sur l’autisme et les autres troubles envahissants du développement chez l’enfant et l’adolescent :

- “*Domaine de la communication et du langage*” (HAS, 2012)

Ici, le rôle de l’ergothérapeute serait dans la mise en place d’aides techniques spécifiques comme la Communication Augmentée ou Améliorée (CAA).

- *“Domaine des interactions sociales”* (HAS, 2012)

Dans ce domaine, l’ergothérapeute interviendrait principalement dans des mises en situation pour permettre à la personne d’expérimenter. De plus, l’ergothérapeute pourrait développer la cognition sociale de la personne.

- *“Domaine cognitif”* (HAS, 2012)

L’ergothérapeute aurait un rôle dans l’adaptation des supports pédagogiques et la mise en place d’un planning. De plus, un travail sur les fonctions exécutives pourrait être mené.

- *“Domaine sensoriel et moteur”*

Dans les troubles gnosiques, posturaux ou praxiques, l’ergothérapeute intervient dans les activités quotidiennes et les apprentissages scolaires (HAS, 2012). De plus, un accompagnement concernant la régulation des particularités sensorielles pourrait être proposé.

- *“Domaine des émotions et du comportement”* (HAS, 2012)

Ici, l’ergothérapeute interviendrait pour adapter l’environnement et anticiper des situations qui entraînent un comportement problématique.

- *“Domaine somatique”*

Dans ce domaine, l’expertise de l’ergothérapeute en matière de prévention et promotion de la santé serait intéressante

- *“Domaine de l’autonomie dans les activités de la vie quotidienne”*

Les adolescents et les enfants doivent avoir dans leur projet personnalisé des objectifs fonctionnels. Ces derniers concernent les activités de la vie quotidienne dans le but de favoriser l’autonomie. Ce rôle est notamment assumé par l’ergothérapeute (HAS, 2012).

- *“Domaine des apprentissages scolaires et préprofessionnels”* (HAS, 2012)

Ici, l’ergothérapeute aurait une place dans le lien avec les accompagnants d’élèves en situation de handicap (AESH) et les professeurs mais également dans l’adaptation du temps de scolarisation.

- *“Domaine de l’environnement matériel”* (HAS, 2012)

Dans ce domaine, l'ergothérapeute pourrait aménager l'environnement.

Nous avons analysé dans cette partie le rôle de l'ergothérapeute auprès des personnes ayant un TSA, voyons désormais quel rôle l'ergothérapeute a dans la sexualité et la vie intime et affective.

4.4. Ergothérapie et sexualité, vie intime et affective

La sexualité dans le contexte d'intervention de l'ergothérapeute est de plus en plus étudiée, notamment dans les mémoires des futurs ergothérapeutes. En effet, comme évoqué en 2.1.1., la sexualité est un besoin primaire. Or, il est essentiel que les ergothérapeutes favorisent une approche centrée sur la personne (World Federation of Occupational Therapists, 2010). Ainsi, il est nécessaire de prendre en compte les besoins de la personne dans cette approche, et donc de prendre en compte la sexualité en ergothérapie. De plus, l'activité sexuelle est définie par l'American Occupational Therapy Association (AOTA) (2014) comme *“le fait de s'engager dans des activités qui entraînent une satisfaction sexuelle et/ou répondent à des besoins relationnels ou reproductifs”*, ce qui en fait une occupation.

Selon Blais (2022), la sexualité et l'intimité sont considérées comme des activités de la vie quotidienne et l'ergothérapeute peut ainsi intervenir en analysant avec ses compétences ergothérapiques la situation dans le but de mettre en lumière des problématiques occupationnelles. Pour Couldrick (2015), les ergothérapeutes sont dans la légitimité de *“promouvoir la santé sexuelle”*, notamment quand il existe un impact sur la vie sexuelle en lien avec une maladie, un handicap ou une incapacité.

En 2017, un outil spécifique à l'ergothérapie et la sexualité a été créé. L'Occupation Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) est une échelle d'auto-évaluation qui permet à l'ergothérapeute d'évaluer et de développer ses compétences pour parler de la vie affective de la personne (Walker et al., 2020). Ainsi, l'ergothérapie développe ses champs de compétences dans la sexualité.

Ainsi, l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans la sexualité et la vie intime et affective. Quant est-il concernant les violences sexuelles ?

4.5. Ergothérapie et prévention des violences sexuelles

4.5.1. Légitimité de l'ergothérapie

Le référentiel de compétence français de l'ergothérapeute datant de 2010 contient dix compétences et notamment la compétence cinq *“Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique”* (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, 2010). Ainsi, cette compétence est au programme du Diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Or, comme expliqué en 3.2.1., les conséquences des violences sexuelles représentent un problème de santé publique (JINA, R. et THOMAS, L., 2013). Ainsi, la prévention des violences sexuelles permettrait de devancer ce problème de santé publique et ferait donc partie des compétences de l'ergothérapeute.

De plus, le référentiel d'activité français établi en 2010 comprend l'activité quatre *“Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions”* (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Publique, 2010). De ce fait, la prévention fait partie des activités de l'ergothérapeute et la prévention des violences sexuelles pourrait également en faire partie.

Ainsi, malgré un manque de littérature dans ce domaine, l'ergothérapeute pourrait avoir un rôle clé dans la prévention des violences sexuelles. Cependant, l'ergothérapie peut-elle aider à comprendre les taux importants de violences sexuelles chez les personnes ayant un TSA ?

4.5.2. La justice occupationnelle, une clé de compréhension des violences sexuelles chez les adolescentes et les jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme

Nous avons constaté dans notre recherche un taux très élevé de violences sexuelles chez les femmes ayant un TSA (CAZALIS et al., 2022). Nous avons également pu lire qu'en France, aucun programme d'éducation thérapeutique n'aborde la prévention des violences sexuelles dans les troubles du spectre de l'autisme. Ainsi, un manque d'éducation à ce sujet pourrait être présent en France. Or, la justice occupationnelle est définie de la manière suivante *“l'équité dans les opportunités et les ressources qui permettent l'engagement dans des activités significatives”* (traduction libre de Wilcock et Townsend, 2004). Ainsi, les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA qui subiraient une iniquité dans l'accès aux informations seraient dans une situation d'injustice occupationnelle.

Le concept de justice occupationnelle propose également quatre droits occupationnels (traduction libre de Wilcock et Townsend, 2004) :

- *“l'attribution d'un sens et l'enrichissement à travers l'occupation”*

- *“la participation à une gamme d'occupations favorisant la santé et l'intégration sociale”*
- *“la possibilité de faire des choix et de participer à la prise de décisions dans la vie quotidienne”*
- *“le droit d'avoir des privilèges égaux pour s'engager à divers degrés dans les occupations”*

Ainsi, la notion de choix est présente en tant que droit dans ce concept. Cette notion de choix peut évoquer la notion de consentement qui se définit selon Mon Parcours Handicap (2023) comme étant de *“donner votre accord pour faire quelque chose”*. La notion de consentement étant centrale dans les violences sexuelles, le droit occupationnel de *“faire des choix”* (traduction libre de Wilcock et Townsend, 2004) est également une notion intéressante dans la prévention des violences sexuelles chez les adolescentes et les jeunes femmes adultes ayant un TSA.

Dans cette partie, nous avons posé le contexte théorique de ce mémoire. Ces recherches nous permettent à présent de poser la problématique suivante :

Comment les ergothérapeutes soutiennent-ils l'autodétermination chez les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme afin d'avoir un impact sur la prévention des violences sexuelles ?

III. Partie conceptuelle

1. La prévention

1.1. Définition

La prévention se définit selon l'OMS comme étant *“l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps”* (Flajolet, 2008).

1.2. Typologies de la prévention

Selon l'OMS, il existe trois grandes catégories de prévention qui sont corrélées à l'évolution de la maladie (Flajolet, 2008) :

- La *“prévention primaire”* : cette catégorie intervient avant l'apparition de la maladie, afin de l'éviter autant que possible en tentant de diminuer l'incidence. Ici sont pris en compte les risques sociétaux ou environnementaux mais également les conduites individuelles à risque.

- La “*prévention secondaire*” : cette catégorie intervient au début de l’apparition de la maladie. Elle vise à réduire la prévalence de la maladie en tentant de contenir son évolution et de diminuer les facteurs de risque. Cela consiste en des actions de dépistage mais également de diagnostic et de traitement.
- La “*prévention tertiaire*” : cette catégorie intervient une fois la maladie installée. Elle vise à réduire les rechutes mais également les complications et les invalidités ainsi qu'à limiter les impacts séquellaires ou des traitements. La réadaptation du malade est également visée.

Une autre classification est proposée par Gordon en 1982. Cette dernière est établie selon la population ciblée et comporte également trois catégories (Flajolet, 2008) :

- La “*prévention universelle*” : il s’agit ici de s’adresser à l’ensemble de la population sans prise en compte de l’état de santé individuel des personnes.
- La “*prévention sélective*” : il s’agit ici de s’adresser à des sous-groupes de personnes ayant une spécificité comme les femmes, les automobilistes ou les travailleurs du bâtiment.
- La “*prévention ciblée*” : il s’agit ici de s’adresser à la fois à des sous-groupes comme expliqué précédemment mais en prenant en compte les facteurs de risques liés à ces derniers.

1.3. Lien avec notre problématique

La prévention est une notion faisant partie intégrante de notre problématique qui est la suivante :

Comment les ergothérapeutes soutiennent-ils l’autodétermination chez les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l’autisme afin d’avoir un impact sur la prévention des violences sexuelles ?

Ainsi, il semble nécessaire de bien définir ce concept afin de pouvoir envisager cette problématique sous un angle intéressant. Dans notre sujet, la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes ayant un TSA est une prévention primaire car elle intervient avant l’éventuelle survenue de violences dont les conséquences sont un problème de santé publique (JINA, R. et THOMAS, L., 2013). De plus, cette prévention peut être qualifiée de ciblée puisqu’elle concerne un sous-groupe précis, à savoir les adolescentes et jeunes femmes ayant un TSA, qui présente des facteurs de risques spécifiques (ROBERTS et al., 2015).

2. L'autodétermination

2.1. Définition

L'autodétermination a été définie par Wehmeyer et Sands (1996) comme étant la *“capacité à agir et à gouverner sa vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées”*.

2.2. Caractéristiques de l'autodétermination

Selon Wehmeyer (1992), l'autodétermination est composée de quatre caractéristiques : *“l'autonomie”, “l'empowerment psychologique”, “l'autoréalisation”* et *“l'autorégulation”*.

En 2023, Rebord reprend ces caractéristiques et les développe :

- *“Être capable (empowerment)”*: développer la connaissance et l'estime de soi, ainsi que la confiance en ses capacités; oser essayer, apprendre de ses erreurs, et persévérer pour mieux reconnaître ses forces; savoir exprimer ses choix et faire entendre sa voix avec assurance.
- *“Être autonome (autonomie)”*: accomplir des actions pour soi tout en acceptant le soutien des autres; être capable de faire des choix, de prendre des décisions et de les exprimer clairement.
- *“S'organiser (autorégulation)”* : aptitude à s'adapter aux situations, à anticiper, planifier et évaluer grâce aux fonctions exécutives ; mobilisation d'un processus émotionnel et motivationnel nécessitant maîtrise de soi et persévérance.
- *“Se connaître (autoréalisation)”* : apprendre à se connaître, à identifier ce que l'on aime et ce que l'on n'aime pas, un environnement riche en opportunités et en rencontres favorise le développement de cette connaissance de soi dès le plus jeune âge (socialisation) ; découvrir la diversité des parcours de vie ouvre la voie à des perspectives uniques et personnelles.

De plus, l'autodétermination se retrouve dans la pyramide de Maslow à travers le besoin d'estime et de s'accomplir (Pluss, 2016).

2.3. Lien avec notre problématique

Depuis 2022, la HAS recommande de prendre en compte l'autodétermination chez les personnes présentant un trouble du développement intellectuel, possiblement associé au TSA. En tant

qu'ergothérapeute, nous pouvons intervenir dans ce champ, l'objectif de notre profession étant notamment de viser l'autonomie des personnes accompagnées.

La prévention des violences sexuelles chez les adolescentes et jeunes femmes adultes présentant un TSA vise à favoriser l'autodétermination afin qu'elles puissent apprendre à exprimer leurs choix (empowerment) mais également à les accompagner pour leur prise de décision (autonomie). De plus, la prévention des violences sexuelles auprès de ce public a pour objectif de les accompagner dans l'adaptation aux différentes situations (autorégulation) ainsi qu'à mieux se connaître (autoréalisation).

3. Concepts clés pour notre sujet du Modèle de l'Occupation Humaine

3.1. L'identité occupationnelle

L'identité occupationnelle est définie par Morel-Bracq (2017) de la façon suivante : *“un amalgame subjectif de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir”*. Elle correspond au cumul des expériences occupationnelles (Morel-Bracq, 2017).

Selon Kielhofner (2002), l'identité occupationnelle est définie comme *“la connaissance que nous avons de notre propre capacité, de nos intérêts, de notre efficacité, de notre satisfaction et de nos obligations, à partir de nos expériences passées”* (Bélanger et al. 2006, Kielhofner, 2002). L'identité occupationnelle est pour Kielhofner *“un guide sur lequel la personne peut appuyer ses actions en cours”* (Bélanger et al. 2006).

Enfin, l'identité occupationnelle s'exprime au sein de la compétence occupationnelle (Morel-Bracq, 2017).

3.2. La compétence occupationnelle

La compétence occupationnelle est la *“capacité à mettre en place et à maintenir une routine d'occupation cohérente avec son identité occupationnelle”* (Morel-Bracq, 2017).

Selon Kielhofner (2002), la compétence occupationnelle est la *“mesure dans laquelle une personne maintient un modèle de participation occupationnelle qui reflète son identité occupationnelle”*.

L'objectif de ce concept est d'arriver à assurer les responsabilités et les obligations en lien avec nos rôles sociaux tout en ayant des routines sensées et en accord avec les valeurs propres à la personne (Morel-Bracq, 2017).

3.3. L'adaptation occupationnelle

L'adaptation occupationnelle est le processus dynamique mis en place dans le Modèle de l'Occupation Humaine de Kielhofner. Ce processus découle de l'interaction dynamique entre l'Être, l'Agir et l'environnement (Bélanger et al. 2006). En effet, il existe une articulation entre la volition, l'habituatation et les capacités de performance (l'Être), la participation, la performance et les habiletés (l'Agir) et l'environnement physique et social (Bélanger et al. 2006).

Ainsi, pour Kielhofner (2002), l'adaptation occupationnelle est un système de création et de mise en place d'une compétence occupationnelle positive liée à une identité occupationnelle construite dans l'environnement de la personne.

Enfin, l'adaptation occupationnelle est une notion qui doit être au cœur de l'ergothérapie car elle est centrale pour la compréhension des dynamiques entre les occupations et la santé (Walder et al., 2019).

3.4. Lien avec notre problématique

Le concept d'adaptation occupationnelle qui est étroitement lié à l'identité occupationnelle, à la compétence occupationnelle et à l'environnement nous permet de comprendre les dynamiques présentes concernant les enjeux liés à la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et des jeunes femmes adultes ayant un TSA. En effet, ce processus dynamique nous permet de mieux appréhender l'angle d'approche intéressant pour prévenir les violences sexuelles. L'ergothérapeute peut ainsi accompagner les adolescentes et les jeunes femmes adultes ayant un TSA dans la construction d'une identité occupationnelle qui leur est propre en lien avec leur sexualité afin de définir leurs valeurs mais également leurs limites dans ce domaine. Ensuite l'ergothérapeute peut accompagner ces personnes dans l'application de leur identité occupationnelle au quotidien, c'est-à-dire leur compétence occupationnelle, afin de faire des choix dans leurs occupations en adéquation avec leur identité occupationnelle. Enfin, l'ergothérapeute accompagne ces personnes dans le transfert et généralisation de ces acquis dans leur contexte environnemental afin de les transposer dans leur quotidien.

4. Lien entre les concepts

La prévention est une notion centrale qui nous sert de prisme tout au long de ce mémoire sur le rôle de l'ergothérapeute concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA. Ainsi, la prévention est en lien avec l'ensemble des concepts évoqués.

Le concept d'autodétermination est important pour comprendre la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes atteintes de TSA. En effet, l'autodétermination permet de développer l'identité personnelle des jeunes en situation de handicap (Haelewyck, 2013). Ainsi, cette identité personnelle, définie comme étant *“le caractère permanent et fondamental d'un individu”* (Haelewyck, 2013) se rapprocherait du concept de l'identité occupationnelle. L'autodétermination pourrait donc permettre l'établissement d'une identité occupationnelle. L'identité occupationnelle se concrétise à travers la compétence occupationnelle (Morel-Bracq, 2017) et ces deux notions permettent une adaptation occupationnelle positive (Kielhofner, 2002).

III. Partie exploratoire

1. Méthodologie

1.1. Problématique et hypothèses

Dans la partie introductive, j'ai énoncé une question préliminaire qui était la suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il accompagner les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans la prévention des violences sexuelles ?

Les recherches dans la littérature sont venues nourrir et approfondir cette question en faisant émerger la problématique suivante :

Comment les ergothérapeutes soutiennent-ils l'autodétermination chez les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme afin d'avoir un impact sur la prévention des violences sexuelles ?

Pour répondre à cette problématique et grâce à la revue de littérature, j'ai pu formuler l'hypothèse suivante :

Les ergothérapeutes mettent en place des actions d'éducation auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA et leurs parents afin de favoriser une adaptation occupationnelle positive dans le but d'avoir un impact sur la prévention des violences sexuelles.

1.2. Objectifs de recherche

Afin de guider la réflexion méthodologique, des objectifs d'enquête SMART ont été définis :

Objectifs	Variables	Indicateurs
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA → Vérifier que les ergothérapeutes effectuent des actions d'éducation auprès de ce public.	Ergothérapeutes et autres professionnels : actions d'éducatives, programmes d'éducation thérapeutique, formations, expériences, connaissances, approches	Ergothérapeutes et autres professionnels : expérience professionnelle suffisante, partage d'expérience, champ lexical spécifique, type de langage utilisé, sensibilité à la thématique, utilisation d'outils, moment où la thématique est abordée
Identifier le rôle et l'impact de la prise en compte des parents dans la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA → Vérifier que les ergothérapeutes effectuent des actions d'éducation auprès des parents du public	Ergothérapeutes et autres professionnels : vision du rôle des parents, outils ou stratégies utilisés pour impliquer les parents, pratiques, expériences, connaissances	Ergothérapeutes et autres professionnels : expérience professionnelle suffisante, partage d'expérience, champ lexical spécifique, sensibilité à la prise en compte des parents, moment où les parents sont pris en compte
Comprendre l'influence de la prévention des violences sexuelles sur l'adaptation occupationnelle	Ergothérapeutes : pratique, expériences, connaissances du concept, compréhension de l'intérêt du concept	Ergothérapeutes : partage d'expérience, champ lexical spécifique, sensibilité au concept

→Vérifier le lien entre la prévention des violences sexuelles et l'adaptation occupationnelle positive	Autres professionnels : pratique, expérience, outils et stratégies pour la transposition des acquis	Autres professionnels : partage d'expérience, champ lexical spécifique, sensibilité à la transposition
--	---	--

1.3. Méthodologie choisie

La méthode hypothético-déductive consiste à identifier une relation causale de réciprocité, que nous chercherons à démontrer à l'aide d'une démarche d'investigation (Uzunidis, 2007). L'objectif est de confirmer ou d'infirmer les hypothèses formulées à la suite de la revue de littérature (Balard et al., 2016), en s'appuyant sur un recueil de données (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). Pour mon mémoire, nous avons choisi d'utiliser la méthode qualitative. La méthode qualitative vise à appréhender les phénomènes humains et sociaux en tenant compte de leur dimension significative (Bioy et al., 2021). Cette méthode a été choisie car la problématique suggère une recherche concernant l'exploration des phénomènes complexes et la compréhension des perceptions, expériences ou comportements humains en fonction de leur contexte (Creswell, 2009). Nous souhaitons effectuer des recherches sur un axe non documenté de manière empirique et il a été constaté que peu d'ergothérapeutes abordent notre sujet. Il s'agit donc d'un phénomène peu connu qui demande une recherche exploratoire qualitative. De plus, l'hypothèse est qualitative car elle porte sur des faits non quantifiables avec un sujet exploratoire qui demande une enquête qualitative.

1.4. Choix de la population

Pour ce mémoire, nous avons choisi deux populations car cela permettait d'avoir une vision plus globale du sujet avec des expertises complémentaires et différentes. En effet, il a été souhaitable d'interroger des ergothérapeutes mais également des professionnels de l'éducation et du domaine paramédical et médical qui ont une expertise dans le domaine des violences sexuelles afin d'avoir des expériences diversifiées qui se complètent. De plus, après avoir effectué de multiples recherches, nous n'avons pas pu trouver des ergothérapeutes ayant pour pratique la prévention des violences sexuelles auprès de notre public.

Voici les critères de sélection :

Ergothérapeutes	Autres professionnels
<i>Sont diplômés d'Etat depuis au moins un an</i> → Cela nous permet d'avoir des professionnels avec une expertise en ergothérapie.	<i>Sont diplômés depuis au moins un an</i> → Cela nous permet d'avoir des professionnels ayant une expertise à nous apporter.

<i>Travaillent depuis au moins un an en France auprès d'adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme</i> ➔ Cela nous permet d'avoir un échantillon qui travaille avec le public visé depuis un certain temps ce qui permet d'avoir une bonne connaissance de ce public. De plus, le fait que les ergothérapeutes travaillent en France permet de limiter les biais culturels.	<i>Travaillent depuis au moins un an en France auprès d'adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme.</i> ➔ Cela nous permet d'avoir un échantillon qui travaille avec le public visé depuis un certain temps ce qui permet d'avoir une bonne connaissance du public. De plus, le fait que les professionnels travaillent en France permet de limiter les biais culturels. <i>Ont suivi au moins une formation concernant la sexualité et la vie affective et intime</i> ➔ Cela nous permet d'avoir un échantillon avec une bonne connaissance au sujet de la sexualité et la vie affective et intime.
---	--

1.5. Recrutement de la population

Tout d'abord, j'ai commencé par un échantillonnage intentionnel en visant des individus qui correspondent à mes critères d'inclusion (Palinkas et al, 2015). J'ai contacté mon réseau de manière intentionnelle puis j'ai demandé aux personnes interrogées si elles connaissaient d'autres personnes correspondant à mes critères en utilisant le snowball sampling (Palinkas et al, 2015) via des messageries comme Messenger® et Whatsapp®. J'ai ainsi pu obtenir les coordonnées de deux personnes, une ergothérapeute que j'ai contacté par message et une infirmière que j'ai contacté par mail. Ces deux personnes correspondent à l'ensemble des critères. J'ai ensuite lancé un appel en utilisant la stratégie d'échantillonnage boule de neige (Palinkas et al, 2015) sur les réseaux sociaux LinkedIn®, Facebook®, et Instagram®. J'ai ainsi été contactée par trois personnes qui connaissaient d'autres personnes mais seulement une personne correspondait aux critères d'inclusion. Ainsi, j'ai inclus une enseignante en ULIS ayant un DU de psychotraumatologie et violences sexuelles et ayant été psychomotricienne dans le passé. J'ai également contacté un psychologue-sexologue après des recherches internet qui correspond à mes critères et qui souhaitait participer à mon enquête. Enfin, j'ai envoyé 86 mails à des ergothérapeutes trouvés sur un listing sur le site de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) en utilisant « autisme » comme mot clé. J'ai eu 9 réponses négatives et une réponse positive de deux ergothérapeutes qui remplissent mes critères.

Nous visons la saturation théorique, qui permet de garantir que la collecte de données ait été assez exhaustive pour couvrir l'ensemble des points de vue et des thèmes significatifs (Ahmed, 2024). Cependant, pour des questions de faisabilité, nous visons six participants (trois ergothérapeutes et trois autres professionnels minimum).

Concernant le focus group avec les professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical, nous n'avons pu avoir que deux participants, le troisième ayant eu un empêchement de dernière minute.

A propos du focus group avec les ergothérapeutes, nous n'aurons que deux participants, la troisième ergothérapeute s'étant désistée.

1.6. La sélection et la création de l'outil d'enquête

Pour mon mémoire, j'ai choisi d'effectuer deux focus groups d'environ une heure chacun, un avec les ergothérapeutes et un avec les autres professionnels. J'ai fait ce choix dans le but de créer des focus groups homogènes, notamment sur la question de la vie affective et intime où les ergothérapeutes n'ont pas le même niveau d'expertise que les autres professionnels. Selon Jolicoeur et al., 2014, le focus group « *permet d'aborder en groupe les perceptions vis-à-vis d'un service ou une intervention* ». De plus, le focus group « *permet de faire émerger de nouvelles idées et ouvre les horizons* » et « *facilite la compréhension de situations complexes* » (Jolicoeur et al., 2014). Ainsi, cela correspond au sujet qui est peu exploré ainsi qu'à ma problématique et mon hypothèse qui nécessitent une réflexion poussée et co-construite.

Les grilles seront différenciées selon les deux groupes et nous poserons des questions en sablier, neutres, non-suggestives et ouvertes pour diminuer les biais. Les focus groups seront semi-directifs avec des questions ouvertes principales et des questions de relance afin de laisser émerger des idées tout en ayant des réponses précises dans le but de répondre à la problématique et à l'hypothèse. Nous testerons la grille pour les autres professionnels avec une connaissance travaillant dans le domaine du médico-social afin de conserver la totalité de mes participants et nous testerons la grille à destination des ergothérapeutes auprès de deux ergothérapeutes non-éligibles à mes critères.

2. Résultats

Une retranscription minutieuse et précise a été réalisée une fois les deux focus groups effectués. Selon Delacroix (2021), la retranscription contribue à « *constituer un corpus global et accessible à tous* ». La retranscription du focus group concernant les ergothérapeutes se trouve en annexe VIII. L'analyse a été effectuée de manière inductive qui fait émerger des thématiques à partir des données et qui « *donne à voir comment un phénomène humain se développe dans les vécus* » (Denis et al., 2019).

Dans un premier temps, une analyse brute a été réalisée pour les deux focus group (annexe V et annexe IX). Ensuite, nous analyserons en premier lieu le focus group des professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical puis nous analyserons celui des ergothérapeutes. Enfin, nous effectuerons une analyse comparative des deux focus groups.

2.1. Analyse des résultats du focus group concernant les professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical

Approches, contenus et dynamiques d'intervention

Thématiques abordées

Les deux professionnelles de l'éducation, du médical et du paramédical abordent la connaissance de soi et de l'autre. Tout d'abord, les participantes évoquent avec les jeunes « *les connaissances anatomiques* » (P1, infirmière) car ils ne sont pas toujours en capacité de faire « *le lien sur eux* » (P1, infirmière). Les deux participantes portent également attention au « *genre, les relations, les émotions* » (P1, infirmière), qui sont souvent difficiles à appréhender pour les jeunes ayant un TSA. Le but est également d'identifier les émotions afin de leur permettre de donner leur consentement ou non en fonction de ce qu'ils ressentent.

Ainsi, la connaissance de soi et de l'autre semble être une première base pour aborder le consentement.

Le consentement est évoqué par les deux participantes comme étant une notion centrale qu'elles abordent « *de façon assez récurrente* » (P1, infirmière). Il s'agit d'une notion qui demande un « *gros travail* » (P2, coordinatrice ULIS), et sur laquelle elles passent « *beaucoup de temps* » (P2, coordinatrice ULIS). Les participantes l'abordent sous trois angles : le verbal, le non-verbal et la réciprocité. Elles effectuent un « *décodage du langage et verbal et non verbal* » (P2, coordinatrice ULIS) et expliquent notamment que le consentement est « *dans les deux sens* » (P1, coordinatrice ULIS).

Selon la participante 2, les violences sexuelles sont une thématique qui « *vient très vite dans les groupes* » (P2, coordinatrice ULIS). Sur ce sujet, les deux participantes expliquent qu'elles reprennent la notion même de violence sexuelle avec les jeunes car certains « *ont des seuils d'alerte très hauts* » (P2, coordinatrice ULIS) et qu'ils n'ont pas conscience que certaines situations relèvent des violences sexuelles. Ainsi, la place du « *décodage* » (P1, infirmière) avec les jeunes est importante.

Comment ces thématiques sont-elles abordées au quotidien par les participantes ?

Modalités d'intervention

Concernant les modalités d'intervention, les deux participantes commencent en groupe car cela permet notamment de « *lancer la réflexion individuelle* » (P2, coordinatrice ULIS). Pour les deux participantes, la modalité d'accompagnement individuel vient généralement « *suite au groupe* » (P1, infirmière) ou lorsque des questions précises ont besoin d'être abordées avec la professionnelle.

A propos des supports, la participante 1 rapporte qu'il faut que ce dernier soit « *ludique* ». Les deux participantes utilisent le jeu comme médium pour leurs interventions. De plus, elles ont tendance à faire varier les outils en utilisant également des vidéos comme « *la chanson d'Angèle* » (P1, infirmière) ou la « *vidéo de la tasse de thé* » (P2, coordinatrice ULIS). De la littérature jeunesse avec des illustrations parlantes et une note d'humour est également utilisée par les deux participantes. Des mises en scène sont également effectuées par la participante 1. Le violentomètre est également un support proposé qui est « *factuel* » (P1, infirmière) et qui permet de prendre conscience de la violence en donnant une échelle. La participante 2 utilise également des « *sex tuto* » avec les jeunes.

Concernant la régularité, les deux participantes proposent le groupe toutes les semaines car il existe « *une vraie demande de régularité de l'échange* » (P2, coordinatrice ULIS). Les deux participantes s'accordent également sur le fait que plus le groupe avance, plus « *ils réfléchissent ensemble* » (P1, infirmière) et plus « *les interactions sont intéressantes* » (P2, coordinatrice ULIS) ce qui semble corroborer le fait que la régularité est un facteur important pour la prévention des violences auprès de ce public.

Nous avons, dans cette partie, abordé l'intervention des participantes concernant la vie intime, affective et sexuelles. Il serait désormais intéressant d'analyser les freins et les facteurs facilitateurs.

Freins et leviers concernant la VIAS

Freins identifiés

Selon les participantes, les personnes en situation de handicap sont vues comme n'ayant pas de sexualité car ils sont vus comme ayant une « *auréole sur la tête* » (P1, infirmière). Cette image a un impact sur la vision de la sexualité de ce public qui est vue comme inexistante.

Ainsi, cette vision vient invisibiliser la vie intime, affective et sexuelle des personnes ayant un TSA. Cette invisibilisation est liée à des enjeux sociétaux que nous allons explorer.

L'appréhension des adultes est le « *premier frein* » (P1, infirmière) pour aborder la vie intime affective et sexuelle. Les professionnels ressentent souvent de l'appréhension concernant ce sujet et ne se sentent pas en capacité de l'aborder.

Ainsi, les professionnels sont peu enclins à aborder ces thématiques avec les jeunes. Quant est-il des institutions ?

Selon la participante 1, il est essentiel d'avoir le « *soutien de la structure* » pour pouvoir aborder la vie intime, affective et sexuelle. Cependant, les institutions sont parfois réticentes et évoquent que la sexualité n'est pas « *le sujet du moment* » (P1, infirmière).

Nous avons ici énoncé les différents freins pour aborder la vie intime, affective et sexuelle énumérés par les participantes. Cependant, il existe également des facilitateurs.

Leviers facilitateurs

Selon la participante 2, il peut exister des réticences de la part des parents. Le fait de poser le cadre légal qui explique que la vie intime, affective et sexuelle doit être abordée permet de pouvoir intervenir de manière plus sereine.

Une fois ce cadre posé avec les parents, quel est le cadre permettant d'aborder la vie intime, affective et sexuelle avec les jeunes ?

Il est important pour les deux participantes de créer un « *espace de discussion et de bienveillance* » (P1, infirmière). Une fois le cadre mis en place est étant ressenti comme « *sécurisé et sécurisant* » (P2, coordinatrice ULIS), il permet une « *levée d'inhibition* » (P2, coordinatrice ULIS) et permet aux jeunes de se « *poser [...] les questions* » (P2, coordinatrice ULIS).

Les participantes, une fois qu'un cadre rassurant et bienveillant est établi, peuvent mettre en place des stratégies comme l'humour pour intervenir sur ces thématiques.

L'humour est utilisé par les jeunes selon la participante 1 qui explique qu'il est utile de l'utiliser en retour. Cette utilisation de l'humour permet que « *les barrières tombent* » ce qui est très intéressant pour intervenir sur la vie intime, affective et sexuelle.

3. Environnement, partenariat et ancrage dans le quotidien

Acteurs impliqués

Tout d'abord, les deux participantes rapportent l'importance du travail en équipe. Ce travail pluridisciplinaire permet de multiplier les approches et les situations d'apprentissage. De plus, il paraît important de « *donner le relais* » (P2, coordinatrice ULIS) si le professionnel ne se sent pas en capacité d'aborder cette thématique. La participante 1 ajoute l'importance d'avoir « *toute une équipe formée* » et d'effectuer un « *travail de prévention auprès des équipes* ».

Ainsi, le travail pluridisciplinaire semble être central dans la prévention des violences sexuelles. Il est important de prendre en compte l'entièreté de l'environnement social des personnes ayant un TSA et donc d'intégrer les familles dans la prévention.

Selon les deux participantes, les parents sont « *demandeurs* » et « *parties prenantes* » (P1, infirmière). En effet, la nouvelle génération de parents a « *très peur* » (P1, infirmière) des violences sexuelles. Les parents peuvent se sentir « *démunis* » (P2, 2025) et sont « *en difficulté* » (P2, coordinatrice ULIS). Ils sont donc en « *demande d'outils, de pistes et puis de parole* » (P2, coordinatrice ULIS) et il apparait comme essentiel de les accompagner.

En plus de l'environnement social micro, il est également important d'intégrer des partenaires extérieurs.

Concernant les partenaires extérieurs, les deux participantes y voient un intérêt afin d'offrir aux jeunes la possibilité de « *s'exprimer avec une certaine distance* » (P2, coordinatrice ULIS). La participante 1 propose par exemple des rencontres avec le planning familial ou les centres de santé sexuelle.

Rôle de l'ergothérapeute

La sensorialité est, selon les participantes, une notion à aborder par l'ergothérapeute afin d'identifier les impacts dans le « *quotidien* » (P1, infirmière) et notamment dans la sexualité qui doit être considérée comme étant une activité quotidienne comme les autres.

Enfin, selon la participante 2, l'ergothérapeute peut jouer un rôle concernant les « *habilités sociales* », « *la compréhension des phrases détournées* » ainsi que le « *second degré* ». De plus, le rôle de l'ergothérapeute est de faire des « *liens* », notamment avec le quotidien.

Nous avons ici évoqué l'importance de la prise en compte de l'environnement social de la personne dans la prévention des violences sexuelles. Voyons désormais comment la prévention peut être intégrée au quotidien des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA.

Transfert des acquis dans la vie quotidienne

Tout d'abord, la participante 1 souligne la nécessité de mettre la vie intime, affective et sexuelle dans le projet personnalisé afin d'en faire un réel objectif dans la vie quotidienne de la personne. Ensuite, pour permettre aux jeunes de généraliser, il est important qu'il y ait une vraie régularité. Les groupes menés par les deux participantes sont donc hebdomadaires. Selon les participantes, il est

également important de proposer « *un maximum de stratégies différentes* » (P1, infirmière) et ce dans « *différents contextes* » (P2, coordinatrice ULIS) afin de permettre cette généralisation.

Nous avons évoqué ici l'importance de la généralisation des apprentissages qui permettrait une autonomisation des jeunes dans diverses situations. Abordons désormais comment l'autonomie est développée par les professionnelles.

Pour la participante 1, il est important de travailler l'autonomie de la personne dans la vie intime, affective et sexuelle. Elle explique que les outils sont d'abord travaillés avec elle pour ensuite les laisser à disposition des jeunes dans le but qu'ils y reviennent seuls.

2.2. Analyse des résultats du focus group concernant les ergothérapeutes

Les défis rencontrés par les ergothérapeutes concernant la VIAS

Facteurs limitant l'implication des ergothérapeutes

Le manque de formation est évoqué par les deux ergothérapeutes. Pour l'ergothérapeute 1, il existe « *peu de formation* » concernant la vie intime, affective et sexuelle mais cela est encore plus frappant en ergothérapie.

Le manque de formation peut venir expliquer les difficultés des ergothérapeutes à se penser compétentes dans le domaine de la vie intime, affective et sexuelle.

L'ergothérapeute 1 explique que l'ergothérapeute n'est pas « *toujours là en première intention* » du fait de la complexité des situations. De plus, elle souligne le fait que les ergothérapeutes ne sont pas toujours inclus par les autres professionnels. Quant à l'ergothérapeute 2, elle émet également un doute sur le fait que l'ergothérapie soit une profession « *prête* » à intervenir sur la prévention des violences sexuelles.

Ce sentiment de non-compétence peut être également lié à la peur de franchir les limites légales concernant la vie intime, affective et sexuelle.

A propos de la vie intime, affective et sexuelle, les deux ergothérapeutes amènent la problématique du cadre légal. En effet, les recommandations affirment que la vie intime, affective et sexuelle doit être un sujet important à aborder mais le cadre légal reste flou.

Les difficultés rencontrées par les ergothérapeutes peuvent également venir de l'environnement dans lequel elles évoluent.

Contraintes liées à l'environnement de travail

Le manque de temps a été, pour l'ergothérapeute 1, un frein dans une situation qu'elle n'a pas « *pu réfléchir en détail* ». Elle avance également le fait qu'au vu des contraintes de l'équipe mobile, elle travaille en priorité sur « *les problèmes qui sont là à ce moment* » (E1, 2025), ce qui explique que la prévention des violences sexuelles n'est pas abordée.

Les deux ergothérapeutes s'entendent sur le fait qu'il existe « *une notion de priorité* » (E2, 2025) qui vient contraindre les ergothérapeutes. Cette priorisation peut provenir de l'institution et des équipes qui estiment qu'il ne s'agit pas de « *quelque chose qui est prioritaire et qui doit faire partie des missions* » (E1, 2025).

La question de la priorisation est également liée à aux souhaits des parents.

Les souhaits des parents représentent une pression pour les deux ergothérapeutes. En effet, si la vie intime, affective et sexuelle n'est pas « *leur priorité* » (E1, 2025), elle n'est pas forcément abordée « *même si c'est quelque chose qui est très important pour le résident, pour le patient* » (E1, 2025). Il existe également une pression institutionnelle, et notamment sur la question du consentement qui n'est pas « *toujours quelque chose qui est culturel au sein des structures* » (E1, 2025).

La pression de l'environnement vient ainsi contraindre les thématiques abordées et ce au détriment de la vie intime, affective et sexuelle. Néanmoins, lorsqu'elle est abordée, quels sont les outils disponibles pour les ergothérapeutes ?

Les deux ergothérapeutes soulignent un manque de « *bons outils* » (E1, 2025) mais également une potentielle méconnaissance de ces derniers. Le manque de « *ressources* » (E1, 2025) est également considéré comme un frein. L'ergothérapeute 2 affirme qu'il y a « *beaucoup de travail* » sur « *la création d'outils* » en ergothérapie afin de pouvoir intervenir dans le domaine de la vie intime, affective et sexuelle.

Ce manque d'outils peut être corrélé à des freins systémiques qui font de la vie intime, affective et sexuelle un sujet peu abordé.

Freins systémiques

Le tabou est, pour l'ergothérapeute 1, « *le principal* » frein pour aborder la vie intime, affective et sexuelle.

Les deux ergothérapeutes rapportent des difficultés de la part des équipes à travailler autour de la vie intime, affective et sexuelle et donc à mettre en place une prévention des violences. Cette « *réticence* » (E1, 2025) qui provient des structures est particulièrement présente pour « *une patientèle TND avec un TSA voire un TDI associé* » (E1, 2025). De plus, l'ergothérapeute 1 avance le fait que certaines personnes ne peuvent pas concevoir que les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant

un TSA « *puissent avoir une sexualité* » ce qui fait que la vie intime, affective et sexuelle est en partie occultée dans les institutions.

Ainsi, les structures et les équipes peuvent être un réel frein pour effectuer un travail de prévention auprès de notre public. Qu'en est-il des parents ?

Selon l'ergothérapeute 2, il existe un vrai tabou « *du côté des parents* » qui ne sont pas toujours « *en capacité d'entendre* » (E2, 2025) qu'il est important d'aborder la vie intime, affective et sexuelle. Les parents, du fait de l'institutionnalisation de leur enfant, ont du mal à projeter une vie intime, affective et sexuelle pour leur enfant et aborder cette question avec eux peut être vécu comme étant « *violent* » (E2, 2025).

Les difficultés rencontrées par les ergothérapeutes sont très présentes dans le quotidien. Cependant, un accompagnement en ergothérapie est effectué concernant les violences sexuelles.

L'accompagnement ergothérapique concernant les violences sexuelles

Le rôle de l'ergothérapeute

La sexualité est considérée par les deux ergothérapeutes comme « *une occupation très importante de l'adolescent et de l'adulte* » (E2, 2025) qui a « *autant sa place que n'importe quelle autre activité du quotidien* » (E1, 2025).

La sexualité étant une occupation, l'ergothérapeute peut ainsi avoir sa place dans la prévention des violences sexuelles.

Les deux ergothérapeutes estiment avoir leur « *place* » (E1, 2025) et leur « *regard* » (E2, 2025) dans la vie intime, affective et sexuelle et donc dans la prévention des violences sexuelles.

Ainsi, les ergothérapeutes ont un rôle théorique à jouer dans la prévention des violences sexuelles. Cependant, quel est le statut de l'ergothérapeute sur le terrain ?

Les deux ergothérapeutes rapportent que l'ergothérapeute doit « *participer à casser le tabou* » (E1, 2025). L'ergothérapeute 2 avance également le fait que la vision « *très occupation centrée* » de notre métier peut permettre « *d'ouvrir la parole* ».

Ainsi, l'ergothérapeute peut être le premier maillon de la chaîne dans la prévention des violences sexuelles, mais existe-t-il une plus-value lorsqu'il intervient sur le terrain ?

Selon l'ergothérapeute 1, il serait « *intéressant* » que l'ergothérapie ait une place car les ergothérapeutes sont les « *experts de l'activité* ». L'ergothérapeute 2 affirme quant à elle que le travail

de prévention relève de « *l'auto-détermination* » ce qui revient à « *travailler l'autonomie* » et cela fait partie du champ de compétence de l'ergothérapeute.

Ainsi, l'ergothérapeute apporte un regard particulier sur la prévention des violences sexuelles ce qui en fait un professionnel intéressant pour aborder ces thématiques. Voyons désormais comment l'ergothérapeute peut favoriser la parole sur ce sujet.

Selon l'ergothérapeute 2, la vie intime, affective et sexuelle ne « *doit pas être évité* » en ergothérapie. Elle explique également que, selon elle, s'il n'y a pas d'autres suivis en place, il faut savoir « *accompagner et orienter* ». Le fait de d'aborder la vie intime, affective et sexuelle à travers les occupations, dans une « *optique plus globale* » (E2, 2025) permettrait d'« *aider à ouvrir le dialogue* » (E2, 2025).

Ainsi, l'ergothérapeute doit prendre en compte la vie intime, affective et sexuelle dans son accompagnement. Comment cela se matérialise sur le terrain ?

Compréhension de la notion de consentement

Dans les troubles du spectre de l'autisme, il existe des difficultés pour « *savoir ce que c'est le consentement* » (E1, 2025). Pour les deux ergothérapeutes, le consentement doit être abordé pour prévenir les violences sexuelles. L'explication du consentement doit être jalonnée d'« *exemples précis* » (E1, 2025) afin de permettre une bonne compréhension. Il est également nécessaire de formuler aux jeunes qu'ils ont « *le droit au consentement* » (E1, 2025). De plus, le consentement doit être abordé « *au quotidien* » (E1, 2025).

La notion de consentement est intrinsèquement liée à l'autodétermination.

Le soutien de l'autodétermination au quotidien

L'inscription de l'autodétermination, qui est un « *préalable à l'autonomie* », dans les « *projets d'accompagnement* » est pour l'ergothérapeute 1 une nécessité. L'autodétermination doit donc être un axe d'accompagnement qui permet de « *faire des choix éclairés* » (E1, 2025), chose nécessaire dans le consentement et donc pour la prévention des violences sexuelles. Selon l'ergothérapeute 1, il est important de reprendre « *la base au niveau de la communication* » pour être certain que la personne puisse exprimer des choix de manière libre. Cela passe notamment par le fait de vérifier qu'un code oui/non soit en place et que l'outil de communication soit utilisé par les professionnels. En effet, il est nécessaire que la personne puisse être « *autorisée* » (E1, 2025) à exprimer le oui et le non qui est « *respecté* » par tous (E1, 2025).

Ainsi, la communication semble être un préalable important pour l'autodétermination et travail autour de la prévention des violences sexuelles. Comment l'autodétermination peut-elle s'inscrire dans le quotidien de la personne ?

La personne doit pouvoir exprimer son consentement « *au quotidien* » (E1, 2025). Pour cela, il paraît nécessaire de prendre le temps de discuter avec les équipes de cette notion en les informant que les personnes accompagnées ont le droit à l'« *autodétermination* » (E1, 2025). En effet, pour que la personne puisse comprendre que le consentement « *a un sens* » (E1, 2025) il est important de « *modéliser* » (E1, 2025) et de donner le « *choix* » (E2, 2025).

Ainsi, le travail sur l'autodétermination est corrélé au travail de prévention des violences sexuelles. En plus de cela, il paraît important de travailler sur la compréhension des risques.

Travail sur la reconnaissance des situations à risque

Il paraît essentiel pour l'ergothérapeute 1 de travailler sur « *les facteurs de risque* ». En effet, ces derniers, et notamment le déshabillage, peuvent entraîner une vulnérabilité qui ferait que ces personnes sont « *plus agressées* ». Il est donc nécessaire de « *comprendre d'où ça vient* » (E1, 2025). L'ergothérapeute 1 explique notamment que les personnes ayant un TSA ne sont pas toujours en mesure de comprendre l'« *implicite* » et les « *intentions des gens* ». Ainsi, il est nécessaire de travailler sur la reconnaissance des « *situations à risque* » (E1, 2025).

Nous avons exploré différentes manières d'effectuer un travail de prévention auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA, voyons désormais comment les ergothérapeutes les accompagnent dans la généralisation des acquis.

La généralisation des acquis

Il existe, pour les deux ergothérapeutes, des « *problèmes* » (E1, 2025) à « *généraliser et à transférer* » (E1, 2025) dans cette population. En effet, il semble difficile pour les personnes ayant un TSA de « *faire l'expérience* » (E2, 2025) et donc de pouvoir transférer les acquis. Ainsi, il est nécessaire d'accompagner les adolescentes et les jeunes femmes adultes ayant un TSA dans l'apprentissage de la généralisation. En effet, certaines personnes éprouvent un réel « *besoin* » (E1 et E2, 2025) de « *passer par toutes les situations de l'arc-en-ciel* » (E1, 2025) pour réussir à « *mettre du sens* » (E2, 2025). Ainsi, il est important de leur « *faire vivre l'expérience* » (E2, 2025) pour qu'ils puissent l'appliquer au quotidien. Pour cela, il est nécessaire de « *protocoller et uniformiser et répéter* » (E1, 2025) et ce au quotidien.

Dans cette partie, nous avons abordé l'accompagnement de l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles. Cependant, l'accompagnement ergothérapique doit prendre en compte toutes les sphères de la personne, et notamment son environnement social.

La collaboration avec l'environnement social de la personne

Les parents

Selon les deux ergothérapeutes, les parents ont une place importante dans la prévention des violences sexuelles et ce au « *quotidien* » (E1, 2025). En effet, ils sont « *les premiers* » (E2, 2025) à pouvoir « *travailler le consentement* » (E2, 2025), notion clé dans la prévention des violences sexuelles. De plus, les parents sont des « *modèles* » (E2, 2025) pour les jeunes ayant un TSA et représentent donc la première sphère sociale.

Cependant, ce rôle extrêmement important porté par les parents peut les mettre en difficulté.

Pour l'ergothérapeute 2, il est « *très compliqué* » pour les parents d'aborder la vie intime, affective et sexuelle de leur enfant. En effet, cela peut s'avérer difficile pour tous les parents mais la situation de handicap vient augmenter cette difficulté, notamment lorsqu'il faut « *adapter son langage* » (E2, 2025) ou « *préparer des images* » (E2, 2025).

Ainsi, aborder la vie intime, affective et sexuelle est une étape compliquée pour les parents qui ont besoin d'un accompagnement.

Selon les deux ergothérapeutes, il est important de s'adapter aux parents et de partir « *de là où ils en sont* » (E1, 2025) afin de pouvoir les accompagner sans « *les braquer* » (E2, 2025) car cela serait délétère pour la relation. Dans le cas où les parents sont demandeurs, il est important de leur donner « *des ressources [...] extérieures* » (E1, 2025) afin d'amener du tiers sur ce sujet.

Ainsi, les parents font partie intégrante de l'accompagnement concernant la prévention des violences sexuelles. Cependant, il est également essentiel de prendre en compte le reste de l'environnement social et notamment les autres professionnels.

Les autres professionnels

La pluridisciplinarité est, pour les deux ergothérapeutes, extrêmement importante lorsqu'on aborde le sujet de la vie intime, affective et sexuelle. En effet, le « *double regard* » (E2, 2025) permet de travailler ces thématiques dans différentes sphères, chose très importante pour notre population. Il peut également être intéressant de mener des actions de « *sensibilisation* » (E1, 2025) auprès des autres professionnels car il est nécessaire que les équipes soit soutenantes et impliquées lorsque la vie intime, affective et sexuelle est abordée.

2.4. Analyse croisée des résultats

Thème	Professionnels de l'éducation et du paramédical	Ergothérapeutes
Approche	Éducative, en groupe, ludique	Occupationnelle, individuelle, ancrée dans le quotidien
Consentement	Central, travaillé sous plusieurs formes	Intégré à l'accompagnement global, via l'autodétermination
Violences sexuelles	Thématique fréquente, nécessite décodage	Abordées à partir de situations concrètes, parfois tabou
Freins	Tabous, manque de soutien institutionnel	Manque de formation, flou du rôle professionnel
Leviers	Cadre légal, cadre sécurisant, humour	Travail sur l'autonomie, sensorialité, partenariat
Travail d'équipe	Pluridisciplinarité active, relais fréquents	Recherche de collaboration, encore peu structuré
Familles	Actrices et demandeuses	Besoin d'accompagnement individualisé, parfois résistantes
Transfert au quotidien	Via diversité de supports et régularité	Par expérimentation, répétition et structuration des acquis

3. Discussion

3.1. Résumé de l'analyse des résultats

Lors des deux focus group, les professionnelles rapportent une invisibilisation de la vie intime, affective et sexuelle. De plus, il existe une appréhension généralisée pour aborder ces sujets dans les institutions. Les professionnelles de l'éducation et du paramédical semblent plus à l'aise d'aborder ces sujets grâce à des formations et sont donc plus proactives sur le terrain. Les ergothérapeutes rapportent un sentiment de non-légitimité dû au manque de formation mais également une difficulté à trouver leur place dans les équipes.

Concernant le cadre, l'ensemble des professionnelles expriment l'importance qu'il soit régulier, sécurisant et bienveillant ainsi qu'une nécessité de travailler en groupe mais aussi en individuel, selon les besoins. Les professionnelles de l'éducation et du paramédical utilisent différents outils ludiques là où les ergothérapeutes rapportent un manque d'outils ou une méconnaissance de ces derniers. De plus, les ergothérapeutes ont une vision occupation centrée qui individualise davantage l'accompagnement.

Le consentement est une notion centrale à aborder pour toutes les professionnelles. Cette notion est intrinsèquement liée à l'autodétermination que les ergothérapeutes travaillent dans les activités de la vie quotidienne. De plus, l'autodétermination est reliée à la capacité d'effectuer des choix éclairés dans divers contextes.

Selon toutes les professionnelles, les institutions s'avèrent peu ouvertes concernant la vie intime, affective et sexuelle. De plus, les parents peuvent être perçus comme un frein ou un levier, selon leur positionnement.

Les ergothérapeutes rapportent être mises à l'écart des thématiques concernant la vie intime, affective et sexuelle.

Toutes les professionnelles rapportent que la généralisation est difficile pour les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA. De plus, la régularité semble être aidante pour généraliser. L'utilisation variée de supports et de mises en scènes sont des moyens mis en place par les professionnelles de l'éducation et du paramédical pour faciliter la généralisation tandis que les ergothérapeutes insistent sur l'apprentissage par l'expérience.

La pluridisciplinarité mais également le soutien des équipes et l'implication des parents sont importants pour aborder la vie intime, affective et sexuelle. Cependant, les ergothérapeutes rapportent une nécessité d'être davantage intégrées dans ces dynamiques afin de pouvoir être actrices de la prévention.

Ainsi, toutes les professionnelles souhaitent être actrices de la prévention des violences sexuelles. Cependant, elles ne partagent pas les mêmes conditions professionnelles. En effet, les professionnelles de l'éducation et du paramédical semble être davantage dans l'agir sur le terrain tandis que les ergothérapeutes se heurtent encore à des freins structurels. Néanmoins, les ergothérapeutes projettent des axes d'interventions pertinents et centrés sur l'occupation, l'autonomie et l'indépendance et le quotidien.

3.2. Réponse à l'hypothèse

Dans le cadre de ce travail exploratoire, nous avons avancé l'hypothèse suivante :

Les ergothérapeutes mettent en place des actions d'éducation auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA et leurs parents afin de favoriser une adaptation occupationnelle positive dans le but d'avoir un impact sur la prévention des violences sexuelles.

Nous avons pu constater, grâce aux deux focus group menés, que les ergothérapeutes effectuent un travail de prévention des violences sexuelles. Ce travail, sous-estimé par les ergothérapeutes, passe par des actions d'éducation dans le quotidien de la personne. Ces actions sont centrées principalement sur l'apprentissage du consentement et la prévention des risques. Cependant, nous avons constaté que les ergothérapeutes ne sont pas les acteurs principaux de la prévention des violences sexuelles malgré le fait qu'il s'agisse de professionnels de première ligne.

De plus, les ergothérapeutes prennent en compte l'environnement social de la personne accompagnée, et notamment les parents qui sont également accompagnés sur les thématiques de la vie intime, affective et sexuelle. Cependant, la collaboration avec les parents dépend grandement de leur posture.

Dans ces deux focus group, l'adaptation occupationnelle n'a pas été mentionnée par les participantes. Cependant, cette notion est en filigrane des échanges. En effet, les ergothérapeutes abordent à plusieurs reprises la notion d'autodétermination. Or, nous avons déjà établi que cette notion s'approche de l'identité occupationnelle qui se concrétise à travers la compétence occupationnelle (Morel-Bracq, 2017) et ces deux notions permettent une adaptation occupationnelle positive (Kielhofner, 2002). Ainsi, l'objectif des ergothérapeutes est que les adolescentes et jeunes adultes ayant un TSA ait la capacité de choisir ou non les occupations de manière à respecter leur identité occupationnelle dans l'apprentissage des situations à risques de violences sexuelles afin de transférer ces acquis dans la vie quotidienne (adaptation occupationnelle).

Ainsi, la partie exploratoire que nous avons menée semble aller dans le sens de notre hypothèse et permet de la valider.

3.4. Comparaison avec la littérature

3.4.1. Les freins spécifiques aux ergothérapeutes

Les résultats de cette étude exploratoire ont montré que les ergothérapeutes ressentent un sentiment d'illégitimité. Ce dernier peut être lié à des difficultés rencontrées par les professionnels du médico-social comme le manque d'outils, de moyens ou de formation (HAS, 2022).

Selon Young et al. (2020), la totalité des ergothérapeutes interrogés estiment que la santé sexuelle fait partie du champ de compétence de l'ergothérapie. Pourtant, lors de leur évaluation, seulement 22,7% des répondants intègrent la santé sexuelle. Concernant l'éducation sexuelle et le conseil ergothérapique sur la sexualité, seulement 26,4% des ergothérapeutes les mettent en œuvre (Young et al., 2020).

Ainsi, il existe une réelle ambivalence entre les convictions des ergothérapeutes, qui voient la sexualité comme une occupation, et leur pratique réelle (Young et al., 2020). Cette dernière s'explique notamment par un manque de connaissance sur le sujet et non un manque d'aisance sur la thématique (Young et al., 2020). Ainsi, cela suggère un réel besoin d'inclure la sexualité dans les programmes lors de la formation initiale mais également lors de formations continues (Young et al., 2020).

La formation semble être au cœur des difficultés rencontrées par les ergothérapeutes. Cependant, la vie intime, affective et sexuelle ne fait pas directement partie du référentiel de compétences du diplôme d'Etat d'ergothérapie. Legendre-Lepinoy (2021) a interrogé un panel d'étudiants en ergothérapie concernant la formation sur l'accompagnement à la sexualité : 87% d'entre-deux répondent ne pas avoir bénéficié de cours sur le sujet. Certains IFE intègrent des cours sur la vie intime, affective et sexuelle mais cela est très disparate. Ainsi, les jeunes diplômés ne sont pas obligatoirement formés à la pratique en ergothérapie concernant la vie intime, affective et sexuelle. Concernant la formation continue, les ergothérapeutes souhaitent plus de formation concernant la sexualité et les pratiques en ergothérapie (Legendre-Lepinoy, 2021, p. 21). Cependant, il n'existe pas à ce jour de formations spécifiques à l'accompagnement à la sexualité en ergothérapie. La littérature rejoint ainsi les résultats. En effet, la formation des ergothérapeutes est insuffisante bien que cela va sûrement s'améliorer car les IFE proposent de plus en plus de cours sur cette thématique.

Concernant les outils en ergothérapie, nous avons évoqué l'Occupation Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI). Néanmoins, à la vue des résultats, il semblerait qu'il ne soit pas connu des ergothérapeutes français. Il paraît effectivement difficile de trouver des outils spécifiques en ergothérapie pour aborder la sexualité. Cependant, de nouveaux outils voient le jour comme l'outilthèque créée par Claire Trombert à destination d'un public ayant une déficience intellectuelle (Trombert, 2025). L'outilthèque propose un jeu de plateau coopératif et un dooble en téléchargement libre (Trombert, 2025).

3.4.2. L'environnement social

Les résultats de notre enquête exploratoire ont démontré l'importance de la prise en compte des parents dans la prévention des violences sexuelles. Les parents ont un ressenti de solitude pour aborder ces thématiques malgré la présence de professionnels autour de leur enfant (Ballan, 2012). Cependant, il est important d'avoir à l'esprit que les parents sont les premiers éducateurs à la sexualité et cela de manière explicite comme implicite (Dupras et Dionne, 2011). De plus, les parents estiment que l'éducation sexuelle est un rôle à partager avec les professionnels (Ballan, 2011). Ainsi, il semble nécessaire que les professionnels prennent en compte les parents dans leur intervention. En effet, Brenot (2007) avance que, pour les adolescents, la complémentarité éducative entre les professionnels et les parents est l'approche la plus valide concernant l'éducation à la sexualité. Il semble donc nécessaire d'accompagner les parents afin d'offrir aux adolescents une éducation à la sexualité optimale. Cependant, cet accompagnement doit être co-construit avec les parents (Dupras et Dionne, 2011). En effet, il est nécessaire d'effectuer une analyse de leurs réels besoins avant de créer un contenu qui sera élaboré avec les parents puis animé par des professionnels formés, voire eux-mêmes parents (Dupras et Dionne, 2011).

La pluridisciplinarité a également été évoquée par les participantes. En effet, la HAS (2012) recommande un accompagnement pluridisciplinaire pour les adolescents ayant un TSA. Cependant, il est parfois difficile pour l'ergothérapeute de trouver sa place. Bien que les missions de l'ergothérapeute nécessitent une dynamique pluridisciplinaire, le travail en équipe pluridisciplinaire, bien que riche, peut s'avérer être un défi (Babot et Cornet, 2012). En effet, le champ de compétence de l'ergothérapeute est vaste et s'entrecroise avec celui des autres professionnels (Babot et Cornet, 2012). Nous pouvons émettre l'hypothèse que le flou concernant les compétences peut en partie expliquer pourquoi les ergothérapeutes n'abordent pas la vie intime, affective et sexuelle. Ainsi, il est important de collaborer de manière étroite avec les autres professionnels tout en affirmant ses compétences et sa place (Babot et Cornet, 2012).

3.5. Limites et biais

3.5.1. Limites

Durant cet exercice de recherche et d'exploration, plusieurs limites ont été rencontrées.

A propos des recherches bibliographiques, nous constatons le manque d'articles en ergothérapie concernant la prévention des violences sexuelles. Ce manque d'articles ne permet pas d'établir une pratique normée en ergothérapie sur notre thématique. Ensuite, la partie exploratoire a

été menée auprès de quatre personnes dont deux ergothérapeutes. Cet échantillon, bien qu'il ait permis ce travail d'initiation à la recherche, ne permet pas d'établir une généralité concernant la pratique en ergothérapie. De plus, la sélection des participants a été faite sur la base du volontariat ce qui implique des participantes ayant un intérêt pour le sujet. Ainsi, les échanges obtenus à la suite des focus groups ne sont pas représentatifs des propos des professionnels de l'éducation, du paramédical et des ergothérapeutes. La temporalité du mémoire a également un impact sur les résultats. En effet, les contraintes temporelles n'ont pas permis d'interroger une quantité suffisante de professionnels ce qui ne permet donc pas d'approfondir les résultats ou d'atteindre la saturation des données.

Enfin, la posture du chercheur peut également avoir un impact. En effet, en tant que chercheuse novice, nous n'avons pas d'expérience la construction de l'outil utilisé pour la partie exploratoire ce qui peut influencer les questions posées. De plus, la passation du focus group peut également influencer les résultats car le manque d'expérience peut contribuer à adopter une posture qui ne permet pas d'approfondir les résultats. Enfin, il aurait été plus rigoureux que la personne ayant construit la grille d'entretien et la personne effectuant la passation soient différentes afin de pouvoir trianguler.

3.5.2. Biais

Il est également important de prendre en considération les différents biais possibles.

Le biais de sélection qui correspond aux critères et aux conditions de sélection pour l'étude (Tétreault & Guillez, 2014, p. 66). En effet, pour effectuer cette enquête, j'ai choisi des participants étant motivés et impliqués ce qui n'est pas représentatif de l'ensemble de la population d'ergothérapeutes et des professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical. Le biais méthodologique est à prendre en compte malgré le fait que la conception de mes questionnaires ait été longuement étudiée. En effet, il est toujours possible que les questionnaires induisent des réponses biaisées. Le biais de désirabilité sociale, qui consiste en la volonté du participant de faire bonne impression (Tétreault & Guillez, 2014, p. 66), est à prendre en considération. En effet, il est possible que les participants embellissent leurs réponses ce qui fait qu'il est important de les relativiser. Le biais d'autocomplaisance est également à prendre en compte. En effet, il est possible que les participants associent les réussites à leurs compétences et les échecs aux facteurs environnementaux ce qui peut, dans cette enquête, biaiser les résultats.

Le biais de confirmation peut se traduire dans les questionnaires en se concentrant sur l'hypothèse, même si les questionnaires ont été travaillés pour diminuer ce biais, mais également dans l'analyse des données en interprétant les résultats de manière favorable pour l'hypothèse posée. Le

biais implicite peut également intervenir en percevant les données de manière incorrecte ou d'inconsciemment préférer certains résultats.

3.6. Implications futures dans la pratique professionnelle et en recherche

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, nous avons pu observer des résultats ayant des implications dans la pratique de l'ergothérapie mais également en recherche.

Tout d'abord, nous avons observé que les ergothérapeutes effectuent un travail de prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. De plus, l'ergothérapeute est un professionnel légitime en théorie et de première ligne pour aborder la question de la vie intime, affective et sexuelle et notamment la prévention des violences sexuelles. Cependant, plusieurs freins ont été soulignés comme le manque de formation mais également une difficulté à trouver une place au sein d'une équipe pluridisciplinaire concernant la prévention. Cela vient également alimenter un sentiment d'illégitimité. Ainsi, il semblerait nécessaire de créer des formations spécifiques en ergothérapie concernant la vie intime, affective et sexuelle. De plus, il semblerait important que les ergothérapeutes puissent trouver leur place dans les équipes en promouvant une approche holistique et occupation-centrée qui permettrait d'aborder la vie intime, affective et sexuelle auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA. Concernant la recherche, ce travail a permis de mettre en avant une pratique en ergothérapie, en l'occurrence la prévention des violences sexuelles chez les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA, qui n'est pas documentée.

Ce travail d'initiation à la recherche a permis de mettre en lumière l'importance de preuves scientifiques concernant la plus-value de l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles chez les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA. En effet, aucune étude n'aborde le rôle de l'ergothérapeute concernant la prévention des violences sexuelles auprès de notre population. Cela permettrait de lutter contre le sentiment d'illégitimité présent chez les ergothérapeutes mais également de permettre aux ergothérapeutes d'avoir une place dans la prévention des violences sexuelles au sein des équipes pluridisciplinaires.

Conclusion

Dans ce travail d'initiation à la recherche, nous souhaitons explorer la façon dont l'ergothérapeute peut accompagner les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme dans la prévention des violences sexuelles. La littérature concernant cette

thématique dresse un constat clair : il existe une surexposition alarmante aux violences sexuelles chez les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Cela peut notamment s'expliquer par des facteurs individuels comme le déficit de cognition sociale mais également par des facteurs sociétaux comme le validisme. De plus, il est constaté dans la littérature un réel manque d'éducation à la sexualité auprès de ce public en France, et cela malgré la reconnaissance de l'importance de la prévention et de l'éducation sexuelle.

L'étude qualitative a mis en exergue l'intérêt et l'importance de l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles. En effet, l'ergothérapeute peut intervenir sur divers domaines en lien avec la prévention des violences sexuelles comme le développement de l'autodétermination ou le travail sur le consentement au quotidien. Cependant, il a été constaté que les ergothérapeutes se heurtent à différents freins. En effet, le manque de formation, entraînant un sentiment d'illégitimité, le manque d'outils mais également la difficulté à trouver sa place au sein d'une équipe pluridisciplinaire ont été identifiés par les ergothérapeutes. Ce travail d'initiation à la recherche nous invite à proposer des formations spécifiques à ces enjeux et des outils adaptés mais également à favoriser une approche pluridisciplinaire dans laquelle l'ergothérapeute trouverait sa place. Il serait intéressant de poursuivre les recherches sur la plus-value de l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles. Cela permettrait ainsi de légitimer notre place dans la prévention des violences sexuelles. Il serait également intéressant d'étudier les dynamiques pluridisciplinaires concernant la prévention des violences sexuelles. Enfin, il serait intéressant de donner la parole aux personnes concernées à savoir les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme afin d'identifier leurs besoins réels sur cette thématique.

La prévention des violences sexuelles tend à permettre à chacun et chacune de voir un droit fondamental respecté : le droit de disposer librement de son corps. Le silence, la banalisation et l'invisibilisation des violences sexuelles exercées sur les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA ne sont aujourd'hui plus une option. L'ergothérapeute peut aujourd'hui contribuer à mener des actions de prévention des violences sexuelles grâce à son champ de compétence riche et vaste. Sa vision holistique et son accompagnement visant l'autodétermination peuvent participer à la mise en action du médico-social afin de garantir à ces jeunes femmes une vie libre, sécurisée, digne et autodéterminée.

Glossaire

ABA : Applied Behaviour Analysis

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

AESH : Accompagnants d'Elèves en Situation de Handicap

AFFA : Association Francophone de Femmes Autistes

ANESF : Association Nationale des Etudiants Sage-Femmes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ANACT : Agence Nationale pour l'Amélioration des Conditions de Travail

AOTA : American Occupational Therapy Association

C3RP : Centre Ressource Remédiation cognitive, Rétablissement, Réhabilitation psychosociale

CAA : Communication Augmentée ou Améliorée

CAMSP : Centres d'action médico-sociale précoce

CIIVISE : Commission Indépendante sur l'Inceste et les Violences Sexuelles Faites aux Enfants

CMP : Centre médico-psychologique

CMPP : centre médico-psycho-pédagogique

CRAIF : Centre de Ressources Autisme Ile-de-France

CSE : Comité Social et Économique

DI : Déficience Intellectuelle

DSM-V : Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders-V

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DU : Diplôme Universitaire

ETAAP : Education Thérapeutique pour les Adultes Autistes et leurs Proches

ETP : Education thérapeutique du patient

ESR : Enseignement supérieur et recherche

ESMS : Établissements et Services Médico-Sociaux

GNCRA : Groupement National Centres Ressources Autisme

HAS : Haute Autorité de Santé

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

IPPF : International Planned Parenthood Federation

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

OPISI : Occupation Performance Inventory of Sexuality and Intimicy

TDI : Trouble du développement intellectuel

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children

TED : Trouble envahissant du développement

TND : Trouble du neurodéveloppement

TSA: Trouble du spectre de l'autisme

UDSAA : Unité de Diagnostic et de Soins de l'Autisme à l'âge Adulte

UEEA : Unités d'Enseignement Élémentaire Autisme

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

UNAEE : Union Nationale des Etudiants en Ergothérapie

VIAS : Vie intime, affective et sexuelle

VS : Violences sexuelles

Bibliographie

53% des femmes ont été victimes de harcèlement ou d'agression sexuelle. (s. d.). Odoxa. Consulté 23 octobre 2024, à l'adresse.

Académie française. (2024). Adolescence | Dictionnaire de l'Académie française | 9e édition.

Académie française. (2024). Domination | Dictionnaire de l'Académie française | 9e édition.

Agence de la santé publique du Canada. (2020, octobre 28). Autisme : Cause et problèmes de santé concomitants [Éducation et sensibilisation].

Ahmed, S. K. (2024). Sample size for saturation in qualitative research : debates, definitions, and strategies. *Journal Of Medicine Surgery And Public Health*, 5, 100171. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100171>.

alain_fondation_autisme44. (2024, novembre 26). Histoire de l'autisme. Fondation Autisme.

American Psychiatric Association. (2015). DSM-5, manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Issy-les-Moulineaux (Hauts-de-Seine): Elsevier Masson.

Amini, D. A. , Kannenberg, K. , Bodison, S. , Chang, P. , Colaianni, D. , Goodrich, B. , & Lieberman, D. (2014). Occupational therapy practice framework: Domain & process 3rd edition. *American journal of occupational therapy*, 68(Supplement 1), S1-S48.

ANESF. (2024, avril 22). Contribution – Lutte contre les violences sexistes et sexuelles – ANESF – Association Nationale des Etudiants Sages-Femmes.

Anthouard, L. , & Thomas, J. (2021). De l'injonction à l'autonomie à l'impossibilité de l'intimité pour des jeunes filles « handicapées » vivant en institution spécialisée. *Genre, sexualité & société*, 26, Article 26.

Article 222-22—Code pénal—Légifrance. (s. d.). Consulté 30 août 2024, à l'adresse.

Article L2314-1—Code du travail—Légifrance. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Article L312-16—Code de l'éducation—Légifrance. (s. d.). Consulté 17 janvier 2025, à l'adresse.

Article L6121-6—Code de la santé publique—Légifrance. (s. d.). Consulté 17 octobre 2024, à l'adresse.

Association canadienne des ergothérapeutes, (2015), L'ergothérapie et le trouble du spectre de l'autisme.

Assurance Maladie. (2024). Autisme : Le parcours de soins de l'enfant.

Aulombard-Arnaud, N. (2019). Femmes handicapées et violences sexuelles : entre difficultés de prise en charge et empuissancement. *Mouvements*, n° 99(3), 131135. <https://doi.org/10.3917/mouv.099.0131>

Autisme. (2019, mars 22). Institut Pasteur.

Babot, E. et Cornet, N. (2012). Chapitre 1. L'ergothérapie à la croisée des chemins Complémentarité et spécificité dans une équipe pluridisciplinaire. Dans *Coordination assurée* par A. Alexandre, G. Lefèvre, M. Palu et B. Vauvillé *Ergothérapie en pédiatrie* (p. 13-26). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0013>.

Balard, F. , Kivits, J. , Schrecker, C. , & Voléry, I. (2016). L'analyse qualitative en santé. Dans J. Kivits, *Les recherches qualitatives en santé* (pp. 167 - 185). Paris: Armand Colin.

Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 676684. .

Baradji E, Filatriau O. Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales. *Etudes et Résultats* 2020;(1156)

Bawin, B. , & Dandurand, R. B. (2003). Présentation. *Sociologie et sociétés*, 35(2), 3.

Bentata, H. (2013, Janvier). L'autisme aujourd'hui : quelques vérités issues de l'histoire et de l'expérience. (Érès, Éd.) *La revue lacanienne*(14), pp. 63 - 66.

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.

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/l-education-a-la-sexualite--9782130561033-p-58.htm>

Brown-Lavoie, S. M. , Viecili, M. A. , & Weiss, J. A. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2185-2196. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2093-y>.

Buisson, C. , & Wetzels, J. (2022). Introduction. *Que sais-je ?*, 38.

Bélanger, R. , Briand, C. & Marcoux, C. (2006). Le modèle de l'occupation humaine : un modèle qui considère la motivation dans le processus de réadaptation psychosociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux. *Le Partenaire*, 13(1), 8-15. Disponible au <https://www.aqrp-sm.org/la-revue-le-partenaire/p/vol-13-no-1>

Candace West et Don H. Zimmerman, « Doing Gender », *Gender and Society*, vol. 1, n° 2, juin 1987, p. 125-151.

Carol Gilligan, Naomi Snider, *Why Does Patriarchy Persist ?* Paris, Climats, 2019, p. 13-14.

Cazalis, F. , Reyes, E. , Leduc, S. , & Gourion, D. (2022). Evidence That Nine Autistic Women Out of Ten Have Been Victims of Sexual Violence. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 16.

Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier de. (2021, février 19). UDSSA : Unité de diagnostic et de soins de l'autisme à l'âge adulte ETP. CHU de Montpellier : Site Internet.

Chamak, B. , & Cohen, D. (2003). L'autisme : Vers une nécessaire révolution culturelle. *médecine/sciences*, 19(11), 1152-1159.

Chapter 1 : The Selection of a Research Design. (2009). In J. W. Creswell, *Research design : Qualitative, quantitative, and mixed method approaches* (3ème, Vol. 1, p. 22-38). SAGE Publications.

Code Pénal section 3 : Des agressions sexuelles (Articles 222-22 à 222-33-1), 2021, LégiFrance

Connaître la loi, détecter les abus et savoir vers qui me tourner. | Onsexprime. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Couldrick, L. (2005). Sexual Expression and Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(7), 315-318. <https://doi.org/10.1177/030802260506800705>.

Couldrick, L. (s. d.). *Sexual Issues within Occupational Therapy, Part 1 : Attitudes and Practice* [1998]. Consulté 21 janvier 2025, à l'adresse.

Davies, A. W. J. , Balter, A. -S. , van Rhijn, T. , Spracklin, J. , Maich, K. , & Soud, R. (2022). Sexuality Education for Children and Youth With Autism Spectrum Disorder in Canada. *Intervention in School and Clinic*, 58(2), 129134.

Debauche, A. , Lebugle, A, Brown, E. , Lejbowicz T. , Mazuy,M. , Charruault, A. , Dupuis, J, Cromer, S. , Hamel, C. (2017), Présentation de l'enquête Virage et premiers résultats sur les violences sexuelles.

Denis, J. , Guillemette, F. , & Luckerhoff, J. (2019). Introduction : les approches inductives dans la collecte et l'analyse des données. *Approches Inductives Travail Intellectuel et Construction des Connaissances*, 6(1), 1. <https://doi.org/10.7202/1060042ar>

DePrince, A. P. (2005). Social Cognition and Revictimization Risk. *Journal of Trauma & Dissociation*, 6(1), 125141.

DREES, (2020), Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales.

Dubé, K. , Bussi res, E. -L. , & Poulin, M. -H. (2024). D veloppement harmonieux de la sexualit  chez les jeunes ayant un TSA : Revue syst matique et m ta-analyse des pratiques favorables. ResearchGate.

Dupras, A. et Dionne, H. (2011).  ducation   la sexualit  et d fici nce intellectuelle Le r le et la formation des parents. *Revue internationale de l' ducation familiale*, 28(2), 115-139. .

D claration sur la d finition p nale du viol : poser le principe du consentement libre, 2025, L giFrance

D l gation interminist rielle   la strat gie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-d veloppement (2020), Mise en  uvre de programmes d' ducation th rapeutique pour les personnes avec troubles du spectre de l'autisme et leur famille.

Edelson, M. G. (2010). Sexual Abuse of Children with Autism : Factors that Increase Risk and Interfere with Recognition of Abuse. *Disability Studies Quarterly*, 30(1), Article 1.

Ergoth rapie et trouble de stress post-traumatique : Une  tude exploratoire. (s. d.). Consult  4 septembre 2024,   l'adresse.

ETAAP: Education Th rapeutique pour les Adultes Autistes et leurs Proches—C3RP. (s. d.). Consult  17 janvier 2025,   l'adresse.

European Union Agency for Fundamental Rights. (2014). Violence à l'égard des femmes : une enquête à l'échelle de l'UE : les résultats en bref. Publications Office.

Flajolet, A. (2008). Rapport Flajolet Annexe1 La prévention.

Focus : Prévention des violences sexistes et sexuelles à l'École. (s. d.). éducol | Ministère de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche | Dgesco. Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Frigaux, A. , Vacant, C. , & Evrard, R. (2022). Le devenir autiste au féminin : Difficultés diagnostiques et ressources subjectives. Une revue de littérature. L'Évolution Psychiatrique, 87(3), 537563.

Gauthier-Boudreault, C. , Beaudoin, A. J. , & Coallier, M. (2014). L'ergothérapie et le travail interdisciplinaire auprès d'une clientèle avec un trouble du spectre autistique.

Gerhardt, Peter F. , & Lainer, I. (2011). Addressing the Needs of Adolescents and Adults with Autism : A Crisis on the Horizon. ResearchGate.

GNCRA, (s. d.) Autisme et Education à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle.

Gourbail, L. (2018). Haute Autorité de santé.

HAAS, K. (2022, juin 20). Le Serious Game est prêt ! Connectez-vous ! Adapei Papillons Blancs d'Alsace.

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), 207217.

HandiConnect. (2023). S07 | Les violences faites aux personnes en situation de handicap (adultes) : Focus sur les violences conjugales et violences sexuelles. HandiConnect. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/les-violences-faites-aux-personnes-en-situation-de-handicap-adultes-focus-sur-les-violences-conjugales-et-violences-sexuelles>.

HAS (2012), Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.

HAS (2018), Trouble du spectre de l'autisme - Des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires.

HAS (2022), Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMS.

HAS, (2010), Autisme et autres troubles envahissants du développement.

HAS, (2022), L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (volet 1).

Inserm, ANRS, Santé Publique France (2024), Premiers résultats de l'enquête CSF-2023.

Institut Pasteur. (2022). Autisme : Symptômes, traitement, prévention.

IPPF (2008), Déclaration des droits sexuels de l'IPPF.

Jina, R. , & Thomas, L. S. (2013). Health consequences of sexual violence against women. Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology, 27(1), 1526. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2012.08.012>.

Jolicoeur, E. (2016). Tétreault, S. et Guillez, P. (Dir.) (2014). Guide pratique de recherche en réadaptation. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck. Revue de Psychoéducation, 45(2), 493.

Jones, L. , Bellis, M. A. , & Wood, S. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities : A systematic review and meta-analysis of observational studies. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60692-8/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60692-8/abstract).

Kanner, L. (1943). AUTISTIC DISTURBANCES OF AFFECTIVE CONTACT.

Kenny, M. C. , Crocco, C. , & Long, H. (2021). Parents' Plans to Communicate About Sexuality and Child Sexual Abuse with Their Children with Autism Spectrum Disorder. ResearchGate. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09636-1>.

Kielhofner, G. (2002). A Model of Human Occupation : Theory and Application. Lippincott Williams & Wilkins.

Kielhofner, G. (2004) Conceptual foundations of occupational therapy. 3rd Edition, F. A. Davis Company, Philadelphia, 27-71.

Kielhofner, G. (2008). Model of Human Occupation : Theory and Application. Lippincott Williams & Wilkins.

Klett, L. S. , & Turan, Y. (2011). Educators' Attitudes and Beliefs Towards the Sexuality of Individuals with Developmental Disabilities. ResearchGate.

L'écuyer, K. , Auger, P. -L. , & Brousseau , M. (2020). Soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe d'intérêt virtuel. Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie, 6(2), 12-31.

La pyramide de Maslow. (s. d.). Consulté 17 janvier 2025, à l'adresse.

La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement (2018-2022) | handicap. gouv. fr. (2021, mars 16).

LADAPT, & Enquête IFOP. (2022). Être une femme en situation de handicap : La double peine ?.

Larousse, É. (s. d. -b). Définitions : consentement - Dictionnaire de français Larousse. [https://www.larousse.](https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359#:~:text=Action%20de%20donner%20son%20accord%20%C3%A0%20une%20action%2C,assentiment%20%3A%20Il%20a%20agi%20avec%20mon%20consentement.)

[fr/dictionnaires/francais/consentement/18359#:~:text=Action%20de%20donner%20son%20accord%20%C3%A0%20une%20action%2C,assentiment%20%3A%20Il%20a%20agi%20avec%20mon%20consentement.](https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/consentement/18359#:~:text=Action%20de%20donner%20son%20accord%20%C3%A0%20une%20action%2C,assentiment%20%3A%20Il%20a%20agi%20avec%20mon%20consentement.)

Le rapport public de 2023. (2023.). CIIVISE - Commission Indépendante Sur L'Inceste et les Violences Sexuelles Faites Aux Enfants.

Lebas, I. (2011). Éducation à la vie affective et sexuelle à l'école. Dialogue, 193(3), 89100.

Legendre-Lepinoy, C. (2021). Sexualité et blessure médullaire : comment l'accompagnement sexuel peut-il influencer la satisfaction sexuelle et la qualité de vie de la personne ? ergOTérapies(80), 15-22. deboek supérieur.

Les conclusions intermédiaires - Mars 2022. (s. d.). CIIVISE - Commission Indépendante Sur L'Inceste et les Violences Sexuelles Faites Aux Enfants. [https://www. ciivise. fr/les-conclusions-intermediaires-mars-2022](https://www.ciivise.fr/les-conclusions-intermediaires-mars-2022)

Les violences sexuelles. (2021). ONU Femmes France. [https://www. onufemmes. fr/violences-sexuelles.](https://www.onufemmes.fr/violences-sexuelles)

LOI n° 2021-478 du 21 avril 2021 visant à protéger les mineurs des crimes et délits sexuels et de l'inceste, 2021, LégiFrance

Lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, Convention d'Istanbul, s. d. , Conseil de l'Europe

Légifrance—Droit national en vigueur—Circulaires et instructions—CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, 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. (s. d.). Consulté 17 janvier 2025, à l'adresse.

Max Weber, Économie et Société, Paris, Plon, 1971, Tome I, p. 56

McLennan, J. D. , Huculak, S. , & Sheehan, D. (2008). Brief Report : Pilot Investigation of Service Receipt by Young Children with Autistic Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders, 38(6), 1192-1196. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0535-5>.

Ministère de la santé et de l'accès aux. (2024). Santé sexuelle. Ministère de la santé et de l'accès aux soins.

Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2025). Éducation à la sexualité.

Ministère de l'Intérieur. (2022). L'enquête Vécu et ressenti en matière de sécurité (VRS). <http://www.interieur.gouv.fr/Interstats/L-enquete-Vecu-et-ressenti-en-matiere-de-securite-VRS>.

Ministère des Solidarités et de la Santé (2021), Feuille de route stratégie nationale de santé sexuelle 2021-2024.

Ministère des Solidarités et de la Santé, Accompagnement des personnes autistes (s. d).

Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction Public, Ministère de la Santé et des Sports (2010) Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute.

Modèle de l'occupation humaine | 5e édition | CRMOH | ULaval. (s. d.). Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Consulté 27 janvier 2025, à l'adresse.

More-Bracq, M. -C (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M. -C. & Association nationale française des ergothérapeutes. (2004). Approche des modèles conceptuels en ergothérapie. Association nationale française des ergothérapeutes.

Muriel, D. (2023). Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : Interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent.

Nations Unies. (1993). Déclaration sur l'élimination de la violence à l'égard des femmes. OHCHR. <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/declaration-elimination-violence-against-women>.

Occupational adaptation – analyzing the maturity and understanding of the concept through concept analysis : Scandinavian Journal of Occupational Therapy : Vol 28 , No 1—Get Access. (s. d.). Consulté 31 janvier 2025, à l'adresse.

Ohlsson Gotby, V. , Lichtenstein, P. , Långström, N. , & Pettersson, E. (2018). Childhood neurodevelopmental disorders and risk of coercive sexual victimization in childhood and adolescence – a population-based prospective twin study. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 59(9), 957965. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12884>.

Organisation mondiale de la santé (Éd.). (2002). Rapport mondial sur la violence et la santé. Organisation mondiale de la santé.

Page d'accueil. (s. d.). Observatoire Etudiant des Violences Sexuelles et Sexistes dans l'Enseignement Supérieur. Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. Adm Policy Ment Health. 2015 Sep;42(5):533-44. doi: 10.1007/s10488-013-0528-y. PMID: 24193818; PMCID: PMC4012002.

Pierre Bourdieu, « La domination masculine », Actes de la recherche en sciences sociales, septembre 1990, n° 84, p. 2-31.

Plan de lutte contre les violences faites aux enfants 2023-2027 | solidarites. gouv. fr | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. (2023, novembre 20).

Plan de lutte contre les violences faites aux enfants 2023-2027 | solidarites. gouv. fr | Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Plan national d'action contre les violences sexistes et sexuelles dans l'ESR - 2021-2025. (2021, octobre 26). enseignementsup-recherche. gouv. fr.

Pluss, M. (2016). Facteurs clefs destinés à favoriser l'autonomie et l'autodétermination des usagers. *Pratiques en santé mentale*, 62(3), 2124.

Proposition de loi visant à modifier la définition pénale du viol et des agressions sexuelles, 2025, Assemblée Nationale

Prévenir le sexisme au travail : Les ressources à télécharger | Anact. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Quel accompagnement ? | Craif - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. (s. d.). Consulté 6 novembre 2024, à l'adresse.

Quels sont les signes d'alerte ? | Craif - Centre de Ressources Autisme Ile-de-France. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Qu'est ce que l'ergothérapie. (s. d.). ANFE. Consulté 16 octobre 2024, à l'adresse.

Rapport d'information, n° 792. (s. d.). 17e Législature - Assemblée Nationale. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/rapports/ega/l17b0792_rapport-information

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*, 570571(10), 91106.

Roberts, A. L. , Koenen, K. C. , Lyall, K. , Robinson, E. B. , & Weisskopf, M. G. (2015). Association of autistic traits in adulthood with childhood abuse, interpersonal victimization, and posttraumatic stress. *Child Abuse & Neglect*, 45, 135142. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2015.04.010>.

Roudet, B. (2012). Qu'est-ce que la jeunesse ? *Après-demain*, 24(4), 34.

Sahnoun, L. , & Rosier, A. (2012). Syndrome d'Asperger : Les enjeux d'une disparition. *PSN*, 10(1), 2533. <https://doi.org/10.3917/psn.101.0025>.

Sakellariou, D. , & Algado, S. S. (2006). Sexualité et ergothérapie : Explorer le lien.

Santé sexuelle. (s. d.). Consulté 9 octobre 2024, à l'adresse.

Sasseville, N. , Baron, M-P. et Courcy, J. (2023). Stratégies de prévention primaire destinées aux adolescents. es ayant une déficience intellectuelle et/ouun trouble du spectre de l'autisme. Université du Québec à Chicoutimi.

Section 3 : Des agressions sexuelles (Articles 222-22 à 222-33-1)—Légifrance. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Serres, J. D. (s. d.). Éducation socio-sexuelle adaptée aux personnes présentant un TSA. CENOP Centre de formation. Consulté 18 janvier 2025, à l'adresse.

Sevlever, M. , Roth, M. E. , & Gillis, J. M. (2013). Sexual Abuse and Offending in Autism Spectrum Disorders. *Sexuality and Disability*, 31(2), 189200.

Sladana, P. (2017). Haute Autorité de santé.

Soler-Baillo, J. M. , Marx, B. P. , & Sloan, D. M. (2005). The psychophysiological correlates of risk recognition among victims and non-victims of sexual assault. *Behaviour Research and Therapy*, 43(2), 169181. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2004.01.004>.

Stewart, K. E. , Du Mont, J. , & Polatajko, H. J. (2019). Applying an occupational perspective to women's experiences of life after sexual assault : A narrative review. *Journal of Occupational Science*, 26(4), 546558.

Toutes et tous égaux—Plan interministériel pour l'égalité entre les femmes et les hommes 2023-2027 | Égalité-femmes-hommes. (2023, novembre 24).

Townsend, E. , & A. Wilcock, A. (2004). Occupationaljustice and Client-Centred Practice : A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 7587. <https://doi.org/10.1177/000841740407100203>.

Townsend, E. , & Wilcock, A. A. (2004). Occupationaljustice and Client-Centred Practice : A Dialogue in Progress.

Trombert, C. (2025). Outilthèque de la VARS

Troubles du stress post-traumatique · Inserm, La science pour la santé. (s. d.). Inserm. Consulté 2 septembre 2024, à l'adresse.

Tétreault, S. , & Guillez, P. (2014). Guide pratique de recherche en réadaptation. De Boeck Supérieur. <https://shs.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679>.

Un renforcement des dispositifs de signallement et de leur fonctionnement. (s. d.). enseignementsup-recherche. gouv. fr. Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Uzunidis, D. (2007). De la méthode de recherche économique. Marché et organisations, 3(5), pp. 101 - 106.

Van Campenhoudt, L. , Marquet, J. et Quivy, R. (2017). Manuel de recherche en sciences sociales. (5e éd.). Dunod. .

Vie intime et handicap : Quelles sont les missions des centres ressources INTIMAGIR pour les personnes handicapées ? | Mon Parcours Handicap. (s. d.). Consulté 17 janvier 2025, à l'adresse.

Vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap : De quoi parle-t-on ? | Mon Parcours Handicap. (s. d.). Consulté 17 janvier 2025, à l'adresse.

Vie intime, affective et sexuelle : Droits des personnes handicapées et obligations des institutions | Mon Parcours Handicap. (s. d. -a). Consulté 17 janvier 2025, à l'adresse.

Vie intime, affective et sexuelle : Qu'est-ce que le consentement ? | Mon Parcours Handicap. (s. d. -b). Consulté 27 janvier 2025, à l'adresse.

Violences sexuelles et handicap. (s. d.). Consulté 20 janvier 2025, à l'adresse.

Violences sexuelles | Arrêtons les violences. (2023).

Violences | Le planning familial. (s. d.). Consulté 13 janvier 2025, à l'adresse.

Vol. 13 No 1 – Volition et motivation en santé mentale – Première partie : Concepts théoriques. (s. d.). AQRP. Consulté 31 janvier 2025, à l'adresse.

Walker, B. A. , Otte, K. , LeMond, K. , Hess, P. , & Kaizer, K. (2020). Development of the Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) : Phase One. Docslib. <https://docslib.org/doc/8392338/development-of-the-occupational-performance-inventory-of-sexuality-and-intimacy-opisi-phase-one>.

WEHMEYER ML, SANDS DJ. Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities. Baltimore, MD, Paul H. Brookes, 1996.

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-Determination and the Education of Students with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27(4), 302314.

Wehmeyer, M. L. (1998). Self-Determination and Individuals with Significant Disabilities : Examining Meanings and Misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 516. <https://doi.org/10.2511/rpsd.23.1.5>.

Willott, S. , Badger, W. , & Evans, V. (2020). People with an intellectual disability : Under-reporting sexual violence. *The Journal of Adult Protection*, 22(2), 7586. <https://doi.org/10.1108/JAP-05-2019-0016>.

World Federation of Occupational Therapists. Déclaration de position : La Pratique de l'Ergothérapie centrée sur le client. 2010. [En ligne]. <https://www.wfot.org>. Consulté le 26 février 2022.

Young, K. , Dodington, A. , Smith, C. , & Heck, C. S. (2020). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergothérapie*, 87(1), 52–62. <https://doi.org/10.1177/0008417419855237>

Zeidan, J. (2022). Prévalence mondiale de l'autisme : Mise à jour d'une revue systématique. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.2696>.

Zeidan, J. , Fombonne, E. , Scolah, J. , Ibrahim, A. , Durkin, M. S. , Saxena, S. , Yusuf, A. , Shih, A. , & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism : A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>.

Zwaigenbaum, L. , Brian, J. A. , & Ip, A. (2019). Le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. *Paediatrics & Child Health*, 24(7), 4334

Annexes

Annexe I. Exemple de mail envoyé auprès de la population cible de l'enquête.....	72
Annexe II. Formulaire de consentement envoyé aux participants.....	73
Annexe III. Guide d'entretien du focus group pour les professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical.....	76
Annexe IV. Présentation des professionnels de l'éducation et du paramédical.....	80
Annexe V. Résultats bruts du focus group avec les professionnels de l'éducation et du paramédical	81
Annexe VI. Guide d'entretien du focus group avec les ergothérapeutes.....	101
Annexe VII. Présentation des ergothérapeutes.	105
Annexe VIII. Retranscription du focus group des ergothérapeutes.....	106
Annexe IX. Résultats bruts du focus group avec les ergothérapeutes.....	135

Annexe I : Exemple de mail envoyé auprès de la population cible de l'enquête

Madame, Monsieur

Je suis Inès LOBSTEIN, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie au sein de l'IFE de Créteil. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je suis à la recherche d'ergothérapeute/ de professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical depuis plus d'un an auprès d'adolescentes et de jeunes femmes adultes ayant un TSA afin de les interviewer. L'entretien se fera par visioconférence ou par téléphone à partir de la mi-mars.

J'ai choisi d'effectuer mon mémoire sur le sujet suivant : « L'ergothérapie et la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA ».

Seriez-vous intéresséE pour participer à ce mémoire ?

Je reste disponible pour échanger avec vous sur le contenu de mon mémoire ainsi que pour toute autre question.

Cordialement,

LOBSTEIN Inès

Etudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie au sein de l'IFE de Créteil

Annexe II : Formulaire de consentement envoyé aux participants

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNÉES PERSONNELLES

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant.

Celles-ci seront collectées lors d'entretiens semi-dirigés réalisés pour le projet intitulé « *Accompagner les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme dans la prévention des violences sexuelles : une approche ergothérapeutique entre autodétermination, adaptation occupationnelle et éducation à la sexualité* » piloté par LOBSTEIN Inès dans le cadre de son projet d'enquête d'initiation à la recherche en ergothérapie à l'Université-Paris-Est-Créteil.

Un focus group sera réalisé afin de recueillir vos propos, votre avis en lien avec divers thèmes et questions abordés. Afin de retranscrire cet entretien pour alimenter son expérience et sa réflexion autour de ce projet, j'ai besoin de votre autorisation à procéder aux enregistrements.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- Que vous avez lu et compris les éléments communiqués dans ce formulaire ;
- Que l'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante ;
- Que l'on vous a informé(e) que vous étiez libre de retirer votre consentement ou de vous retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice. À remplir par la personne interrogée :
- J'ai lu et compris les renseignements fournis dans ce formulaire et j'accepte de plein gré de participer à ce projet.

☐ OUI ☐ NON

- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités dans le cadre de ce projet. Les bandes audios sont conservées dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.

☐ OUI ☐ NON

• J'accepte que mon image et mes propos soient filmés et exploités dans le cadre de ce projet. Les enregistrements vidéos sont conservés dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.

☐ OUI ☐ NON

• Si concerné(e) ; j'accepte que les « données sensibles » de type données de santé (diagnostic, prise en soins thérapeutique en cours) soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet.

☐ OUI ☐ NON ☐ Non-concerné

• J'accepte que les données collectées soient utilisées sous leur format transcrit et anonymisé à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques et/ou de partage d'expériences et de pratiques, exposés à des congrès, séminaires).

☐ OUI ☐ NON

Les renseignements recueillis lors de ce focus group seront traités de façon strictement confidentielle dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche de l'étudiant(e). Aucun résultat ne sera nominatif, personne ne pourra vous identifier, sauf si vous donnez votre accord dans le cadre d'entretien d'expert. Un système de codes sur les entretiens sera mis en place à cette fin. Votre nom et tous les autres renseignements permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Nom, Prénom — Date — Signature :

Personne interviewée :

Étudiant(e) en ergothérapie :

LOBSTEIN Inès – 18-02-2025

A handwritten signature in black ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé par l'étudiant(e).

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données, il est rappelé que vous disposez d'un droit d'accès, d'information, de modification, d'opposition, de limitation, d'effacement et à la portabilité de vos données.

Pour les exercer, vous pouvez me contacter LOBSTEIN Inès— sur l'adresse mail suivante : ines.lobstein@etu.u-pec.fr

Annexe III : Guide d'entretien du focus group pour les professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical

Bonjour, je suis Inès, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Ce focus group est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude portant sur l'ergothérapie et la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Il durera 1h30 maximum.

Je vais enregistrer notre visioconférence afin de pouvoir l'analyser par la suite comme cela a été mentionné dans le document de consentement que vous avez signé en amont. L'ensemble de nos échanges seront pseudonymisés, c'est-à-dire qu'un pseudonyme vous sera attribué lors de la retranscription écrite afin qu'on ne puisse pas vous reconnaître.

Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

Tout d'abord, nous pourrions commencer par un petit tour de table si ça vous convient. Est-ce que vous pourriez nous dire chacun votre tour :

- votre prénom
- votre profession
- votre poste actuel
- depuis quand vous avez obtenu votre diplôme
- depuis quand vous travaillez avec les personnes ayant un TSA
- votre rôle auprès de ce public
- les formations dans le domaine de la vie intime et affective et du TSA que vous avez suivies

Objectifs	Questions
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	1. Quelles sont les thématiques que vous abordez auprès de ce public ? Comment les abordez-vous ? Quels sont les outils pour aborder ces thématiques ? Existe-t-il des freins ou des leviers pour aborder ces thématiques ?
Identifier le rôle et l'impact de la prise en compte des parents dans la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	2. Quels sont les acteurs que vous intégrez dans votre accompagnement ? Quel est le rôle des parents selon vous ? Comment les intégrez-vous ? Existe-t-il des freins ou des leviers pour les intégrer ?
Identifier le rôle et l'impact de la prise en compte des parents dans la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	3. Quel est le rôle de l'entourage de la personne dans la prévention des violences sexuelles ? Comment intégrez-vous l'entourage de la personne dans votre accompagnement ?
Comprendre l'influence de la prévention des violences sexuelles sur l'adaptation occupationnelle	4. Comment intégrez-vous ces thématiques dans le quotidien de la personne ?

Comprendre l'influence de la prévention des violences sexuelles sur l'adaptation occupationnelle	5. Que mettez-vous en place pour que la personne puisse appliquer ce qui a été abordé au quotidien ? Comment assurez-vous le transfert des acquis en prenant en compte l'environnement de la personne ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	6. Concernant les violences sexuelles, comment les abordez-vous ? A quel moment ? Quels sont les outils que vous utilisez pour aborder cette thématique ? Identifiez-vous des freins pour aborder cette thématique ? Identifiez-vous des facilitateurs pour aborder cette thématique ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	7. De manière générale, que diriez-vous de la prévention des violences sexuelles auprès de ce public ?

	Quels seraient les axes d'amélioration concernant la prévention des violences sexuelles auprès de ce public ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	8. Avez-vous déjà travaillé avec des ergothérapeutes ? Si oui, est-ce qu'ils intervenaient dans la prévention des violences sexuelles ? Pouvez-vous m'en parler ? Si non, que pensez-vous du rôle de l'ergothérapeute concernant la prévention des violences sexuelles auprès de ce public ? Que pourriez-vous conseiller à un ergothérapeute pour aborder la prévention des violences sexuelles ?

Nous arrivons à la fin de notre focus group. Je vous remercie pour ces échanges très intéressants qui me permettront d'approfondir mon sujet. Avez-vous des questions concernant mon mémoire ? Je reste disponible pour échanger avec vous.

Bonne journée.

Annexe IV : Présentation des professionnels de l'éducation et du paramédical

	P1	P2
Profession	Infirmière	Psychomotricienne Coordinatrice en classe ULIS
Année d'obtention des diplômes	1996	Psychomotricienne depuis 1996 Diplôme Universitaire « Clinique des violences sexuelles et psychotraumatologie » obtenu en 2023
Lieux d'exercice passés	SESSAD trouble du spectre de l'autisme IME	IME Enseignante en primaire
Détails du lieu d'exercice	Infirmière en SAMSAH et responsable des questions autour de la vie intime et affective dans son institution	Coordinatrice en ULIS collège

Annexe V : Résultats bruts du focus group avec les professionnels de l'éducation et du paramédical

Thème	Sous-thème	Verbatim P1	Verbatim P2
Approches, contenus et dynamiques d'intervention	Thématiques abordées	" Le consentement, on en parle beaucoup, beaucoup, on, on le répète de façon assez assez récurrente " « Sur le consentement , même s'ils nous disent non, mais c'est bon, je maîtrise, on y va encore et encore. On sait bien que il y a des subtilités où on pense maîtriser le consentement mais en fait on décode mal les choses ». « je vais dire que ça va dans les 2 sens le consentement »	Autour du consentement, il y a un gros, gros, gros travail et effectivement beaucoup de beaucoup de temps passé" « beaucoup de temps passé, surtout dans dans le décodage du langage et verbal et non verbal, ce qui est quand même super compliqué » « tout un travail alors de façon dérivée, mais simplement sur le consentement et sur la façon dont on l'exprime ou pas, quelle que soit la

		« Leur faire bien intégrer que c'est important de demander l'avis aux filles et tout ça » « On va vérifier les connaissances anatomiques, des filles et des garçons. Parce que c'est pas parce qu'ils ont de la SVT qu'ils font le lien sur eux » « On travaille sur le genre, les relations, les émotions » « Sur les violences sexuelles de bien se dire que, de appeler tout ça, on peut avoir des gens qui disent, mais non, c'est pas une violence sexuelle parce qu' on a pas coché toutes les cases. Bah c'est	situation pour apprendre, à décoder, tenter de décoder les choses » « Moi je fais des arrêts sur image dans toutes les situations de groupe. [...] Pour verbaliser ce que j'ai vu comme réaction, comme langage corporel. » » « il y a toute une part de autour de la connaissance du corps, de son propre corps, du corps de l'autre et là toujours effectivement de façon indifférenciée » « Et puis d'identifier effectivement leurs ressentis, son propre ressenti, ses émotions et et pouvoir les mettre en lien avec un
--	--	---	---

		parce qu'on n'a pas repoussé la personne que c'est pas une violence. C'est ça d'essayer de trouver toutes les cases qu'eux, se sont données » « On fait du décodage » « Il y a eu des femmes qui ont réalisé à 40 ans que ce qu'elles avaient vécu, c'était du viol. » «Le Violentomètre, ça c'est c'est chez nous les afficher en bas dans l'accueil » « reprendre eh bien le violentomètre en se dis. Bah là tu vois où est ce que c'est? Bah c'est factuel »	consentement que l'on donne ou pas en fonction de ce que l'on ressent aussi » "Moi, je démarre toujours en groupe. Parce que ça permet de, j'ai envie de dire, de lancer la réflexion individuelle. " "le groupe est un bon, un bon démarrage ou un bon catalyseur"
	Modalités d'intervention	« Donc y a les groupes qui sont de façon récurrente et après	"Moi, je démarre toujours en groupe. Parce que ça permet de, j'ai

		au niveau individuel c'est soit suite au groupe, soit parce qu'il s'est passé quelque chose ou y a eu des questionnements qui sont découverts » « même s'il y a besoin, nous, on va les revoir en individuel » "Après, si c'est en groupe, ça peut être sous sous forme de jeu. Voilà des jeux, des Jeux de plateau. " "Mais de se dire, Bah de de la chanson d'Angèle qui est qui est parfaite. Son clip est parfait pour ça. Donc de trouver la vidéo de la tasse de	envie de dire, de lancer la réflexion individuelle. " "le groupe est un bon, un bon démarrage ou un bon catalyseur" "il peut y avoir des échanges individuels et où , on va aller questionner de façon plus précise aussi " «Enfin moi j'utilise aussi beaucoup de jeux » « le violentomètre est quand même 1 outil intéressant" "après y a l'utilisation aussi de certaines vidéos, alors la tasse, la tasse de thé." "Mais certains extraits aussi de Sexo Tuto" "Maintenant de plus en plus de de littérature"
--	--	---	---

		thé et plein de choses différentes" " peu importe le support, faut que ça soit assez ludique" « Alors ça peut être aussi bien la vidéo que on s'est retrouvé avec mon collègue à faire des mises en scène parce que eux voulaient pas faire, donc nous on s'est retrouvé à faire » « dans le groupe ils peuvent choisir les thèmes qu'on donne » « plus le groupe avance plus ils réfléchissent ensemble » « le groupe est fait de manière récurrente »	« De jeunesse et Ados qui, qui sont chouettes avec des illustrations qui sont, qui sont parlantes ou qui pourraient, peuvent être pleines d'humour aussi." "je mets beaucoup de de livres et comme dit effectivement des livres qui sont qui ciblent un public beaucoup plus jeune même c'est pas grave" « il y a une vraie demande de régularité de ces moments-là » « Il y a une vraie demande de régularité de l'échange et je trouve que plus on est régulier, plus finalement on arrive, évidemment
--	--	---	--

			rapidement au dans le vif du sujet et aussi plus les interactions sont intéressantes et les apports entre eux sont riches » « je propose le groupe toute les semaines » « le groupe, c'est toute les semaines »
Freins et leviers concernant la VIAS	Freins identifiés	« Ils ont leur auréole sur la tête et la sexualité ça existe pas » « C'est tabou quand même, c'est tabou et on revoit même sur des gens qui sont un peu ouverts » « mais c'est plus les professionnels qui qui se mettent des freins »	« J'ai aussi entendu que ça les concernait pas parce que il y a un déni pour moi de la vie affective et sexuelle dans le cadre du handicap qui est assez affligeant » « j'ai eu l'occasion d'intervenir dans certaines classes où clairement le frein c'était l'adulte en lui même et sa relation à

		« Une fois de plus, le frein c'est plus l'appréhension du sujet » « le premier frein c'est l'adulte » « au début du groupe dans l'équipe ils se disaient mais comment tu vas faire moi j'y connais rien » « des directions qui disaient Ah non non c'est pas le sujet du moment la sexualité » « si on a pas le soutien de la structure on peut rien faire »	la vie affective et sexuelle » « le gros frein c'est ouais l'éducation nationale qui parce que tous les textes sont là, tout est là pour que pour que ça se fasse et pourtant ça ne se fait pas clairement, ça ne se fait pas »
	Leviers facilitateur	« on propose un espace de discussion et de bienveillance »	« on leur ramène vraiment le cadre dans lequel ils peuvent ils peuvent

		« Ils peuvent parfois aussi, ça dépend des personnes, mais utiliser l'humour un peu rustique et nous, on peut être aussi dans la surenchère et te dire "Ah ouais non mais est vieille, mais tu peux parler de ça quand même ?" »	se poser effectivement les questions » « une fois que le cadre est posé, que le cadre est perçu comme sécurisant et sécurisé y a une levée de l'inhibition » « c'est important avec certains parents qui sont réfractaires de rappeler finalement la loi aussi hein et que par conséquent, ce sera abordé » « On rappelle systématiquement le cadre de la loi et c'est non-négociable » « on quand on y va, avec humour et tout d'un coup effectivement, les barrières tombent »
--	--	---	---

Environnement, partenariat et ancrage dans le quotidien	Acteurs impliqués	« C'est là que je vois l'intérêt aussi d'avoir toute une équipe formée, quelle que soit finalement la profession des uns et des autres, mais pouvoir effectivement tisser des liens des ponts sur dans les champs d'intervention des uns et des autres » « l'intérêt c'est d'en parler entre professionnels » « On est passé une une génération de parents qui voulaient pas en entendre parler, à une génération de parents qui avait très, très peur »	« Quand on ne se sent pas de le faire, il y a un vrai intérêt à donner le relais » « Chaque professionnel à son niveau va ramener sur ce sujet-là, se dire "ah ben là tu vois, ça c'est pareil" » « c'était important aussi de travailler, faire un travail de prévention auprès des autres membres de l'équipe enseignante, entre autres des équipes de vie scolaire » « ainsi je suis amenée aussi à travailler avec les équipes thérapeutiques » « Je propose des cafés-débat avec les parents et on peut aborder la vie affective et sexuelle »

		« les familles sont plutôt parties prenantes » « ils sont demandeurs » « les parents étaient demandeurs qu'on intervienne parce qu'en se disant on sait pas trop quoi faire, on sait pas trop comment prendre la chose » « On est passé une une génération de parents qui voulaient pas en entendre parler, à une génération de parents qui avait très, très peur » « Ça peut être aller visiter le planning familial, rencontrer le planning familial ou rencontrer l'équipe, d'aller au centre de santé sexuelle »	« beaucoup de parents se sentent démunis » « les soirées de débats que j'ai pu mener avec les parents étaient extrêmement riches parce qu'ils étaient en demande d'outils, de pistes de et puis de parole par rapport à ça, parce que beaucoup de parents sont en difficulté par rapport à cette thématique là. » « Dès la rentrée, je dis aux parents que ça sera aborder au collège » « Et puis eh bien de rajouter à ça, effectivement, les interventions possibles d'associations, entre autres. »
--	--	---	--

			« on travaille en partenariat avec l'Association des papillons aussi pour pouvoir offrir la possibilité aux jeunes de s'exprimer avec une certaine distance s'ils le souhaitent. »
	Transfert des acquis dans la vie quotidienne	« On doit le mettre dans le projet personnalisé » « le groupe est fait de manière récurrente » « on trouve un maximum de stratégies différentes, de situations différentes » « On propose les outils, on les regarde avec eux et eux peuvent revenir dessus de	« le groupe, c'est toute les semaines » « Je fais des arrêts sur image et ça dans différents contextes » « Ca dépasse la sexualité parce que la notion de consentement elle s'applique dans de nombreuses situations » « En fait, c'est à dire que à chaque fois, c'est remettre une couche de conscience à la situation. Une lecture conscientisée

		manière autonome » « Le coin bibliothèque est toujours disponible et ça fait émerger des questions » « je trouve que une fois qu'on a donné l'outil, ils peuvent y aller tout seul » « Et maintenant, elle a acheté celui adulte et donc elle a dit, eh bien je le fais toute seule maintenant. Et puis si j'ai besoin, je reviendrai vers toi parce que ça y est, elle sait que dedans, si y a besoin elle a ses réponses et elle est plus dépendante. Parce que elle pouvait se perdre sur le net. Et puis	de la situation pour l'intégrer »
--	--	--	--

		maintenant elle dit non mais c'est bon j'ai compris que je pouvais me perdre et trouver tout et n'importe quoi sur internet »	
	Rôle de l'ergothérapeute	« On travaille sur un projet sur la sexualité et tout le sensoriel » « on a ce travail sur la sexualité et donc la prévention des risques puisque on se retrouve quand même avec des femmes qui ont été violées » « Pour moi, l'évaluation sensorielle est importante et de là peut en découler, quand on a mis en en exergue eh bien les, les difficultés en tout	« qu'il se joue plein d'autres choses au niveau de la sensorialité qui pourrait être à mon sens bien plus intéressante à travailler » « Puis, quand je pense aux habiletés sociales ou euh à la non compréhension des phrases détournées ou du 2nd degré qui est compliqué parfois à comprendre. C'est vrai que ça a un impact et ça peut expliquer bah les difficultés de consentement et de compréhension de l'intention de l'autre qui peut amener à des violences sexuelles et ,

		cas, les particularités sensorielles, de faire le lien avec la vie, la vie en général dans son ensemble dont la sexualité en fait partie » « Voilà se dire eh bien d'aller regarder bon effectivement ça, comment ça impacte sa vie, son quotidien. Et de prendre aussi la sexualité comme le reste »	c'est vrai que ça qu'il faudrait que les ergothérapeutes puissent faire des liens, des ponts quoi »
--	--	---	--

Annexe VI. Guide d'entretien du focus group avec les ergothérapeutes

Bonjour, je suis Inès, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Ce focus group est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude portant sur l'ergothérapie et la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Il durera 1h30 maximum.

Je vais enregistrer notre visioconférence afin de pouvoir l'analyser par la suite comme cela a été mentionné dans le document de consentement que vous avez signé en amont. L'ensemble de nos échanges seront pseudonymisés, c'est-à-dire qu'un pseudonyme vous sera attribué lors de la retranscription écrite afin qu'on ne puisse pas vous reconnaître.

Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

Tout d'abord, nous pourrions commencer par un petit tour de table si ça vous convient. Est-ce que vous pourriez nous dire chacun votre tour :

- votre prénom
- votre poste actuel
- depuis quand vous êtes diplômée
- depuis quand vous travaillez avec les personnes ayant un TSA
- votre rôle auprès de ce public

Objectifs	Questions
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles	Quel accompagnement en ergothérapie proposez-vous aux adolescentes et jeunes femmes ayant un TSA ?

auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	Comment le mettez-vous en place ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	Abordez-vous la vie intime et affective auprès de ce public ? Si oui : - A quelle fréquence ? systématiquement ? - Comment les abordez-vous ? - Quels sont les outils pour aborder ces thématiques ? Si non : - Pouvez-vous expliquer pourquoi vous n'abordez pas ces thématiques ? - Que pensez-vous de la place de l'ergothérapeute concernant ces thématiques ? Existe-t-il des freins pour aborder ces thématiques ? Existe-t-il des leviers pour aborder ces thématiques ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	Abordez-vous les violences sexuelles ? Si oui : - A quel moment ? - Quels sont les outils que vous utilisez pour aborder cette thématique ? Si non : - Quels sont les freins à aborder cette thématique ? - Quel serait le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles ? Quels seraient les éléments facilitateurs pour aborder cette thématique ?
Identifier le rôle et l'impact de la prise en compte des parents dans la prévention des violences sexuelles	Quel est selon vous le rôle de l'entourage de la personne dans la prévention des violences sexuelles ? Quant est-il des parents plus spécifiquement ?

auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	Comment pouvez-vous collaborer avec les parents concernant les violences sexuelles ? Existe-t-il des freins ? Existe-t-il des leviers ?
Comprendre l'influence de la prévention des violences sexuelles sur l'adaptation occupationnelle	Comment imaginez-vous intégrer la prévention des violences sexuelles dans le quotidien de la personne ? Quels seraient les leviers envisageables pour avoir un impact sur le quotidien de la personne ? Que mettriez-vous en place pour que la personne puisse appliquer ce qui a été abordé au quotidien ? Quel serait le rôle de l'environnement dans le transfert des acquis ?
Comprendre l'influence de la prévention des violences sexuelles sur l'adaptation occupationnelle	De quelle manière accompagneriez-vous la personne dans la construction de son identité occupationnelle en lien avec la vie intime et affective ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	De manière générale, que diriez-vous de la prévention des violences sexuelles auprès de ce public en ergothérapie ? Comment envisagez-vous la place de l'ergothérapeute dans une équipe pluridisciplinaire concernant la prévention des violences sexuelles ?
Identifier les différentes pratiques professionnelles concernant la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA	Quels seraient les axes d'amélioration concernant la prévention des violences sexuelles auprès de ce public en ergothérapie ? Que conseilleriez-vous à une ergothérapeute qui commencerait à travailler avec ce public ?

	Avez-vous des choses à ajouter ?
--	----------------------------------

Nous arrivons à la fin de notre focus group. Je vous remercie pour ces échanges très intéressants qui me permettront d'approfondir mon sujet. Avez-vous des questions concernant mon mémoire ? Je reste disponible pour échanger avec vous.

Bonne journée.

Annexe VII : Présentation des ergothérapeutes

	E1	E2
Année d'obtention du diplôme	2023	2010
Lieux d'exercice passés	/	SESSAD TSA ITEP, CMPP, SESSAD
Détails du lieu d'exercice	Unité mobile TND MAS	Libéral

Annexe VIII : Retranscription du focus group des ergothérapeutes

Inès Lobstein 0:06

Hop super, je prends mon guide entretien et on peut il y aller si ça vous va. Alors bon, c'est un peu protocolaire. Y a un début où je me présente donc Bonsoir je m'appelle Inès, je suis étudiante en 3e année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil. Ce focus groupe est réalisé dans le cadre de mon mémoire de fin d'études portant sur l'ergothérapie et la prévention des violences sexuelles auprès des adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Il durera environ. 01h30, je vais vous enregistrer afin de pouvoir analyser par la suite. Comme cela a été précisé dans le document de consentement que vous avez signé en avril, l'ensemble de nos échanges seront pseudo anonymisés, c'est à dire qu'un pseudo vous sera attribué lors de la retranscription écrite afin qu'on ne puisse pas vous reconnaître. Est-ce que vous avez des questions avant qu'on commence ?

E1 1:03
Non.

E2 1:06
Pareil.

Inès Lobstein 1:05
Merci donc. Tout d'abord, parfait c'est super. Tout d'abord, nous pourrions commencer par un petit tour de table si cela vous convient, est ce que vous pourriez dire, chacune à votre tour, je vous l'envoie dans le chat, votre prénom, votre poste actuel, depuis quand vous êtes diplômée ? Depuis quand vous travaillez avec des personnes ayant un TSA et le rôle que vous avez auprès de ce public, et je vous envoie ça dans la conversation. Hop, voilà.

E2 1:39
Je vais commencer donc E2, je suis actuellement en libéral uniquement depuis novembre. Avant ça, j'ai travaillé 2 ans et demi en Sessad TSA et avant ça, j'étais en itep CMPP, SESSAD pendant 2

ans aussi. Je suis diplômée donc de 2020. Je travaille auprès de personnes autistes depuis 2010, donc pas toujours sur l'étiquette ergothérapeute. Actuellement, Ben c'est principalement de la rééducation. Ça dépend des enfants, des enfants c'est uniquement de l'ordinateur et des enfants, c'est beaucoup les coordinations oculomotrices. Et très, très souvent, il y a un temps important avec les parents sur la connaissance du trouble et quand c'est des ados, les parents qui posent des questions, on prend le temps aussi, voilà.

Inès Lobstein 2:34
Très bien, merci.

E1 2:48
Alors, du coup je vais prendre la suite. Je me remets sur le message de conversation hop du coup moi c'est E1. Je suis diplômée depuis 2 ans et ça fait 2 ans que je travaille, dans un pôle où je fais partie d'une unité mobile TND avec du coup qui pour des personnes qui ont donc des comportements ou défis, de l'hétérogénéité, de l'auto agressivité, des comportements sexuels inadaptés aussi, notamment pour faciliter leur accueil dans des structures médico-sociales. Je travaille sur une unité complète, pareil, de personnes qui ont des TND et des comportements défis sur une MAS pour des personnes qui ont généralement un TSA et un trouble du développement intellectuel associé. Et sur un plateau de consultation avec des groupes, des bilans pour donner des préconisations pour, pour faciliter la vie quotidienne. Mais c'est surtout de la troisième ligne.

Inès Lobstein 4:11
Très bien, merci beaucoup.
Hop, c'est super, je on va pouvoir commencer les premières questions si ça vous va. Donc la première question c'est, quel accompagnement en ergothérapie proposez-vous aux adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un TSA ?

E2 4:37
Alors, actuellement, moi, les seules jeunes filles que j'ai dans cette situation en libéral, on est sur l'ordinateur donc ça concerne pas du tout ta question. Au Sessad, j'ai pu faire participer avec l'infirmière qui était mobilisée au groupe puberté, éducation à la sexualité. On avait une jeune fille de 11 ans au tout début, pré adolescente, mais ça, c'est des choses plutôt exceptionnelles de mon côté.

E1 5:14

Hmm.

Ouais c'est après de mon côté on parle juste du coup des interventions en lien avec la VIAS ou ou de façon plus globale.

Inès

Lobstein

5:29

Non de façon globale. Là pour cette question.

E1

5:34

Alors ouais bah du coup c'est vrai que nous c'est pareil les accompagnements en lien avec la, la VIAS auprès des jeunes femmes autistes et aussi plutôt minoritaires, nous après, suivant les services, ça dépend vraiment. Je vois des personnes qui ont un TDI, je vois des personnes qui en ont pas, donc là c'est, c'est tout de suite. C'est tout de suite assez différent aussi il y a pas forcément de généralement de différence en fait dans l'accompagnement des jeunes femmes qu'on voit par rapport aux jeunes hommes qu'on voit. Ouais, nous nous du coup ce qu'on ce qu'on fait, c'est essentiellement des accompagnements autour de de la sensorialité, de la motricité pour permettre un mieux-être au quotidien dans leur structure. C'est généralement des personnes qui ont un profil sensoriel qui est très perturbé et là effectivement pour faire un lien avec le sujet, le sujet général, il peut par exemple il y avoir des recherches de sensations qui peuvent passer par des recherches au niveau de la sphère génitale et l'idée, ça peut être d'accompagner ça pour faire ça de façon adaptée ou quand ou quand ça, quand ça l'est pas, qu'il peut il y avoir des blessures, des choses comme ça, d'essayer de plutôt, de rediriger vers des comportements plus, plus adaptés et moins susceptibles de blesser. Voilà, c'est, c'est essentiellement ça.

Inès

Lobstein

7:31

Très bien, merci beaucoup. Et du coup ces accompagnements, vous le mettez en place, vous les mettez en place comment ?

E1

7:43

Peut être alors moi de de mon côté. En fait, ça va vraiment dépendre. Ça va vraiment dépendre du service en unité mobile. On a des interventions de de 3 mois. Sur la première sur la première partie, l'idée c'est l'idée, c'est d'observer vraiment le, le comportement de la personne pour faire une analyse de tous les, de tous les facteurs qui rentrent en jeu. Donc, notamment en termes de sensorialité, de motricité, des motivations, des intérêts de la personne et puis au niveau de la cognition, qu'est ce que la personne comprend, notamment ben du coup de ce que c'est le consentement des codes sociaux, de la théorie de l'esprit, des choses comme ça. Et en 2e partie, on met vraiment en place des interventions, donc si c'est une personne qui peut avoir des conduites à risque par exemple, de déshabillage, on essaie de comprendre, d'où ça vient, est ce que est ce que c'est. Est-ce que c'est un souci sensoriel parce que la personne elle supporte mal le contact

des vêtements et du coup on va essayer de trouver des vêtements adaptés. Si pour certains il y a des recherches au niveau anal des recherches de selles, souvent, c'est parce qu'elle a des problèmes, souvent, c'est parce qu'il y a un problème de transit, on essaie de réguler le transit.

Est-ce que si il peut il y avoir des problèmes pour savoir ce que c'est le consentement je parle vraiment sur l'unité mobile, on voit des personnes qu'ont un trouble du développement intellectuel, donc des difficultés à savoir ce que c'est, ce que c'est le consentement, où est ce qu'on a le droit de toucher ou pas. Donc on travaille beaucoup sur déjà la représentation, la représentation du corps, connaître les parties, connaître ce qui est intime et les parties qui sont un peu plus publiques. C'est beaucoup de choses, c'est beaucoup des choses comme ça.

Inès Lobstein 10:09
Bien merci beaucoup oui donc c'est placé sous ce prisme là en fait vous abordez la vie en fait et intime dans ce prisme-là. Principalement quoi.

E1 10:20
C'est ça, plutôt dans le cadre. Nous, on s'intéresse vraiment aux comportements, aux comportements défis.

Du coup, c'est vraiment sous le prisme de est-ce que est ce que la personne elle a une conduite qui peut la mettre elle en danger. Pour le sujet, au niveau des femmes, du coup c'est vraiment, c'est comme ça qu'on prend en charge : Est-ce que la personne elle a des conduites qui pourraient être des facteurs de risque qui pourraient faire qu'elles sont plus agressées parce que du coup les personnes qui sont nues dans les services sont plus agressées que les résidents qui sont, qui sont habillés, donc plutôt de ce point de vue-là, travailler sur les sur les facteurs de risque de de leur point de vue et puis pour et puis on travaille aussi auprès des différents patients, pour pas qu'ils aient des conduites inadaptées, donc dans l'autre sens, qui touchent pas les autres à des endroits où c'est pas approprié, donc pareil, leur apprendre les cercles relationnels, quelle zone j'ai le droit de toucher ou pas, pour quelle j'ai le droit de de faire ça, et cetera.

Inès Lobstein 11:37
merci. Beaucoup intéressant et du coup vous, vous avez enfin en général hein, pas forcément sur les violences sexuelles, mais vous mettez en place comment ces accompagnements ?

E2 11:51
Alors moi, C'est alors maintenant je suis en libéral. C'est principalement au cabinet. Exceptionnellement, j'ai quelques séances qui peuvent se faire à l'école. Mais c'est des séances qui sont plutôt dédiées soit à travailler avec les AESH, soit travailler directement en classe avec les enseignants de primaire, donc on n'est pas du tout sur la même thématique, quoi

que exceptionnellement, des fois, c'est un sujet qui peut arriver quand on est avec les AESH, s'il il y a des questions, s'il il y a des choses qui se sont passées pendant la semaine. Par contre, ouais, au cabinet, ça peut être enfin, c'est plus facile d'avoir une parole libérée dans un lieu de tiers. Par contre, c'est plutôt des choses qui étaient travaillées au sessad. Même si au SESSAD j'avais la même politique de travailler soit en principalement sur le lieu de vie, c'est à dire majoritairement au domicile ou en milieu scolaire.

Inès Lobstein 12:36
D'accord, très bien, merci beaucoup.
On va pouvoir aborder la 2e question qui est alors, c'est une question fermée parce que après, c'est pour ouvrir sur un oui non, donc la question c'est est ce que vous abordez la vie intime et affective auprès de ce public ?

E2 12:56
Moi, ma réponse, je te l'ai déjà dit, c'est Oui et non. Oui, quand ça vient, mais j'y vais pas forcément en priorité.

E1 13:05
Et de mon côté c'est pareil.
On va pas, chercher.
Souvent, on va pas le chercher activement mais c'est vraiment s'il y a une plainte on va on va s'intéresser.

Inès Lobstein 13:25
D'accord très bien et du coup est ce que vous pouvez expliquer, pourquoi vous abordez pas cette thématique au premier abord, est ce que vous avez des idées ?

E2 13:37
Moi, de mon côté, c'est que je me concentre d'abord sur les difficultés occupationnelles qu'on me rapporte donc les priorités pour l'enfant et la famille.
La sexualité, c'est quand même assez tabou et ça va plutôt être quelque chose et je reviens sur ce que disait E1 ça va venir par rapport au profil sensoriel, il y a des éléments sensoriels qui vont être du corps, du au niveau de l'intime, qui vont pouvoir poser des questions-là dessus. Mais c'est pas une priorité.

E1 14:16
Et du coup, euh de mon côté, mais en fait ouais ça dépend vraiment pour les personnes qui ont un

niveau un peu plus élevé, on peut faire des choses comme des ELADEB ou des OTHOP et ou des outils maison dans le style d'autodétermination des objectifs là, effectivement si ça ressort on va s'en occuper. Mais c'est vrai que ça ressort pas toujours. Et puis on a très peu l'occasion de recourir à des outils comme ça, auprès de notre auprès de notre, de la population qui souvent ils ont quand même un niveau assez bas autour de 2-3 ans d'âge neurodéveloppemental souvent. Et du coup, ouais, c'est, on intervient surtout quand c'est un problème qui est repéré par l'équipe des structures ou par la famille quoi.

Inès Lobstein 15:26
Très bien merci. Et du coup, Que pensez-vous de la place de l'ergothérapeute concernant ces thématiques-là ?

E2 15:36
Je pense que ça dépend vraiment de l'environnement de la personne parce que je suis pas sûre qu'on soit le professionnel prioritaire. On va alors moi ce que je vois beaucoup, c'est que pour les personnes qui ont du mal à parler, à un psychologue alors que ben, à un ergo, on résout des problèmes, donc des fois on nous sort des trucs et ça peut en faire partie. Donc on peut être une des premières personnes alertées. Dans une violence dans la violence sexuelle et sexiste il y a aussi l'idée du Psycho Trauma. Donc je pense que là-dessus il y a des choses où les psychologues, les infirmiers, les sages, femmes, médecins vont forcément avoir des choses en plus que nous je dis pas qu'il faut complètement nous exclure de la boucle parce que c'est ce que je te dis des fois on va être La première personne alertée parce que on trouve des solutions, parce que on est là quand il y a un problème. Mais je suis pas sûre d'être enfin voilà, ça dépend vraiment de qui est déjà autour de la personne. Si effectivement il y a que l'ergo, il y a pas de suivi autre que l'ergo ben ouais, faut savoir prendre, accompagner et orienter mais voilà c'est orienter.

E1 16:55
Euh, je rejoins assez E2 sur l'aspect où effectivement la VIAS c'est quand même un sujet qui est assez assez lourd et complexe. Et c'est vraiment, c'est vraiment intéressant. Le plus important et le plus possible de travailler vraiment, vraiment en équipe sur ces questions-là, et notamment avec des médecins, psychiatres, psychologues. Éventuellement des psychomots, des infirmiers que rendent des des billes différentes et complémentaires aussi. Et puis c'est vrai que les, on pense pas forcément toujours à inclure les ergothérapeutes dans ces sujets là, mais c'est vrai que je pense que c'est intéressant qu'on arrive à trouver une place parce que les ergothérapeutes c'est, on est, les experts de l'activité entre guillemets. Et c'est vrai que la sexualité, l'affectivité, les interactions sociales, c'est tout ça, c'est des activités.

Donc je pense qu'on a vraiment, on a vraiment une place, une place à jouer là-dedans. Mais c'est vrai qu'elle est pas toujours très simple à trouver aussi dans une équipe pluridisciplinaire.

Inès Lobstein 18:21
Donc effectivement oui très bien.
Et est-ce que du coup il existe des freins pour aborder cette thématique selon vous ?

E2 18:34
Oh le plus simple, c'est le tabou. Après niveau des freins, bah moi il y a une notion de priorité hein. Aussi, c'est que enfin, moi je suis libérale donc ça veut dire qu'à la fin du mois, souvent, c'est les parents qui payent le chèque. Si on me demande de pas parler d'un truc, bah forcément. Voilà. Si on se pose une question et que je vois qu'il y a aucune réceptivité derrière, ben j'abandonne. J'en parlais peut-être plus tard si c'est un suivi long. Mais voilà, faut savoir des fois se mettre des limites comme ça.
Après moi j'ai enfin, pour avoir travaillé sur alors c'était pas sur la violence, mais c'était sur la représentation de la sexualité avec une grande ado quand j'étais en CMPP. Des fois, c'est vrai que l'espace d'ergothérapie, on, on est dans du faire, on est dans travailler à la confiance en soi, le sentiment d'être en capacité, le pouvoir d'agir et donc pouvoir me placer des sujets comme ça qui sont un peu loin du faire mais plus du relationnel, plus de l'intime, des fois ça peut débloquent des tabous et ça peut permettre des paroles.
En tout cas, moi j'ai reconnu beaucoup d'informations comme ça qui après ont été retravaillées ailleurs, par d'autres thérapeutes.

Inès Lobstein 19:58
Oui, donc vous l'ergothérapeute, c'est la première ligne pour accueillir, mais après ça se travaille en pluridisciplinaire en fait.

E2 20:07
Mais après, ça dépend vraiment de l'équipe. Là, là je suis en libéral. Si je sais que ma collègue Psy qui est pas loin, avec qui on travaille bien, elle est dans la boucle, je vais lui l'informer mais si j'ai aucun contact avec les autres professionnels qui sont dans la boucle j'essaye, mais je peux pas les obliger, on n'est pas en équipe donc, il faut le travailler, s'il il y a vraiment besoin, si en sollicitant les parents, ils ont du mal à se mobiliser sur la question ben, on va prendre le temps de le travailler. Je pense que c'est quelque chose qui mérite, qui doit pas forcément, qui doit pas être évité, qui doit pas être refusé de travailler en ergothérapie parce que je suis tout à fait d'accord avec E1.
C'est une occupation, c'est une occupation, la vie affective et sexuelle, c'est quelque chose qui prend énormément de place dans la vie d'adulte, qui commence à prendre sa vraie place encore dans la vie

et des personnes âgées qui se sont refusées pendant longtemps et qu'il y a un tabou social là-dessus. Mais voilà, c'est une vraie occupation. Oui, on a notre place, on a notre regard. Après je sais pas si on est si on est prêt en tant que profession, à agir directement dessus ou si c'est pour l'instant encore que des personnes isolées qui sont en capacité de se proposer parce qu'elles ont la maturité, elles ont les outils, elles ont l'expérience. Mais là-dessus, ça paraît encore un peu fou mais comme j'ai envie de dire, c'est un peu une nouveauté aussi au niveau des demandes de gouvernementales et de l'HAS de travailler la vie affective et sexuelle. Et donc, comme c'est une nouveauté, ben il y a les personnes qui se sont qui vont se sentir plus en capacité, qui vont se mobiliser sur la question. Les personnes qui se disent ouais c'est peut-être pas pour moi même si professionnellement ça peut l'être. Si il y a quelqu'un qui veut le faire dans l'équipe, je laisse la main et donc ça forcément, c'est des ajustements dans chaque service, dans chaque équipe. Moi, je suis au SESSAD, c'était vraiment plus l'infirmière, parce que l'infirmière ça lui avait permis d'avoir une place. Voilà elle avait une place identifiée dans le service, là où sinon c'était un peu compliqué. Mais ouais si la question se posait que, il y avait pas de relais, qu'il y avait pas de personnes possiblement enfin avec qui travailler ensemble, je le ferai, mais je pense que c'est quelque chose pour lequel le fait d'avoir un double regard et de pouvoir effectivement d'avoir cette notion d'équipe dans le sens où c'est pas refiler le bébé avec l'eau du bain, hein. C'est ben peut être que toi tu vas pouvoir travailler une partie, puis moi une autre. Et puis le fait qu'on le travaille avec 2 visions différentes, on va être complémentaires et on va pouvoir avoir des informations que l'autre aura pas parce que dans un autre contexte, dans une autre relation, et ensemble mieux comprendre la situation et mieux aider la personne.

E1

22:50

Et du coup, de mon côté, il y a un peu de ouais, les mêmes freins qui reviennent effectivement dans les familles et dans les et dans les établissements. Tout le monde, même si, même s'il y a des patients qui amènent ça, tout le monde sur place est pas toujours disposé à échanger, à travailler autour de ces problématiques. Même si maintenant il commence à il y avoir des obligations de par exemple dans les IME de ou en tout cas que ça a été réaffirmé, de travailler sur sur question de de la VIAS que le droit d'accès à une à une vie intime, affective et sexuelle dans les établissements et à l'intimité, est aussi requestionner, un peu remis en avant. Il y a quand même beaucoup de réticence, de la part des structures et puis en particulier pour du coup une patientèle TND avec un TSA voire un TDI associé ou pour beaucoup de personnes, ça rentre pas du tout dans leur conception, qu'ils puissent avoir une sexualité en fait ça et puis et puis effectivement comme E2 il y a tout simplement l'aspect est ce que c'est une priorité ou pas ? C'est vrai que quand je suis en en équipe mobile, on travaille sur 3 mois. Donc là, l'appréhension par exemple des violences sexuelles, c'est pas forcément quelque chose auquel on s'attache, parce qu'on on travaille surtout sur les problèmes qui sont là à ce au moment, où on intervient et puis même à ces à ces moments-là, on peut se dire ah il y a des fois où on voit quand même des signes, des signes d'appel, des facteurs de risque en fait. Bah typiquement, des patients qui se déshabillent et pour qui ça pourrait être intéressant de mettre en place des choses, mais ça du coup,

souvent on va le mettre plutôt dans les pistes de travail, parce que l'équipe et l'institution considèrent que c'est pas que voilà, c'est pas quelque chose qui est prioritaire et qui doit faire partie des missions. Ça peut être des choses comme ça après, pour cette population, ce qui peut être déjà, de façon générale, en tant qu'ergo, il y a quand même peu, de façon générale, dans la VIAS, il y a peu de formation qui sont proposées encore plus pour ce qu'on peut proposer en en ergothérapie, encore plus pour des personnes qui ont un TDI, la formation et puis surtout pour ce public.

Inès Lobstein 25:51
Oui.

E1 26:00

Pour ce public, pour les personnes qui ont un TDI associé. Il y a aussi la question du consentement et des modalités de comment on amène la chose. Je pense par exemple à un résident qui, il avait des conduites inadaptées il pouvait se masturber en public par exemple mais il avait des mais au niveau au niveau praxique, au niveau médicamenteux, tout était pas forcément réguler donc il pouvait passer un passer un certain temps à se masturber dans le salon parce qu'il arrivait pas à éjaculer. Du coup l'idée là pour le coup comme c'était vraiment un comportement ça avait vraiment été considéré comme un comportement défi sur lequel tout le monde voulait se concentrer à ce, à ce moment-là, on avait proposé de d'ajuster un peu les traitements thérapeutiques et puis on s'était posé la question de mettre en place des choses pour proposer une petite rééducation au niveau des praxies. Et la question qui s'était posée aussi là, du coup on n'a pas pu, le, on n'a pas pu le faire, parce que on n'a pas pu réfléchir plus en détail, par manque de temps sur ce sujet-là, mais il y avait la question qui s'était qui s'était posée de travailler vraiment sur le geste masturbatoire, du coup, en en prenant plutôt un gode et on a positionné sur un mannequin par exemple et montrer le geste et qui puisse le faire sur le sur le gode mais du coup c'était une parade qu'on avait qu'on avait trouvé pour que ce soit le plus loin possible pour, pour être vraiment pour être sûr d'être à peu près 100%, OK au niveau au niveau éthique, voilà qu'il y ait pas de de conflit, mais du coup ce qui peut être compliqué c'est que comme dans cette population, il y a justement des problèmes à généraliser et à transférer. Et la question, est ce que du coup même si on fait ce travail là, est ce qu'il sera s'en resservir sur lui-même ? Après ça on en a aucune idée. Et voilà donc la question quand même du consentement. Avec une population qui a un TDI, est ce que ils sont d'accord pour travailler ou pas sur la problématique ils peuvent pas forcément, ils sont pas toujours en en capacité de dire pour eux, ce qu'ils veulent ou pas donc ça peut être très compliqué de travailler à ce niveau-là. Donc là du coup ce qu'on on avait surtout mis le paquet, à ce moment-là au moins sur les traitements du coup, protéger les autres, en passant des contrats quand on fait ça dans le salon, vraiment dernière intention, mais au moins, on va le rediriger déjà dans sa chambre. Des choses, des choses plutôt comme ça. Et puis il y a quelques aides techniques qui existent, mais c'est vrai que si on regarde sur les bases de données, il y a peut être 2 aides techniques, 2 aides techniques à tout casser. C'est vrai qu'il y a pas grand chose donc est ce que et à à quel moment on est sur de l'aide technique

ou juste bah tout simplement, enfin, des matériels commerciaux et là du coup c'est vraiment notre rôle à nous enfin, ouais il y a pas forcément beaucoup d'aide techniques qui existent aussi, donc quel outils on a pour travailler quoi ?

Inès Lobstein 30:38
Oui, tout à fait, effectivement.
C'est vrai qu'on a un manque de ressources par rapport à ça, effectivement.

E2 30:44
Puis de jurisprudence aussi parce qu'en France, on a quand même des choses qui sont très légiférer au niveau de la sexualité, des gestes liés à la sexualité.

La Suisse, quand ils ont mis en place les assistants sexuels, beaucoup de personnes handicapées en France qui se sont dit une avancée top super vivement chez nous et la loi française, elle dit non et donc c'est vrai que dans ce genre de situation où ben il faut modeler le geste pour qu'il soit appris. Mais on peut pas le modeler en situation. À quel moment on est sur de l'éducation structurée et à quel moment on passe dans un accompagnement à la sexualité ? Dans la situation que présente E1, ben en fait, en France, on nous dit que juste parce que c'est un pénis et plus un pantalon, ben on est sur de l'accompagnement à la sexualité, c'est interdit. Donc la jurisprudence en France aussi joue sur les craintes des professionnels à pas dépasser la limite, même si on sait pas forcément la situer et donc effectivement, bah enfin en soi une aide technique. Ouais, un gode c'est un, c'est une aide technique. Puisque technique est pas forcément médicalisée mais forcément les professionnels vont pas forcément aller sur ce terrain là parce que à quel moment on rentre trop dans la sexualité de la personne.

Inès Lobstein 32:13
C'est vrai que sur ces sujets là, c'est il y a des limites au niveau légal qui sont difficiles à concilier avec la réalité quoi.

E2 32:20
Personne n'a envie d'être la personne qui a fait passer une jurisprudence.

Inès Lobstein 32:26
Tout à fait tout à fait et. Et pour poursuivre, parce qu'il y a des leviers pour vous, pour aborder ces

thématiques, est ce qu'il y a des choses qui permettent de d'aborder ces thématiques en institution ou en libéral ?

E2

32:38

En libéral, comme disait E1, on sort l' OTHOP adulte, l'ELADEB, il y a la carte sexualité. Banco.

Dans l'entretien sur la vie quotidienne, on peut poser la question, voir comment la personne répond. Moi avec un grand ado qui avait un des problématiques autistes plus dépressions, plus troubles du comportement alimentaire, polytrauma.

On arrivait pas à trop situer. Bah j'ai posé la question en but en blanc. Mais.

Moi il y a pas forcément à part oui, les, les cartes pour amener les thématiques pour que ça soit pas forcément nous qui l'amenons c'est ça qui est bien dans les cartes, c'est que c'est le tiers paquet de cartes en fait qui pose la question. Mais. Je sais pas si c'est forcément nécessaire pour la VIAS alors en général la vie à effective sexuelle hein, pas forcément parler des abus ou autre mais de dire en faire une séance thématique là-dessus en première intention, je suis pas sûre que ça soit la meilleure approche personnellement.

E1

33:56

Nous pour amener la, la chose c'est un peu pareil, c'est vraiment que qu'à travers l'OTHOP et l'ELADEB alors après quand c'est vraiment en première, quand c'est vraiment en première intention. Après pour certains, quand il y a des règles problématiques, qui est vraiment identifiée, moi j'en fais pas partie. Mais il y a mais sur l'hôpital, il y a un groupe de VIAS justement adapté aux personnes, personnes qui ont un un TND avec un avec un TDI et puis à l'occasion d'ateliers thématiques pour des personnes sans déficience intellectuelle donc on avait quand même proposé un atelier autour d'une séance de psychoéducation sur la VIAS donc pour des personnes qui avaient un TSA sans TDI ils avaient plutôt bien accroché.

Après ouais, on en termes de levier auprès des personnes, c'est, c'est surtout ça. Et puis auprès des structures, quand la famille ou la personne, nos observations nous montrent qu'il y a une problématique de ce côté-là, on essaie ben justement de faire appel aux directives, aux recommandations de pratiques, aux directives qui expliquent, qui encouragent à prendre en compte la sexualité et puis éventuellement en passant aussi par le biais de, en expliquant ce que c'est, une privation, une privation occupationnelle, on essaie de passer un petit peu par là. Mais c'est vrai que souvent, quand c'est bloqué, ça peut être, ça peut être très, très difficile à débloquer pour pouvoir en parler.

Inès

Lobstein

36:18

Très bien, merci. Et pour est ce que vous abordez les enfin ça va être le même modèle de oui non pour

la première question, puis après je déroule, est ce que vous abordez les la thématique des violences sexuelles ?

E2 36:32

Bah moi, à part le jeune homme qui avait une enfin TSA dépressif, plus trouble du comportement. Oui, j'ai posé la question parce que dans la conversation, il en a fait allusion. Mais c'est vrai que dans toutes les questions, enfin, un ado autiste qui va pas bien, il y a déjà tellement de choses à questionner avant ça, même si ça en fait partie, hein. Mais la compréhension de son corps qui change l'effet des hormones, le manque de sommeil, la sexualité qui s'éveille, le rapport aux autres. C'est pas spontané, ça va par rapport à ce qui va arriver.

Inès Lobstein 37:13

Oui, c'est en fonction du contexte et de ce que la personne peut apporter et faire vivre aussi, vous faire vivre pour que vous puissiez poser la question ou non en fonction quoi.

E2 37:21

Exactement.

E1 37:28

Et de mon de mon côté, pour des personnes qui ont pas de DI qu'on avait fait des ateliers qu'on avait fait des ateliers sur la VIAS et effectivement on abordait, on abordait un peu la prévention des violences, des violences sexuelles par du coup le consentement. Qu'est-ce que ça veut dire le consentement en donnant des exemples vraiment précis de quand est ce qu'il n'il y a pas de consentement. Bien bien expliqué que même si tu as que même si tu as dit oui tu peux retirer ton oui, essayer de reconnaître les situations à risque et l'implicite parce que comme c'est des personnes qui comprennent pas toujours ce qui est implicite ou qui reconnaissent pas toujours les intentions des des gens. Il peut il y avoir des difficultés à ce niveau-là. On a, on avait une personne qui avait amené une situation où un elle est allée à un rendez-vous avec un homme qui lui avait proposé de de monter chez lui pour voir son djembé, un instrument de musique. Elle, sur le sur le coup, elle a pensé à voir l'instrument de musique. Elle a pas forcément pensé que ça pouvait être un code pour autre chose, pour autre chose à ce niveau-là. Et du coup pour des personnes qui peuvent avoir une vitesse de traitement diminuée ou une tout simplement en fait à ce moment-là, du coup il peut il y avoir un effet de surprise et les personnes elles peuvent friser quoi être stupéfiée. Il peut il y avoir un blocage à ce moment-là quoi donc reconnaître les situations à risque et l'implicites et puis après, pour des personnes qui sont plus du côté de la déficience intellectuelle, ça, c'est alors je l'ai pas fait personnellement, mais dans une structure sur laquelle on intervient, effectivement, ça a été a travaillé avec elle. Avec une patiente qu'on avait de de bien connaître, ouais, toutes les différentes parties du corps et

qu'est ce que les gens ont le droit de enfin déjà bien dire que dans tous les cas on te touche pas si tu as pas si tu as pas envie mais qu'en plus de ça il y a des il y a des zones qui sont, qui sont vraiment intimes et encore plus protégés entre guillemets, donc, avoir vraiment, ouais, cette notion que déjà, tu as le droit au consentement. Et après en termes de prévention, bah c'est aussi pour des personnes, des enfants, ceux qu'ont tendance à faire une recherche tactile, une recherche de de de liens. Donc quelque chose qui est très proximal. Parfois, on peut désinhiber aussi de bien faire attention tout de suite à pas à ce que tout le monde fasse pas trop des câlins à tout le monde tout de suite et qu'un beau jour quand ils sont adultes, on doive leur dire bon, bah non ça maintenant tu peux pas parce que ça peut être mal vécu par l'autre et qu'en plus toi ça te ça te rend vulnérable à des personnes qui peuvent s'imaginer des choses derrière. Et puis après bah de de la prévention comme je disais tout à l'heure sur certains facteurs de risque, si il y a des personnes qui se déshabillent, qui vont toucher leur selles ou des choses comme ça, travailler sur ces comportements-là, et puis pour des personnes qui sont plus dans d'avoir eux des comportements sexuels inadaptés, de trouver des façons de de rediriger ces comportements inadaptés. Ouais, faire d'autres comportements plus adaptés et aborder la prévention plutôt sur cet sur cet angle-là.

Inès Lobstein 42:37
Et bon, c'est un peu redondant avec d'autres questions mais particulièrement sur les violences sexuelles. Est ce qu'il y a des freins particuliers pour aborder cette question ?

E1 42:52
De mon côté, c'est souvent pareil. Il y a déjà eu des situations où on nous a dit que c'était des cas de violences, notamment des violences sexuelles. Et quand on parlait de prévention, c'était surtout pour nous prévenir qu'il y avait eu ou qu'il pourrait y avoir ce genre de situations. Parfois, on nous disait que c'était un peu compliqué, surtout à cause des aspects juridiques, donc qu'il valait mieux qu'on ne s'en mêle pas et qu'on laisse les institutions gérer. Du coup, on ne les intégrait pas dans les objectifs de travail de l'équipe. C'est déjà arrivé.

E2 43:53
Si je dirais que les enfin le principal frein c'est si c'est quelque chose qui vient de qui est récent, qui vient d'arriver pour moi en en tant qu'ergo, on n'est pas du tout l'interlocuteur prioritaire. Là, pour le coup, c'est beaucoup plus le travail du psychologue et. Et puis a si il y a eu violence avec le besoin de porter plainte, enfin voilà le médical et la police. Quand on est sûr de travailler sur quelque chose qui est arrivé ou la personne elle a passé la sidération, elle a passé le choc et elle peut en parler. Oui et là, il y a moins de freins mais dans ce cas-là, faut quand même être à minima, former au psychotrauma parce que c'est très facile, même pour des professionnels formés, de réactiver un psychotrauma. Dans le TSA, on est quand même sur des personnes qui au niveau émotionnel, ont des grosses difficultés à gérer, enfin, c'est pas les, c'est pas les mêmes réponses cortical aux émotions. Le trauma

c'est quand même quelque chose de très émotionnel. Donc là-dessus, c'est quelque chose sur lequel j'aurai plus un point de vigilance là-dessus.

Inès Lobstein 45:10

Et concernant la prévention ? Du coup, intervenir en amont en abordant la question des violences sexuelles avant qu'il y en ait ?

E2 45:16

Et le avant, la prévention, pour moi c'est ouvert à tous. La prévention, les violences. On voit même maintenant on a, ils sont censés avoir 4 h au collège tous les ans. C'est au contraire, c'est de l'ordre de tout le monde pour pouvoir briser les tabous et vraiment ouvrir la parole et je pense que même si des fois c'est on a tendance à vouloir trop protéger et pas en parler alors que si on est un minimum formé à l'autisme et à l'autisme chez les femmes, c'est que les femmes autistes ont statistiquement plus de risques de violences sexuelles et sexistes que les femmes ordinaires, donc là-dessus, il y a quand même un gros truc qui se voit aussi chez les femmes. Il y a pas que, enfin, il y a tellement de choses qui se mélangent là-dessus. C'est que les jeunes femmes aussi, si elles ont vécu enfin, peuvent avoir vécu des choses qui ne seraient pas devenues, qui sont pas une violence pour quelqu'un d'autre parce que il y a leurs difficultés de compréhension de la théorie de l'esprit, il y a les particularité sensorielle, leurs particularités, l'intégration émotionnelle. Tout ça joue énormément et fait que un geste, une parole qui aurait été anodin pour un enfant ou pour un adolescent ordinaire, pour une jeune fille autiste, ça va créer des grosses, des angoisses. Ça peut requestionner son identité de genre, son identité sexuelle, enfin, ça peut aller très vite, très loin, sur des jeunes filles TSA sans déficience intellectuelle là-dessus, je parle. Donc, c'est quand même quelque chose qui a besoin d'être travaillé. Et pour moi, la prévention. Par contre, c'est de l'ordre de tout le monde.

Inès Lobstein 47:06

Donc ouais. L'ergothérapeute à sa place en termes de santé publique là-dessus quoi.

E2 47:09

L'ergothérapeute, le prof de sport, les parents, les grands-parents. Si on pouvait aussi inclure les boulangers, ça serait bien, mais bon, on y est pas encore. Mais non, pour moi, c'est quelque chose de sociétal, c'est pas quelque chose de thérapeutique. La prévention.

E1 47:25

C'est vrai que pour rebondir un peu, c'est vrai que ce qu'on trouve chez les femmes autistes qu'ont pas

de qu'ont pas de DI, ça se retrouve aussi chez les personnes autistes qui ont une déficience intellectuelle aussi, et c'est vrai que des choses qui effectivement auraient pas été traumatiques pour d'autres font que, avec les particularités sensorielles, émotionnelles, de de compréhension. Il y a plus, il peut y avoir plus facilement du trauma qui est, qui s'installe et il est pas toujours très bien, très bien reconnu aussi. On sait pas toujours. On, ouais, on n'a pas toujours les bons outils ou on les connaît pas ou on n'est pas formé ou on pense pas à les faire et c'est vrai que dans les structures où on va, ouais c'est, les professionnels, les professionnels ont pas toujours ont pas toujours repéré qu'il y ait un trauma. Et c'est vrai que c'est pour travailler après dessus, ben justement sur la prévention de de nouvelles, de nouvelles violences, ça peut être ça peut être compliqué parce qu'on peut réactiver des choses et effectivement il faut vraiment qu'il y ait un travail qui est un travail psy qui soit, qui puisse être, qui puisse être engagé enfin si possible avant ou vraiment au moins en parallèle, pas toujours, et vraiment pas toujours mis en place actuellement.

Ça, c'est vrai que ça peut être un vrai frein.

E2 49:06

Et là, enfin, E1, ça me fait penser à une situation, une jeune, enfin c'était. C'est une situation quand j'avais travaillé au Canada, ça remonte. Ça fait quelques années, mais une jeune fille qui était une jeune femme, qui était considérée comme avoir des comportements problématiques liés au sexe. Avec une déficience intellectuelle et elle jouait. Il parlait de rigidité, de troubles du comportement, de rigidité, de ritualisation et en fait, elle jouait la scène. Elle, elle avait vécu un geste, une agression par un professionnel et donc elle se remettait en scène avec d'autres hommes professionnels. Pour voir en fait si c'était normal ou pas là ce qui s'était passé, mais ça avait été effectivement très compliqué ne serait-ce qu'à pouvoir poser la question de est ce que ça pouvait pas être ça ?

Inès Lobstein 49:54

Je vois que c'est compliqué oui, et du coup ça revient à ce qu'on a dit avant. Mais quel serait le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles ? Particulièrement l'ergothérapeute ?

E2 50:07

De participer à casser le tabou. Et puis enfin, c'est toute la prévention, c'est effectivement travailler sur le consentement, le consentement c'est travailler l'auto-détermination. Je vais travailler sur ce qui permet de travailler l'autonomie. Bon ben on est chez nous.

E2 50:29

Donc voilà, on est aussi sur toutes des préalables là-dessus où effectivement nous c'est notre façon de travailler aussi, de toujours s'assurer d'avoir le consentement, la validation de la personne qu'on

accompagne. Qu'est ce que c'est des choses qui lui conviennent, de ce qu'on fait, ce qu'on propose c'est des choses et pas forcément ce qu'elle attendait, mais en tout cas que ça répond à ses problèmes. Donc voilà, ça fait notre façon de travailler permet aussi, je pense, de soutenir ça.

E1 50:59

Ouais c'est ça, je sais, nous, je pense que ouais le premier gros truc c'est participer à casser le tabou en montrant vraiment ben que la sexualité c'est une activité et elle a autant sa place que n'importe quelle autre activité du, du quotidien, en fait.

Inès Lobstein 51:19

Tout à fait et est ce qu'il il y a des facilitateurs pour aborder la thématique des violences sexuelles. Enfin, ça revient un peu à ce qu'on a eu tout à l'heure. Donc je pense que il y a pas beaucoup plus à apporter mais voilà. Je pense qu'on peut passer cette question même parce qu'on en a parlé sur la sexualité en général. Sauf si vous avez des choses à apporter, pardon.

E2 51:45

Ben moi, c'est vraiment la violence pure. J'aurais tendance à dire qu'il y a encore moins de facilitateur que parler de la vie affective et sexuelle.

E1 51:59

C'est difficile de trouver des facilitateurs, d'être, déjà pour de toute façon sur les équipes mobiles, les MAS, les choses comme ça, ce qui est facilitateur, c'est quand les équipes, les familles sont prêtes à travailler sur la question aussi, et que c'est pas juste que c'est pas juste une plainte du patient, mais que l'environnement social est OK pour travailler sur la question. Et après ? Bah s'appuyer ce qui peut être facilitateur dans une moindre mesure, c'est s'appuyer sur les recommandations de bonnes pratiques, les guides, les choses comme ça. Mais c'est vrai que mais en même temps, on le on dit aux équipes qu'il faut travailler dessus, c'est, dans les bonnes pratiques et en même temps on leur montre quand même la loi qui dit qu'ils peuvent travailler dessus, mais pas tant que ça finalement. Donc c'est, c'est ambivalent.

Inès Lobstein 53:12

Tout à fait. Non, c'est sûr que c'est pas ambivalent et voilà pour ça, on va pouvoir passer à la question suivante, enfin, le groupe de questions suivantes qui commence par quel est, selon vous le rôle de l'entourage de la personne dans la prévention des violences sexuelles ?

E2

53:29

Hyper

importante.

C'est quand on est à la maison, c'est les parents les premiers qui ont leur rôle de dire ben de travailler le consentement, de travailler ce qui est normal, ce qui est pas normal, c'est les premiers à faire modèle. On est en institution, surtout en institution avec, c'est les professionnels du quotidien, les professionnels qui vont à la toilette et qui vont dans la chambre et qui sont là dans tous les repas, qui sont les premiers à pouvoir constater s'il il y a un changement de comportement, s'il il y a un changement particulier et aussi c'est aussi leur rôle de pouvoir prévenir et s'assurer en fait que la personne est en capacité. Sans infantiliser des fois, c'est ce qui est le plus compliqué.

E1

54:23

Ouais mais effectivement le pour leur place, je rejoins, je rejoins E2, c'est vraiment c'est une place qui est super, qui est super importante. C'est vraiment les personnes qui sont qui sont au quotidien avec les avec ces personnes qui ont qui sont censés leur apprendre ce que c'est, le consentement et effectivement souvent ce qu'on ce qu'on voit dans les institutions, c'est que le consentement, pour l'instant c'est pas encore, c'est, c'est pas toujours quelque chose qui est culturel au sein des structures, ça peut encore arriver qui ait des structures où les patients sont douchés à plusieurs, à plusieurs en même temps ou à la queue leuleu avec tout le monde dans la salle de bain oui ça peut arriver. Donc ça, effectivement il faut faire remonter. Et où est ce que j'allais donc sur la question de l'intimité, sur la question du consentement on apprend pas forcément. Y a il y a pas encore toujours ce truc de demander le consentement avant de réaliser des soins. En fait, c'est pas forcément une culture qui ont pour les, qu'ont les gens actuellement. Mais c'est vrai que ce serait vraiment ouais à la, à la famille, à la, aux structures quand il y en a de faire ce travail d'éducation, d'éducation sexuelle, d'autant plus pour des personnes qui ont qui ont un TDI c'est important.

C'est vrai que souvent, les personnes, elles font leur éducation, sexualité aussi par les copains, par les copines, et ils ont quand même, pour les patients que moi j'accompagne en tout cas, ils ont quand même moins accès, moi, accès à ça. Les parents et les structures ont une place qui est encore e plus importante parce qu'ils sont censés pallier en plus à ça.

Inès

Lobstein

57:07

Oui, tout à fait. Et du coup, vous parlez des parents, est ce que enfin quel serait le rôle spécifiquement des parents dans la prévention des violences sexuelles ?

E1 57:20

Alors après, je pense que c'est à plusieurs niveaux. Peut être déjà dans tous les cas, d'un point de vue d'un point de vue très théorique en fait déjà juste juste d'expliquer en fait le consentement : qui peut se permettre quoi avec toi, qu'est ce que tu peux te permettre avec qui ? Bon sur la partie très théorique et puis que soient les parents et les structures ,ce que je disais tout à l'heure de vraiment faire attention à comment on interagit avec la personne parce que si on, ils font toujours des câlins sans lui demander si c'est si c'est OK. La personne elle va pas forcément intégrer que quand une nouvelle personne arrive et commence à lui faire des câlins, mais que ses câlins se transforment en autre chose, elle va pas forcément intégrer que c'est pas quelque chose, que c'est pas quelque chose de correct tout de suite dans la part sans reconnaître l'intention. Je veux dire que. Qui est, qui est derrière ? Et puis bah pour la prévention des violences de l'autre côté, ça on se ce qu'on se disait pour certaines personnes, si on leur fait un même de façon générale, en fait on n'est pas censé faire un câlin aux autres sans leur demander quoi donc si on apprend pas aux jeunes que c'est pas OK de faire de faire un câlin à d'autres à d'autres personnes sans leur demander, ça peut, ça peut mettre à mal d'autres jeunes. Et puis eux, ça peut les exposer aussi à des violences parce que du coup. Une autre, une autre personne qui va faire des câlins à des autres personnes mal intentionnées qui peuvent prendre ça pour une invitation.

Inès Lobstein 59:47
Tout à fait, euh.

E2 59:50

Au moins le rôle des parents, c'est quand même très complexe parce que dans un sens on leur apporte beaucoup en tant que professionnel. On leur explique plein de choses, , on les accompagne sur beaucoup de choses et des fois pas forcément sur les bah on va enfin moi je vois des gamins qui ont 8, 9 ans qui escaladent encore leur maman pour leur faire des câlins. Mais très fort, des câlins trop forts et où on essaie de travailler. Je enfin j'essaye de travailler et j'essaye d'expliquer aux parents pourquoi en fait c'est un problème parce que là c'est mignon, il a 8 ans, il fait un gros câlin mais dans 2 ans, il aura 10 ans. Dans 3 ans, il en aura 11. Très vite, il va rentrer dans la puberté, qu'il aille se frotter comme ça sur maman, c'est pas forcément une super bonne idée à la pré-adolescence et à l'adolescence, même s'il a pas forcément de déficience intellectuelle quand on voit à quel point c'est difficile de décoller de maman maintenant, il a retenu que maman, c'était comme quand on était bébé, on était collé serrés à maman et bah non, il y a des mamans, maman a le droit de dire non. Je vois sur des ouais des 8-9 ans, des fois c'est très compliqué.

Et à côté de ça, Ben les mamans des fois c'est compliqué pour elles aussi parce que c'est le seul moment où elles ont l'impression d'être en relation avec leurs enfants. Ça se passe bien ou c'est une relation qui est pour elle normale. C'est le câlin, il fait des Bleus donc c'est un peu, voilà, des fois c'est, je pense que c'est très compliqué pour les parents, c'est déjà hyper compliqué pour les parents de parler de vie affective et sexuelle à un enfant, à un adolescent ordinaire, mais en plus quand il faut adapter son langage quand il faut préparer des images. Prendre le temps de faire plusieurs fois, en parler plusieurs fois. Enfin c'est vraiment beaucoup plus compliqué je pense pour les parents et aussi la dimension que les parents sont nos modèles, les parents, c'est nos premières images, avant même de faire d'imiter ce que font les copains dans la cour de récré, derrière le bâtiment pour pas qu'on nous voit à 14 ans, parce que l'infirmière a distribué des préservatifs, hein. Les parents, ben il y a des familles où l'annonce du diagnostic, ça a créé des tensions, ça a créé des violences et ben en plus leur demander d'être en prévention d'autres violences supplémentaires alors donc déjà ils sont en difficulté, c'est compliqué. Et à côté, j'ai connu des parents qui, eux, étaient dans l'excès inverse. Et ça pouvait s'apparenter un peu à de la violence ou avec leurs jeunes adultes autistes déficients intellectuels, qui étaient en FAM à l'époque, ils faisaient l'appel à une prostituée quand ils rentraient le weekend à la maison.

Inès Lobstein 1:02:37
Donc c'est compliqué effectivement, ce rôle de parents dans la prévention des violences sexuelles et comment vous pouvez collaborer avec ces parents, les accompagner concernant les violences sexuelles.

E2 1:02:50
C'est en parler par rapport à où ils en sont eux, et où en est leur enfant. C'est, c'est vraiment ça le plus compliqué, c'est d'essayer de savoir où est ce que eux, ils en sont eux-mêmes, sans les braquer parce que, une fois qu'on est allé trop loin, c'est trop tard. Mais ouais et c'est très compliqué et. Par contre, jamais les prendre au dépourvu, c'est à dire enfin on peut pas faire, on a fait une séance, on en a parlé parce que c'est arrivé sur le tapis. OK, mais dans ce cas-là c'est faut rapidement parler aux parents parce que si ça a quelque chose qui revient après, c'est vécu comme enfin comme trop intrusif, comme quelque chose de enfin c'est très, c'est ça il y a vécu très violent pour les parents aussi. Voilà donc c'est, c'est une corde raide, hein.

E1 1:03:46
Ouais, je suis assez d'accord avec le positionnement c'est pas toujours simple et faut vraiment arriver à partir de là où ils en sont et puis on peut un peu en entonnoir quoi enfin du plus vraiment le moins intrusif possible. Bon bah on est là en conseil, en conseil, si besoin. Et puis si eux ils

sont-ils sont en demande.
Ils sont en demande de voilà de les accompagner de façon plus ou plus poussées, pouvoir aviser à ce à ce moment-là.

Inès	Lobstein	1:04:25
Oui, et est ce qu'il existe des freins pour collaborer avec les parents sur cette thématique-là ?		

E2 1:04:37

Moi le principal, c'est ça, c'est que les parents soient pas prêts.
Le principal frein, c'est ça, c'est que les parents soient pas en capacité d'entendre.
Que les parents, voilà il y a un tabou, vraiment du côté des parents.

E1 1:04:55

Ouais, c'est ça. Pour moi c'est vraiment le principal aussi, quoi le que ouais le tabou. Et puis dans une dans une moindre mesure, le fait que ce soit pas la leur priorité à ce moment-là, même si c'est quelque chose qui est très important pour le résident, le patient.

Inès	Lobstein	1:05:19
Et est ce qu'il y a des leviers, des facilitateurs ou quelque chose qui peut aider à aborder ces questions-là avec les parents ?		

E2 1:05:41

Parce que le seul levier, le seul facilitateur c'est faut pas que ça vienne complètement de nous mais que si on est amené à en parler, qu'on voit qu'ils s'interrogent, qu'ils posent des questions, enfin que voilà, faut qu'il il y ait un engagement de leur part, un questionnement de leur part, on peut pas imposer, on peut pas lever un tabou pour eux. Puis le tabou, il est là pour plein de raisons. Enfin, la ta de son enfant, c'est très compliqué, c'est des enfants quand qui sont en institution, qui ont eu un parcours institutionnel chez les adultes et des adultes, mais ils, ils ont quand même une notion que ça reste un enfant, même si c'est un adulte un un adolescent, enfin, c'est très violent de pouvoir en parler avec les parents, donc essayer de lever les tabous. Essayer de forcer la communication sur le sujet, je pense que c'est plus délétère qu'autre chose. Par contre, des fois, ce qui peut aider, c'est quand il y a des reportages sur à la télé ou il y a des parents, moi des fois ils me viennent me voir en parlant de vidéo de Tik Tok qu'ont rien à voir avec leurs enfants mais c'est sur des trucs un peu choquants, un peu voilà, j'ai vu ça et ça, c'est ça. Par contre, c'est des leviers, mais ça ne peut pas venir de nous, ça doit venir de leur environnement. Ça, ça vient d'eux, ça vient de l'extérieur.

Inès Lobstein 1:06:59
Oui, faut que ça vienne.

E1 1:07:08
Je suis assez d'accord ça que des leviers j'en vois pas beaucoup mais effectivement au niveau médiatique, représentation il y a des choses qui peuvent être culturel et il y a des choses qui peuvent vraiment aider. Quitte à ce que si eux, ils sont en demande de pouvoir donner une liste, une liste de de ressources, de choses très extérieures et puis qui puissent aller piocher dans des dans des chaînes qui parlent, qui évoquent qui évoquent le sujet.

Inès Lobstein 1:07:40
Oui, ça vient en fait que ça vienne soit d'eux, soit de l'environnement, que ce soit pas le thérapeute qui viennent aborder cette question pour des raisons de d'intrusivité, de malaise et de que le fait que les parents soient pas prêts non plus quoi. Et ensuite, comment ? Comment imaginez-vous intégrer cette enfin la thématique des violences sexuelles dans le quotidien de la personne. Comment vous pourriez, comment vous faites, comment vous pourriez faire.

E2 1:08:17
La prévention ?

Inès Lobstein 1:08:21
La thématique de la prévention des violences sexuelles, comment ? Comment vous pouvez faire ?

E2 1:08:29
Ah, c'est ça, c'est réagir à partir des éléments et toujours être vigilant à aborder le consentement d'expliquer comment ça fonctionne. Mais de surtout demander l'autorisation, demander le consentement, être toujours en demande pour donner enfin, c'est, c'est bien d'apporter les éléments de compréhension. Mais le plus difficile pour les personnes autistes, c'est de faire l'expérience. Ils ont besoin de l'expérience pour pouvoir mettre du sens, donc il faut leur faire vivre l'expérience du consentement. C'est pas forcément un consentement à caractère sexuel, hein, juste.

Inès Lobstein 1:09:01
Bien sûr.

E2

1:09:03

Ben quand on lui dit au revoir et qui dit Bah j'ai pas envie de te dire au revoir, bah comme comment tu fais ben, moi j'ai envie que tu me dises au revoir quand même, mais comment tu pourrais faire autrement ?

Bah si tu vous fais coucou, OK, tu veux bien cool mais voilà, c'est chercher des autres solutions, autoriser à dire non. Et autorisé à dire non, là enfin là, c'était pas forcément le super exemple, mais autorisé à dire non sur tout et n'importe quoi, montrer qu'on peut dire non que le non a un sens.

Inès

Lobstein

1:09:33

Et donc les faire expérimenter en fait et dans différents cas de figure pour qu'ils puissent avoir un transfert là-dessus quoi.

E2

1:09:41

Oui, pour apprendre que quand ils disent non, ça a du sens. Moi c'est, c'était ce qui avait été le plus compliqué quand j'avais travaillé en FAM, c'était de faire en sorte que quand le non était posé par la, la personne accompagnée, que le non soit respecté, même si ça voulait dire décaler de 5 Min la, le l'activité en groupe. Mais il a dit non, on respecte le non, on fait en sorte de trouver une parade, mais on laisse, on fait en sorte que le non ait du sens et que le sens reste constant. Je trouve que c'est la chose la plus compliquée.

E1

1:10:14

Je suis 100% d'accord avec ça en fait pour travailler sur la prévention des violences, des violences sexuelles au quotidien en fait, l'idée, c'est de vraiment reprendre les la base des bases des comportements, la base, la base au niveau de la communication et ce que la personne est là, un outil de communication qui est, qui est efficace. Est-ce que cet outil il est vraiment utilisé par l'ensemble des par l'ensemble des intervenants, est ce que du coup la personne elle peut dire oui ou non ? Est ce que les intervenants ils comprennent quand c'est oui ou non ? Et effectivement que la personne elle soit vraiment autorisée à dire non pour tout et n'importe quoi ou pour tout quoi au quotidien et que ce soit vraiment respecté, quoi ça. Effectivement c'est un gros cheval de bataille pour beaucoup de personnes encore, quand la personne dit non, c'est horrible, c'est un comportement d'opposition. En fait, en fait ouais le consentement qui pour intégrer ça dans le quotidien la base c'est en fait d'expliquer à toutes les personnes qui gravitent autour que bah la personne TSA, elle a droit au consentement à l'autodétermination qu'elle a le droit de dire non et parfois de s'opposer parce que bah si elle a pas envie de de manger à 12h00 et qu'elle préfère manger à 12h30. Effectivement, il y a des fois où c'est vraiment très compliqué. Les gens ils font aussi avec ce qui est avec la vérité de terrain. Mais dès que c'est possible, en fait de respecter la volonté de la personne pour qu'elle comprenne qu'en fait le ce consentement ça, ça a un sens quoi que que ça existe, que c'est quelque chose et puis

surtout, ouais, de qu'on puisse modéliser en donnant le en donnant choix et puis et puis répéter, répéter, répéter. C'est pas parce qu'on a modélisé 3 fois, tiens, on l'a fait ensemble, je t'ai demandé quelque chose, tu as pu dire non, là tu m'as demandé quelque chose, j'ai pu dire non, faut vraiment que ce soit, que ce soit quelque chose qui soit constant pour que la personne elle puisse faire faire l'association et que ce soit uniformisé avec tous les interlocuteurs. S'il y a 3 personnes qui font ce travail autour du consentement et de ouais, de respecter le consentement pour différentes choses de base mais que certaines personnes respectent pas le non bah en fait l'association elle se fait, elle se fait pas forcément il y a pas forcément de sens donc pour ça ce que moi je fais beaucoup c'est travailler sur aussi des protocoles, ouais sur des protocoles. Quand la personne elle fait ça, on se met d'accord tous en équipe pour faire pour faire tous plutôt ça pour lui proposer ça à ce moment-là. Bah typiquement pour le jeune dont je parlais, qui avait des conduites masturbatoires en en public l'idée, c'était de de protocoliser si on le voit, il avait du coup le le affiché dans dans sa chambre. Si on le voit sur le groupe qui a ce comportement sexuel inadapté, tous, on le dirige plutôt vers sa chambre, on lui met le timer sur 20 Min parce que c'était quelque chose de de très envahissant pour lui s'il a besoin de 5 Min de plus, on rajoute, on rajoute 5 minutes. Voilà donc protocoliser et uniformiser et répéter.

Inès Lobstein 1:14:41
Très bien.

Et Ben en fait, ça revient aux questions que je vais que j'allais poser. Le rôle de l'environnement dans le transfert des acquis, c'est un peu ce que vous dites là, c'est à dire avoir quelque chose d'uniformisé au niveau des professionnels autour et de répétitif pour que ça puisse être transféré, c'est ça ?

E2 1:15:02
Oui.
Oui, c'est très important.

Inès Lobstein 1:15:09
Et euh. Et du coup bah pareil. Une autre question, que mettriez vous en place pour que la personne puisse appliquer ce qui a été abordé concernant la prévention des violences sexuelles au quotidien ? C'est un peu ce que vous avez dit aussi. Je sais pas si vous avez quelque chose à rajouter là dessus ?

E1 1:15:32
Après peut être au niveau si il y a du personnel éducatif autour on est peut être un peu moins dans le quotidien mais peut être l'étape d'avant, ça peut aussi être dans le cadre de suivi qu'ils puissent au moins faire des jeux de rôle, par exemple des choses comme ça, pour mettre un peu en pratique, effectivement, les savoirs théoriques avec une multitude de de situations très différentes. Parce qu'il y

en a qui ont vraiment besoin de de ça, de passer par toutes les situations de de l'arc en ciel pour vraiment comprendre, parce que d'une ça peut être compliqué de de généraliser entre 2 situations qui sont proches, mais pas exactement identiques, ça peut être un peu difficile.

Inès Lobstein 1:16:53
Et est-ce que ? Quels seraient les leviers envisageables ? Du coup pour que la prévention des violences sexuelles que vous faites en tant que thérapeute ait un impact sur le quotidien de la personne, est ce qu'il y a des choses qui peuvent faciliter ça ?

E2 1:17:07
Bah vraiment, c'est cette idée de pas tout garder dans le bureau et la salle où on l'a fait, ça a du sens, ça a un effet, ça a un intérêt que si c'est ouvert sur l'extérieur, que c'est partagé avec les autres intervenants. Le jeune est sensibilisé, ben, son entourage est sensibilisé aussi. Enfin voilà, faut que ça soit vraiment quelque chose de communautaire et pas juste quelque chose de une fois par mois dans un bureau entre 4 murs.

E1 1:17:38
C'est ça, carrément, que ce soit vraiment fait au quotidien, quitte aussi ça pourrait arriver de faire des petites sessions de sensibilisation auprès des équipes ou de la famille ou quoi, s'ils sont en demande de ça ou on peut reprendre aussi à ce moment-là. Pour eux aussi ce qu'est le consentement, et cetera. Parce que c'est vrai que même là en fait, même pour des personnes qui ont pas de TDI ou je ne sais quoi, tout le monde est pas forcément au clair, les dernières données, recommandations, les derniers, voilà avec tout le monde qui a pas forcément été formé, sensibilisé donc il y a ça aussi quoi.

Inès Lobstein 1:18:32
Voilà tout à fait.
Et du coup, de quelle manière vous accompagneriez la personne dans la construction, son identité occupationnelle du coup en lien avec la vie intime et affective ?

E2 1:18:50
Je pense qu'on est complètement dans l'idée que aussi faire ses choix à trouver les réponses qui lui conviennent au quotidien. Il y a des jeunes qui vont dire non, il y a des jeunes qui vont faire de l'humour, il y a des jeunes qui vont avoir des gestes de rejet physique. Bah c'est leur réponse, c'est chacun sa réponse, c'est chacun son fonctionnement, chacun ce qui lui convient. Donc voilà, permettre c'est ça permettre aux jeunes d'arriver à trouver du sens et à avoir la possibilité de se protéger. Et quand, s'il n'a pas pu se protéger la possibilité d'aller trouver des ressources mais d'avoir en mettant du sens et en restant qu'il est.

E1 1:19:42

Ouais c'est ça. Je suis 100% d'accord. Trouver ses réponses et valider que ces réponses à la personne même si c'est pas, même si c'est pas une réponse majoritaire si ça lui permet de se protéger et que ça et que ça blesse personne c'est valide quoi.

Inès Lobstein 1:20:07

Donc il y a quand même l'idée de construire quelque chose de l'ordre de l'identité occupationnelle pour que la personne puisse faire ses choix.

E2 1:20:18

Ouais mais ça je pense que c'est bien ergo.

Inès Lobstein 1:20:18

Bien.

Ensuite et du coup vous parliez aussi d'autodétermination tout à l'heure c'est que c'est un concept qui est aussi important j'imagine pour vous dans la prévention des violences sexuelles ?

E2 1:20:39

Pour moi, l'autodétermination, c'est bien parce que la HAS c'est un nouveau cheval de bataille donc, c'est un peu une avancée. Ça oblige les institutions, les établissements, les services médico sociaux et sociaux à le penser et à l'intégrer dans leurs pratiques, alors que dans les référentiels de qualité précédents, ça n'en faisait pas partie. Donc comme maintenant, pour valoriser des pratiques, il faut que ça fasse partie des projets d'accompagnement, l'autodétermination que nous, on sait que l'autodétermination, c'est un préalable à l'autonomie, dans le sens que l'autonomie, c'est la capacité de faire des choix éclairés, d'être maître de sa vie et de décider pour soi. Je suis pour, hein mais à voir comment ça va être pris en main par les équipes, par les institutions, par les services. Mais oui, l'autodétermination, c'est le nouveau enfin des nouveaux mots à la mode là, depuis le nouveau référentiel des établissements de 2023.

E1 1:21:58

Ça c'est vrai que effectivement, à voir comment ça va être utilisé, mais justement c'est peut être aussi une opportunité de justement ramener certaines problématiques qui ont été un peu souvent laissées de le côté comme sur le ouais de contenu, ça peut être l'occasion d'en parler. Si c'est important pour les patients, le fait qu'on commence vraiment à parler d'autodétermination.

Inès Lobstein 1:22:40
Et du coup, de quelle manière en général ?
Non, pardon, je me suis trompée de ligne, excusez-moi. De manière générale, que diriez-vous de la prévention des violences sexuelles ? Du coup auprès de ce public en ergothérapie ?

E2 1:23:00
En général que c'est pas forcément le sujet où on nous attend, que pas c'est pas forcément le sujet où on s'attend de mettre les pieds, mais que ben des fois on peut être très pertinent et ça peut nous tomber dessus. Et je pense que c'est quelque chose pour lequel on a intérêt à être au minimum sensibilisé et dans tous les types d'accompagnement. Pour avoir travaillé avec des enfants de l'ASE, tous types d'accompagnement.

E1 1:23:38
Ouais c'est ça, on a vraiment, je pense qu'on peut vraiment avoir notre place dans vraiment plein de de situations différentes. Mais pour revenir à ce qu'on disait, plutôt toujours dans des situations de d'interdisciplinarité, c'est vraiment important qu'on reste pas tout seul dans notre coin à porter ça parce que c'est vraiment trop trop complexe. Et puis et toute façon, c'est toujours intéressant de réfléchir à plusieurs. Mais c'est vrai que pour ces situations-là, c'est vrai que très complexe et on n'est pas forcément toujours là en première intention quoi. C'est vraiment important de travailler, notamment avec des psychologues et des éducateurs, des psychologues aussi.

Inès Lobstein 1:24:43
Et du coup, quelle est la place selon vous de l'ergothérapeute dans une équipe pluridisciplinaire ? Concernant la prévention des violences sexuelles ?

E2 1:24:58
C'est difficile de faire des généralités parce que une équipe, c'est quelque chose de très de vivant. Donc ça dépend des membres, ça dépend des personnes, ça dépend de l'histoire de l'équipe. Enfin, c'est très compliqué. Mais en tout cas, effectivement, notre regard qui portait ce qui est très ouvert sur la justice occupationnelle sur l'équilibre occupationnel sur le fait que la sexualité, c'est une occupation. Que ce soit autant une occupation de loisir qu'une occupation de soins personnels selon la définition des uns des autres, mais en tout cas, voilà, c'est une occupation très importante de l'adolescent et de l'adulte. Ça peut, nous, ça peut aider à ce que l'équipe le prenne en compte pour une équipe, pour qui c'est encore difficile ou un peu tabou. Le fait que l'ergothérapeute pose la question, dans une optique plus globale, dans les des occupations dans leur ensemble, ça peut aider à ouvrir le dialogue.

Au niveau de la prévention, bah comme ce que je disais tout à l'heure, c'est que nous, on a ce regard. C'est très important pour nous que la personne elle puisse faire des choix pour être autonome, il faut pouvoir faire des choix, donc pouvoir dire non aussi. Et donc, c'est cette capacité, ce regard là, cette insistance là aussi qui est importante dans la prévention je pense. Mais là encore, ça dépend vraiment des intérêts, des priorités de chacun. Mais je pense que, de par notre formation, très occupation centrée, on peut avoir ce levier d'ouvrir, de, d'ouvrir la parole.

E1

1:26:39

Je, je suis vraiment d'accord pour moi. Je pense que ouais le principal intérêt c'est effectivement de pouvoir de pouvoir, on peut amener la chose subtilement par auprès des équipes par notre vision centrée sur l'activité et effectivement, tout ce qui est privation, occupationnelle, justice, justice occupationnelle.

L'idée que sexualité ça peut être une occupation de loisirs et ou de soins personnels et du coup avoir avec pourquoi pas les notions d'équilibre occupationnel, qui entre en jeu. Plus particulièrement pour ce public public là, ramener aussi des connaissances sur l'aspect, sur les aspects notamment sensoriels. Ça peut être, ça peut être, ça peut être vraiment intéressant et avec la question de la mise en pratique comme on en parlait tout à l'heure au quotidien, de choses qui sont très théoriques, qui ont pu être, qui ont qui auront pu être vues en groupe, comment on fait pour traduire ça au quotidien dans les dans les activités de la personne.

Inès

Lobstein

1:28:06

Hum

hum,

tout

à

fait.

Et quelles seraient les axes d'amélioration concernant la prévention des violences sexuelles auprès de ce public en ergothérapie ?

E1

1:28:29

Là après, je pense toute façon le champ va être assez large. En fait, on je pense qu'on manque de savoir, on manque de savoir être, n manque de savoir faire. Je pense que ce serait intéressant qu'on puisse développer des connaissances et puis après des formations sur comment on mène un entretien auprès des patients, auprès des familles, sur ces thématiques qui parfois sont tabous qui qui comme on disait tout à l'heure il y a souvent, il peut il y avoir du trauma impliqué. Beaucoup de freins, donc comment on fait pour faire avec tous ces freins au niveau des savoir-faire ? Et du coup c'est pareil pour l'instant on a très peu de données, de disponibles sur comment ouais, on fait en fait, quel, quelles modalités, qu'est ce qu'on peut proposer comme intervention très concrètes. On n'a pas grand-chose. Donc en fait il y a pour moi il y a tout à construire en fait et on manque de de recherche, de ressources, de formation.

Inès

Lobstein

1:30:03

Merci.

Et dernière question plus ouverte, que conseilleriez vous à une ergothérapeute ou un ergothérapeute qui commencerait à travailler avec ce public là, avec les adolescentes et jeunes femmes, adultes ayant un TSA en général ?

E2 1:30:20
En général toute question confondue, bah.

Inès Lobstein 1:30:23
Oui.

E2 1:30:27
De se former à l'autisme, de façon assez générale, pas spécifiquement un public en particulier, mais assez générale. Et on a la chance en France d'avoir plusieurs personnes autistes de haut niveau qui font elles-mêmes des formations sur l'autisme. Donc on a cette chance d'avoir des personnes concernées qui en parlent. Et ça, je pense que c'est important aussi d'avoir que quand on parle aux parents de pas être que sur la partie médicale, le regard médico centré. Mais d'avoir de pouvoir parler aux parents d'expérience vécues. Donc voilà de se sensibiliser auprès de personnes concernées.

Inès Lobstein 1:31:18
Très bien.

E1 1:31:23
Ouais, je suis complètement d'accord et ça en fait, je pense que ça rejoint aussi, les facilitateurs, on avait un peu de mal à en trouver, mais en fait ce qui peut être facilitateur, ça peut être pour aborder ces questions auprès de familles, de structures. Ça, ça peut être aussi d'être en binôme avec des paires aidants qui ont vraiment cette une compréhension de l'Intérieur, même si chaque personne est différente. Mais souvent ça parle, ça parle plus aux familles et aux équipes. Et ils ont un genre de légitimité et de crédibilité que nous, on n'a pas forcément.

Inès Lobstein 1:32:31
Eh bien merci, est ce que vous avez des choses à ajouter sur cette thématique des de prévention des violences sexuelles auprès de ce public ?

E2 1:32:46
Juste pour rebondir sur ce que disait E1 par rapport aux outils qui n'existent pas, qui manqueraient

C'est vrai que ça, il y a de quoi faire pas mal, je pense, beaucoup de travail et sur la création d'outils, sur l'analyse des besoins, la création d'outils et effectivement que ce soit pas comme d'habitude, les psychologues ou les infirmiers qui le fassent et que ce soit orienté par l'ergothérapie, ça pourrait être intéressant de voir ce qui en sortirait. Comment ça, comment ce genre d'outils pourrait voir le jour.

Inès

Lobstein

1:33:19

Tout à fait. Eh bien, nous arrivons à la fin du focus groupe. Merci pour ces échanges qui étaient très intéressants. C'est, c'est chouette. Ça m'a permis d'approfondir pas mal de points. Est ce que vous avez des questions éventuellement concernant mon mémoire ? Si jamais même je reste disponible pour vous après si vous avez des questions et je vous propose aussi également de vous envoyer mon mémoire quand il sera fini, quand il sera fini, bien sûr.

Annexe IX : Résultats bruts du focus group avec les ergothérapeutes

Thème	Sous-thème	Verbatim E1	Verbatim E2
Les défis rencontrés par les ergothérapeutes concernant la VIAS	Manque de formation en lien avec la sexualité et la prévention des violences en ergothérapie	« dans la VIAS, il y a peu de formation qui sont proposées encore plus pour ce qu'on peut proposer en en ergothérapie » « on n'est pas formé » « on manque de de recherche, de ressources, de formation »	« faut quand même être à minima, former au psychotrauma »
	Sentiment d'illégitimité ou manque de clarté sur le rôle de l'ergothérapeute	« on pense pas forcément toujours à inclure les ergothérapeutes dans ces sujets là » « Mais c'est vrai que pour ces situations-là, c'est vrai que très complexe et on n'est pas forcément toujours là en première intention quoi »	« je suis pas sûre qu'on soit le professionnel prioritaire » « Puis de jurisprudence aussi parce qu'en France, on a quand même des choses qui sont très légiférer au niveau de la sexualité, des gestes liés à la sexualité. » « la jurisprudence en France aussi joue sur les

			craintes des professionnels à pas dépasser la limite, même si on sait pas forcément la situer » « À quel moment on est sur de l'éducation structurée et à quel moment on passe dans un accompagnement à la sexualité ? » « pour moi en en tant qu'ergo, on n'est pas du tout l'interlocuteur prioritaire » « Après je sais pas si on est si on est prêt en tant que profession, à agir directement dessus »
	Contraintes liées à l'environnement de travail	« on n'a pas pu réfléchir plus en détail, par manque de temps sur ce sujet-là » « c'est que le consentement, pour l'instant c'est pas encore, c'est, c'est pas toujours quelque chose	« j'y vais pas forcément en priorité » « c'est pas une priorité » « il y a une notion de priorité hein » « moi je suis libérale donc ça veut dire qu'à la fin du mois, souvent,

		qui est culturel au sein des structures » « le fait que ce soit pas la leur priorité à ce moment-là, même si c'est quelque chose qui est très important pour le résident, le patient. » « il y a tout simplement l'aspect est ce que c'est une priorité ou pas » « quand je suis en en équipe mobile, on travaille sur 3 mois. Donc là, l'appréhension par exemple des violences sexuelles, c'est pas forcément quelque chose auquel on s'attache, parce qu'on on travaille surtout sur les problèmes qui sont là à ce au moment »	c'est les parents qui payent le chèque. Si on me demande de pas parler d'un truc, bah forcément. Voilà. »
	Manque d'outils	« on manque de de recherche, de ressources, de formation » « donc quel outils on a pour travailler quoi ? » « on n'a pas toujours les bons outils ou on les connaît pas »	« C'est vrai que ça, il y a de quoi faire pas mal, je pense, beaucoup de travail et sur la création d'outils, sur l'analyse des besoins, la création d'outils et effectivement que ce soit pas comme d'habitude, les psychologues ou les infirmiers qui le fassent et que ce soit orienté

			par l'ergothérapie, ça pourrait être intéressant de voir ce qui en sortirait »
	Freins systémiques	« Pour moi c'est vraiment le principal aussi, quoi le que ouais le tabou » « Il y a quand même beaucoup de réticence, de la part des structures et puis en particulier pour du coup une patientèle TND avec un TSA voire un TDI associé » « tout le monde sur place est pas toujours disposé à échanger, à travailler autour de ces problématiques. » « souvent on va le mettre plutôt dans les pistes de travail, parce que l'équipe et l'institution considèrent que c'est pas que voilà, c'est pas quelque chose qui est prioritaire et qui doit faire partie des missions. » « ça rentre pas du tout dans leur conception, qu'ils puissent avoir une sexualité en fait ça et puis et puis effectivement comme	« La sexualité, c'est quand même assez tabou » « il y a un tabou, vraiment du côté des parents » « qu'il y a un tabou social là-dessus » « Le principal frein, c'est ça, c'est que les parents soient pas en capacité d'entendre » « Ça peut, nous, ça peut aider à ce que l'équipe le prenne en compte pour une équipe, pour qui c'est encore difficile ou un peu tabou. »

		E2 il y a tout simplement l'aspect est ce que c'est une priorité ou pas » « Mais c'est vrai que mais en même temps, on le on dit aux équipes qu'il faut travailler dessus, c'est, dans les bonnes pratiques et en même temps on leur montre quand même la loi qui dit qu'ils peuvent travailler dessus, mais pas tant que ça finalement »	
L'accompagnement ergothérapique concernant les violences sexuelles	Le rôle de l'ergothérapeute	« Et c'est vrai que la sexualité, l'affectivité, les interactions sociales, c'est tout ça, c'est des activités. Donc je pense qu'on a vraiment, on a vraiment une place, une place à jouer là-dedans. » « 'est vrai que je pense que c'est intéressant qu'on arrive à trouver une place parce que les ergothérapeutes c'est, on est, les experts de l'activité » « je pense qu'on peut vraiment avoir notre	« On va alors moi ce que je vois beaucoup, c'est que pour les personnes qui ont du mal à parler, à un psychologue alors que ben, à un ergo, on résout des problèmes, donc des fois on nous sort des trucs et ça peut en faire partie. Donc on peut être une des premières personnes alertées » « on va être La première personne alertée parce que on trouve des solutions, parce que on

		place dans vraiment plein de de situations différentes » « le premier gros truc c'est participer à casser le tabou en montrant vraiment ben que la sexualité c'est une activité et elle a autant sa place que n'importe quelle autre activité du, du quotidien, en fait »	est là quand il y a un problème. » « Si effectivement il y a que l'ergo, il y a pas de suivi autre que l'ergo ben ouais, faut savoir prendre, accompagner et orienter mais voilà c'est orienter » « Oui, on a notre place, on a notre regard » « Et puis enfin, c'est toute la prévention, c'est effectivement travailler sur le consentement, le consentement c'est travailler l'auto-détermination. Je vais travailler sur ce qui permet de travailler l'autonomie. Bon ben on est chez nous. » « De participer à casser le tabou. » « notre façon de travailler permet aussi, je pense, de soutenir ça » « Je pense que c'est quelque chose qui mérite, qui doit pas forcément, qui doit pas être évité, qui doit pas être refusé de travailler en ergothérapie parce
--	--	---	---

		que je suis tout à fait d'accord avec E1. C'est une occupation, » « Le fait que l'ergothérapeute pose la question, dans une optique plus globale, dans les des occupations dans leur ensemble, ça peut aider à ouvrir le dialogue » « Au niveau de la prévention, bah comme ce que je disais tout à l'heure, c'est que nous, on a ce regard. C'est très important pour nous que la personne elle puisse faire des choix pour être autonome, il faut pouvoir faire des choix, donc pouvoir dire non aussi. Et donc, c'est cette capacité, ce regard là, cette insistance là aussi qui est importante dans la prévention je pense. » « Mais je pense que, de par notre formation, très occupation centrée, on peut avoir ce levier d'ouvrir, de, d'ouvrir la parole » « Mais en tout cas, effectivement, notre regard qui portait ce qui
--	--	---

			est très ouvert sur la justice occupationnelle sur l'équilibre occupationnel sur le fait que la sexualité, c'est une occupation. Que ce soit autant une occupation de loisir qu'une occupation de soins personnels selon la définition des uns des autres, mais en tout cas, voilà, c'est une occupation très importante de l'adolescent et de l'adulte. »
	Compréhension de la notion de consentement	« il peut il y avoir des problèmes pour savoir ce que c'est le consentement » « on voit des personnes qu'ont un trouble du développement intellectuel, donc des difficultés à savoir ce que c'est, ce que c'est le consentement, où est ce qu'on a le droit de toucher ou pas » « Qu'est-ce que ça veut dire le consentement en donnant des exemples vraiment précis de	« toujours être vigilant à ce que c'est bien d'aborder le consentement d'expliquer comment ça fonctionne. » « toute la prévention, c'est effectivement travailler sur le consentement »

		quand est ce qu'il n'il y a pas de consentement » « Il y a aussi la question du consentement et des modalités de comment on amène la chose. » « la question quand même du consentement. Avec une population qui a un TDI » « cette notion que déjà, tu as le droit au consentement » « on abordait un peu la prévention des violences, des violences sexuelles par du coup le consentement. » « en fait ouais le consentement qui pour intégrer ça dans le quotidien la base c'est en fait d'expliquer à toutes les personnes qui gravitent autour que bah la personne TSA, elle a droit au consentement à l'autodétermination »	
--	--	--	--

	le soutien de l'autodétermination au quotidien	« En fait, en fait ouais le consentement qui pour intégrer ça dans le quotidien la base c'est en fait d'expliquer à toutes les personnes qui gravitent autour que bah la personne TSA, elle a droit au consentement à l'autodétermination » « Et effectivement que la personne elle soit vraiment autorisée à dire non pour tout et n'importe quoi ou pour tout quoi au quotidien et que ce soit vraiment respecté » « le consentement qui pour intégrer ça dans le quotidien la base c'est en fait d'expliquer à toutes les personnes qui gravitent autour que bah la personne TSA, elle a droit au consentement à l'autodétermination qu'elle a le droit de dire non et parfois de s'opposer »	« il faut que ça fasse partie des projets d'accompagnement, l'autodétermination que nous, on sait que l'autodétermination, c'est un préalable à l'autonomie, dans le sens que l'autonomie, c'est la capacité de faire des choix éclairés, d'être maître de sa vie et de décider pour soi. » « Je pense qu'on est complètement dans l'idée que aussi faire ses choix à trouver les réponses qui lui conviennent. » « surtout demander l'autorisation, demander le consentement » « il faut leur faire vivre l'expérience du consentement. »
--	---	---	--

		« Mais dès que c'est possible, en fait de respecter la volonté de la personne pour qu'elle comprenne qu'en fait le ce consentement ça, ça a un sens quoi que que ça existe, que c'est quelque chose et puis surtout, ouais, de qu'on puisse modéliser en donnant le en donnant choix » « c'est de vraiment reprendre les la base des bases des comportements, la base, la base au niveau de la communication et ce que la personne est là, un outil de communication qui est, qui est efficace. Est-ce que cet outil il est vraiment utilisé par l'ensemble des par l'ensemble des intervenants, est ce que du coup la personne elle peut dire oui ou non ? Est ce que les intervenants ils comprennent quand c'est oui ou non ? Et	
--	--	---	--

		effectivement que la personne elle soit vraiment autorisée à dire non pour tout et n'importe quoi ou pour tout quoi au quotidien et que ce soit vraiment respecté, quoi ça. »	
	Travail sur la reconnaissance des situations à risque	« essayer de reconnaître les situations à risque et l'implicite parce que comme c'est des personnes qui comprennent pas toujours ce qui est implicite ou qui reconnaissent pas toujours les intentions des des gens » « sur certains facteurs de risque, si il y a des personnes qui se déshabillent, qui vont toucher leur selles ou des choses comme ça, travailler sur ces comportements-là » « si c'est une personne qui peut avoir des conduites à risque par exemple, de	

		déshabillage, on essaie de comprendre, d'où ça vient, est ce que est ce que c'est » « est ce que la personne elle a des conduites qui pourraient être des facteurs de risque qui pourraient faire qu'elles sont plus agressées parce que du coup les personnes qui sont nues dans les services sont plus agressés que que les résidents qui sont, qui sont habillés, donc plutôt de ce point de vue-là, travailler sur les sur les facteurs de risque » « essayer de reconnaître les situations à risque et l'implicite »	
	La généralisation des acquis	« dans cette population, il y a justement des problèmes à généraliser et à transférer. » « ça peut être compliqué de de généraliser entre 2 situations qui sont proches, mais pas exactement identiques, ça peut être un peu difficile »	« Mais le plus difficile pour les personnes autistes, c'est de faire l'expérience. Ils ont besoin de l'expérience pour pouvoir mettre du sens, donc il faut leur faire vivre l'expérience du consentement. »

		« Parce qu'il y en a qui ont vraiment besoin de de ça, de passer par toutes les situations de de l'arc en ciel pour vraiment comprendre, » « le ce consentement ça, ça a un sens quoi que que ça existe, que c'est quelque chose et puis surtout, ouais, de qu'on puisse modéliser en donnant le en donnant choix et puis et puis répéter, répéter, répéter. » « Voilà donc protocoliser et uniformiser et répéter »	
La collaboration avec l'environnement social de la personne	Les parents	« d'un point de vue très théorique en fait déjà juste juste d'expliquer en fait le consentement : qui peut se permettre quoi avec toi, qu'est ce que tu peux te permettre avec qui ? » « Bon sur la partie très théorique et puis que soient les parents et les structures ,ce que je disais tout à l'heure de vraiment faire attention à comment on interagit avec la personne »	« il faut le travailler, s'il il y a vraiment besoin, si en sollicitant les parents, ils ont du mal à se mobiliser sur la question ben, on va prendre le temps de le travailler » « C'est quand on est à la maison, c'est les parents les premiers qui ont leur rôle de dire ben de travailler le consentement, » « . On leur explique plein de choses, , on les

		« et faut vraiment arriver à partir de là où ils en sont et puis on peut un peu en entonnoir quoi enfin du plus vraiment le moins intrusif possible. Bon bah on est là en conseil, en conseil, si besoin. Et puis si eux ils sont-ils sont en demande. Ils sont en demande de voilà de les accompagner de façon plus ou plus poussées, pouvoir aviser à ce à ce moment-là. » « au niveau médiatique, représentation il y a des choses qui peuvent être culturel et il y a des choses qui peuvent vraiment aider. Quitte à ce que si eux, ils sont en demande de pouvoir donner une liste, une liste de de ressources, de choses très extérieures et puis qui puissent aller piocher dans des dans des chaînes qui parlent, qui évoquent qui évoquent le sujet. »	accompagne sur beaucoup de choses » « je pense que c'est très compliqué pour les parents, c'est déjà hyper compliqué pour les parents de parler de vie affective et sexuelle à un enfant, à un adolescent ordinaire, mais en plus quand il faut adapter son langage quand il faut préparer des image » « c'est vraiment beaucoup plus compliqué je pense pour les parents et aussi la dimension que les parents sont nos modèles, les parents, c'est nos nos premières images, avant même de faire d'imiter ce que font les copains » « Les parents, ben il y a des familles où l'annonce du diagnostic, ça a créé des tensions, ça a créé des violences et ben en plus leur demander d'être en prévention d'autres violences supplémentaires alors donc déjà ils sont en difficulté, c'est compliqué »
--	--	--	---

			« C'est, c'est vraiment ça le plus compliqué, c'est d'essayer de savoir où est ce que eux, ils en sont eux-mêmes, sans les braquer parce que, une fois qu'on est allé trop loin, c'est trop tard. » « Par contre, jamais les prendre au dépourvu, c'est à dire enfin on peut pas faire, on a fait une séance, on en a parlé parce que c'est arrivé sur le tapis. OK, mais dans ce cas-là c'est faut rapidement parler aux parents parce que si ça a quelque chose qui revient après, c'est vécu comme enfin comme trop intrusif, comme quelque chose de enfin c'est très, c'est ça il y a vécu très violent pour les parents aussi. » « Voilà donc c'est, c'est une corde raide, hein » « Et puis dans une dans une moindre mesure, le fait que ce soit pas la leur priorité à ce moment-là, même si c'est quelque chose qui est très important pour le résident, le patient »
--	--	--	--

			« le seul facilitateur c'est faut pas que ça vienne complètement de nous mais que si on est amené à en parler, qu'on voit qu'ils s'interrogent, qu'ils posent des questions, enfin que voilà, faut qu'il y ait un engagement de leur part, un questionnement de leur part, on peut pas imposer, on peut pas lever un tabou pour eux. » « Puis le tabou, il est là pour plein de raisons. Enfin, la ta de son enfant, c'est très compliqué, c'est des enfants quand qui sont en institution, qui ont eu un parcours institutionnel chez les adultes et des adultes, mais ils, ils ont quand même une notion que ça reste un enfant, même si c'est un adulte un un adolescent, enfin, c'est très violent de pouvoir en parler avec les parents, donc essayer de lever les tabous. Essayer de forcer la communication sur le sujet, je pense que c'est
--	--	--	---

			plus délétère qu'autre chose. Par contre, des fois, ce qui peut aider, c'est quand il y a des reportages sur à la télé ou il y a des parents, moi des fois ils me viennent me voir en parlant de vidéo de Tik Tok qu'ont rien à voir avec leurs enfants mais c'est sur des trucs un peu choquants, un peu voilà, j'ai vu ça et ça, c'est ça. Par contre, c'est des leviers, mais ça ne peut pas venir de nous, ça doit venir de leur environnement. Ça, ça vient d'eux, ça vient de l'extérieur »
	Les autres professionnels	«Le plus important et le plus possible de travailler vraiment, vraiment en équipe sur ces questions-là » « ce qui est facilitateur, c'est quand les équipes, les familles sont prêtes à travailler sur la question aussi, » « Ca pourrait arriver de faire des petites sessions de sensibilisation auprès des équipes »	« le fait d'avoir un double regard et de pouvoir effectivement d'avoir cette notion d'équipe dans le sens où c'est pas refiler le bébé avec l'eau du bain, hein. C'est ben peut être que toi tu vas pouvoir travailler une partie, puis moi une autre. » « Et puis le fait qu'on le travaille avec 2 visions différentes, on va être complémentaires et on va pouvoir avoir des informations que l'autre aura pas parce que dans

		« . Je pense que ouais le principal intérêt c'est effectivement de pouvoir de pouvoir, on peut amener la chose subtilement par auprès des équipes par notre vision centrée sur l'activité et effectivement, tout ce qui est privation, occupationnelle, justice, justice occupationnelle »	un autre contexte, dans une autre relation, et ensemble mieux comprendre la situation et mieux aider la personne »
--	--	---	---

Résumé

Les adolescentes et jeunes femmes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme présentent des facteurs de risque spécifiques les rendant plus vulnérables face aux violences sexuelles, dont les conséquences représentent une problématique de santé publique. La prévention des violences sexuelles auprès de ce public, pourtant prévue par la loi, n'est actuellement pas suffisante. Le rôle de l'ergothérapeute n'est que peu abordé dans les études. Cependant, l'ergothérapeute, légitime dans des actions de prévention et de conseil en santé publique, est en mesure d'être acteur dans les actions de prévention des violences sexuelles auprès de cette population.

Ce mémoire explore la prévention des violences sexuelles par l'ergothérapeute auprès de ce public sous le prisme de l'autodétermination et de l'adaptation occupationnelle.

Une enquête qualitative a été menée auprès de deux ergothérapeutes et deux professionnels de l'éducation, du médical et du paramédical lors de deux focus groups distincts.

Les résultats montrent qu'il existe une prévention des violences sexuelles sur le terrain. Les ergothérapeutes, bien qu'ayant une légitimité théorique dans ce domaine, rencontrent de nombreux freins, mais considèrent qu'ils ont un rôle clé à jouer, notamment en soutenant l'autodétermination et la généralisation des acquis au quotidien.

Ces résultats suggèrent la nécessité d'intégrer davantage l'ergothérapeute dans la prévention des violences sexuelles. Il serait intéressant de poursuivre cette initiation à la recherche en étudiant les dynamiques présentes sur le terrain concernant le rôle des ergothérapeutes en équipe pluridisciplinaire concernant la prévention des violences sexuelles chez les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme – Prévention – Violences sexuelles – Adaptation occupationnelle – Autodétermination

Abstract

Adolescent girls and young adult women with autism spectrum disorder (ASD) present specific risk factors that make them more vulnerable to sexual violence, the consequences of which represent a public health issue. Although the prevention of sexual violence for this population is mandated by law, current efforts remain insufficient. The role of the occupational therapist is rarely addressed in the literature. However, occupational therapists, who are legitimate actors in public health prevention and counseling, are well positioned to take part in sexual violence prevention efforts targeting this population.

This thesis explores the prevention of sexual violence by occupational therapists with this population through the lenses of self-determination and occupational adaptation.

A qualitative study was conducted with two occupational therapists and two professionals from the educational, medical, and paramedical fields, through two separate focus groups.

The results show that sexual violence prevention initiatives do exist in practice. Although occupational therapists have a theoretical legitimacy in this area, they face numerous barriers, yet consider that they have a key role to play, particularly by supporting self-determination and the generalization of learned skills in everyday life.

These findings suggest the need to further integrate occupational therapists into sexual violence prevention. Continuing this research by studying the dynamics within multidisciplinary teams, specifically regarding the role of occupational therapists in preventing sexual violence among individuals with autism spectrum disorder—would be of particular interest.

Keywords: Autism Spectrum Disorder – Prevention – Sexual Violence – Occupational Adaptation – Self-Determination