



HAL
open science

**Déficience intellectuelle et sexualité en institution
pédopsychiatrique : étude clinique des obstacles
rencontrés par les ergothérapeutes dans la participation
à la mise en place d'une éducation à la vie affective et
sexuelle**

Delphine Mercier

► **To cite this version:**

Delphine Mercier. Déficience intellectuelle et sexualité en institution pédopsychiatrique : étude clinique des obstacles rencontrés par les ergothérapeutes dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01647179

HAL Id: dumas-01647179

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01647179>

Submitted on 28 Nov 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Institut de
Formation en
Ergothérapie d'
Aix*Marseille



Faculté
de Médecine
Aix*Marseille Université

Institut de Formation
d'Ergothérapie d'Aix-Marseille
Faculté d'Aix-Marseille

Mercier
Delphine

UE 6.5 S6
Mémoire d'initiation
à la recherche
6 juin 2017

**Déficiences intellectuelle et sexualité en institution
pédopsychiatrique**

*Etude clinique des obstacles rencontrés par les ergothérapeutes
dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie
affective et sexuelle.*

Sous la direction de **DUPEYRAT Aurélie** et **LAVERRHNE David**

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

Sommaire

Introduction	1
1.1 Pré-enquête exploratoire.....	3
1.1.1 Modalité de la pré-enquête	4
1.1.2 Analyse de la pré-enquête	5
1.2 L'Adolescent déficient intellectuel	7
1.2.1 Définition de l'Adolescent	7
1.2.2 Définition de Déficient Intellectuel.....	7
1.2.3 Epidémiologie	8
1.2.4 Statut de l'adolescent déficient intellectuel.....	8
1.3 Sexualité et Législation	9
1.3.1 Définition	9
1.3.2 Législation de la sexualité en France	10
❖Notion de consentement sexuel en France.....	10
❖ La majorité sexuelle :.....	11
❖Sexualité entre mineurs et entre personnes vulnérables	12
❖La liberté sexuelle et les infractions sexuelles.....	12
1.4 Rôle de l'institution pédopsychiatrique.....	14
1.4.1 Définition	14
1.4.2 Cadre légal de la prise en charge de la vie affective et sexuelle en institution pédopsychiatrique	14
1.4.3 La réalité de la sexualité en institution pédopsychiatrique.....	15
1.5 Accompagnement à la sexualité et éducation à la vie affective et sexuelle	16
1.5.1 Définition Education à la vie affective et sexuelle.....	17
1.5.2 Outil pour la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle (EVAS).....	17
1.5.3 Intérêt de l'éducation à la sexualité et la vie affective pour les déficients intellectuels.....	18
1.5.4 Rôles des ergothérapeutes dans l'EVAS	19
1.6 Emergence de la question de recherche.....	21
1.7 Cadre théorique	21
1.7.1 Approche systémique	21
1.7.2 Concept du tabou.....	23
1.7.3 Ethique et morale : Les principes de réflexion éthique	23

Matériel et Méthode	25
2.1 Choix de la méthode.....	25
2.2 Choix de la population	25
2.3 Construction de l’outil.....	26
Résultats	29
3.1 Outil d’analyse	29
3.2 Présentation des entretiens	30
3.3 Présentation des résultats.....	33
Discussion des données:.....	42
4.1 Interprétations des données	42
4.2 Réponse a l’objet de recherche.....	46
4.3 Discussions autour des résultats et critiques du dispositif de recherche	48
4.4 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle.....	49
4.5 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherches à partir des résultats.....	49
Conclusion.....	51
Annexes.....	55
Annexe 1 : Pré-enquête exploratoire	55
Annexe 2 : Résultat de la pré enquête	56
Annexe 3 : Affiche du forum des pratiques innovantes	57
Annexe 4 : Malette éducative « une affaire de grand ».....	58
Annexe 5 : Pyramide de Maslow	59
Annexe 6 : Préservatif adapté : Origami	59
Annexe 7 : Guide d’entretien	60
Annexe 8 : Retranscription de l’entretien avec l’ergothérapeute A	61
Annexe 9 : Retranscription de l’entretien avec l’ergothérapeute B	68
Annexe 10 : Retranscription de l’entretien avec l’ergothérapeute C	74
Annexe 11 : Retranscription de l’entretien avec l’ergothérapeute D	80

Remerciements:

Dans un premier temps je voudrais remercier ma maitre de mémoire madame **DUPEYRAT Aurélie** pour le temps qu'elle m'a consacré, les précieux conseille qu'elle m'a donné et les nombreux échanges très enrichissant que nous avons pu avoir tout au long de l'avancer de ce travail. Je voudrais aussi remercier mon référent méthodologique monsieur **LAVRHNE David** pour son suivit et son aide précieuse

Je voudrais aussi remercier les ergothérapeutes ayant accepté de participé à ma pré enquête ainsi qu'à mon enquête sans qui ce travail n'aurait pas été possible.

Un grand mercîment à mes parents, ma grand-mère ainsi que Ti Shmeu pour leurs corrections et leur soutien tout au long de mes études et de ce travail.

Merci à Mr Chossetti, pour sa patience, son aide et tout le reste.

Merci au rang du fond pour ses super années d'études et tous ses moments mémorables passé ensemble (Clélia, Camille (et sa voiture), Joris (ou pas))

Et enfin, merci à l'IFE de Marseille et tous ses référents pour cette formation, ses stages et ses apprentissages qui m'auront permis de beaucoup apprendre sur la pratique mais aussi sur moi-même.

Introduction

Pour mon mémoire d'initiation à la recherche, j'ai choisi d'aborder un thème omniprésent dans les institutions, mais paradoxalement très souvent peu maîtrisé voir non traité par ces structures : La sexualité.

Ce phénomène est d'autant plus présent dans les structures pédopsychiatriques, où les patients présentant des troubles mentaux¹ sont de surcroît mineurs. La question de la sexualité y est donc minoritairement abordée, car considérée comme complexe ou même hors de propos pour certains [1].

Comme le souligne Marcel Nuss [2], nos sociétés ont un rapport à la question de la sexualité des personnes en situation de handicap pour le moins paradoxale. Alors qu'on ne cesse de proclamer le droit des personnes dépendantes à des dispositifs compensant le handicap et permettant l'égalité des chances dans tous les domaines, comme avec la loi 2002-2 [3] ayant pour but de garantir le droit des usagers dans tous les domaines, l'idée d'une sexualité reste taboue. Ce phénomène est d'autant plus présent dans les instituts psychiatriques. En effet, difficile de concilier collectif et intimité, d'autant plus quand le public ciblé peut facilement se mettre en danger sans en avoir conscience, notamment en ce qui concerne les MST² et IST³, grossesse non désirée ou encore abus sexuel (aussi bien agresseur que victime). Carole Bami [4] expose que bien que des lois soient en vigueur sur le droit sexuel des personnes en situation de handicap, la réalité des institutions est tout autre. De nombreuses institutions ne respectent pas ce droit, au risque de se faire sanctionner, sous le couvert de règles mises en place pour la sécurité des résidents. D'autres n'interdisent pas explicitement les actes sexuels, mais ne mettent rien en place pour les rendre possibles.

Il me semble pertinent d'aborder ce sujet, car bien que la sexualité soit reconnue comme un des besoins physiologiques de la pyramide de Maslow, la sexualité des personnes en situation de handicap est bien trop souvent niée ou non acceptée.

Bien que nous puissions voir une évolution au niveau de la considération des droits des personnes en situation de handicap lors de ses dernières années, notamment au niveau législatif, il existe encore un grand décalage entre la théorie et la pratique. En effet, la mise en place des lois 2002-2[3]ou encore la loi du 5 février 2005 [5], pour ne citer que celles-ci, nous montre un désir d'inclusion des personnes en situation de handicap en augmentant la

¹ Regroupant les handicaps psychiques et les handicaps mentaux

² Maladie Sexuellement Transmissible

³ Infection Sexuellement Transmissible

considération de leurs droits et en faisant en sorte qu'il n'existe pas de discrimination venant entraver ceux-ci. Néanmoins nous pourrions constater ultérieurement que l'écart entre ce qui est législativement mis en place et la réalité reste conséquent notamment en matière d'accès à la sexualité. Comme le souligne Denis Vaginay [6] au même titre que la sexualité infantile, la sexualité des personnes atteintes de troubles mentaux est acceptée tant qu'elle reste théorique, mais reste un tabou profond dès qu'elle s'exprime et c'est pourquoi elle reste non envisageable dans de nombreuses structures d'accueil.

J'ai donc choisi pour thème l'accompagnement à la sexualité en institution pédopsychiatrique. Ce thème m'est venu suite à mon stage S4 en IME⁴ dans le cadre de ma formation en ergothérapie. Bien qu'au départ réticent à l'idée de travailler avec des enfants, ce stage m'a permis de réaliser que c'est le public qui m'intéresse le plus et avec lequel je suis le plus à l'aise. Après mon diplôme, j'aimerais donc pouvoir travailler en pédiatrie, et plus spécifiquement en pédopsychiatrie et c'est pourquoi j'oriente mon mémoire dans cette thématique.

Cette structure accueillait, à la journée ou en internat, des patients de 0 à 20 ans présentant des troubles mentaux. Lors de ce stage, j'ai pu en effet constater que la problématique de la sexualité était bien présente et abordée en réunion, néanmoins aucune solution n'était donnée mis à part d'empêcher les résidents de pratiquer des actes sexuels, quels qu'ils soient.

Je pense qu'il est important de traiter de ce sujet pour que des évolutions soient possibles, et que le tabou soit levé petit à petit. En effet, plus de personnes aborderont cette thématique et mettrons des actions en place, plus cela permettra de faire avancer les mentalités sur le sujet et d'opérer un réel changement.

De plus il est essentiel d'apprendre aux personnes présentant des troubles mentaux comment comprendre et appréhender leur sexualité pour qu'il puisse y avoir accès. Mais cette démarche permettra aussi de les protéger des abus sexuels, comme le viol, ou les agressions sexuelles, telles que des attouchements et autres faits dépourvus de pénétration, qu'ils sont susceptibles de subir au cours de leur vie.

Ma recherche a donc pour but de trouver des alternatives à la prohibition de la sexualité dans les institutions pédopsychiatriques et de déterminer le rôle que l'ergothérapeute peut tenir dans cette démarche.

La pratique de l'ergothérapie est fondée sur la science de l'activité humaine [7] qui regroupe l'ensemble des actes et des travaux quotidiens de l'être humain, soit les Activités de la Vie

⁴ Institut Médico-éducatif

quotidienne (AVQ). D'après l'arrêté du 5 juillet 2010 [8] relatif au diplôme d'état de l'ergothérapeute, la finalité de notre pratique est de maintenir/augmenter la qualité de vie du patient. Selon l'OMS, cette dernière correspond à « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Cette qualité de vie est intimement liée au bien-être, en effet sans bien-être une bonne qualité de vie est impossible et inversement. Or Pascal de Sutter [9] a étudié la relation entre le sentiment de bien-être général et les satisfactions sexuelles. Il présente des recherches qui montrent qu'on peut être heureux sans activité sexuelle régulière et qu'on peut avoir une vie sexuelle satisfaisante sans pour autant être heureux de vivre. Toutefois, le bonheur et la sexualité sont des variables en interaction. La satisfaction sexuelle favorise le sentiment d'être heureux, la santé mentale et même la santé physique. De plus l'activité sexuelle permet la revalorisation de soi.

Pour atteindre notre finalité en tant qu'ergothérapeutes, nous devons prendre en compte toutes les composantes qui constituent le patient et qui vont jouer sur sa qualité de vie. La sexualité en est donc une composante.

Ma question de départ sera donc :

Pouvons-nous en tant qu'ergothérapeutes accompagner les adolescents atteints de troubles mentaux résidant en institution pédopsychiatrique dans leur sexualité ?

À partir de cette question de départ je vais donc constituer ma partie problématique pratique qui sera composée dans un premier temps de ma pré-enquête puis de mes recherches documentaires.

1.1 Pré-enquête exploratoire

Avant d'approfondir nos recherches documentaires, nous avons fait le choix de créer et diffuser notre pré enquête. En effet notre question de départ étant très vaste, nous avons pensé qu'il serait intéressant de l'affiner pour définir un axe de recherche. Cela nous permettra, plus spécifiquement, de mieux définir notre public cible et de voir si des actions sont ou ont été mises en place par des ergothérapeutes et institution en réponse à ces problématiques. Nous aurons ainsi une vision de la réalité du terrain et de ce qui est déjà mis en place ou pas.

De plus, en procédant ainsi, nous sommes certaines de la faisabilité et de l'intérêt de notre sujet en confrontant directement au terrain notre thème de mémoire et notre question de départ. Cela nous permettra aussi de collecter des contacts qui pourront nous servir plus tard lors de la réalisation de notre enquête.

1.1.1 Modalité de la pré-enquête

En constituant notre pré-enquête, nous cherchons à connaître les problématiques présentes dans les institutions pédopsychiatriques, la population la plus concernée (pathologie et tranche d'âge) ainsi que l'intervention de l'ergothérapeute dans les questions de sexualité. Nous avons donc choisi de concevoir un questionnaire avec Google form, pour pouvoir le diffuser facilement et obtenir un maximum de réponses et de contacts. Notre questionnaire se compose de 10 questions principales et de 6 complémentaires en fonction des réponses choisies par l'ergothérapeute. [cf. Annexe 1 p.55]

Les critères d'inclusion pour notre pré-enquête sont :

- Être ergothérapeute
- Travailler ou avoir travaillé en institution pédopsychiatrique
- Avoir des patients mineurs atteints de troubles mentaux

Ne possédant que peu d'adresses mail de professionnels répondant à ces critères, nous avons fait le choix de diffuser notre pré-enquête sur internet bien qu'ayant conscience que ce mode de diffusion de masse pouvait constituer un biais, car nous ne pouvons pas être sûr de qui répond réellement. Pour limiter au maximum les risques, nous avons sélectionné quelques sites et groupes privés spécifiques à l'ergothérapie.

Nous avons donc posté notre pré-enquête sur 3 groupes privés des réseaux sociaux (ergothérapeute pédiatrie, mémoire ergothérapeute et ergothérapeute : ressource autisme), ainsi que des forums dédiés à l'ergothérapie (Yahoo groupe (ergo pédiatrie, ergo francophone) ergotherapie.fr : Ressource mémoire) et envoyé à 5 professionnels par mail.

Malgré cette large diffusion et nos relances, nous n'avons réussi à obtenir que 20 réponses, dont 16 exploitables. C'est un échantillon très faible et donc non généralisable, mais cela nous permettra d'obtenir une tendance en ce qui concerne notre sujet.

1.1.2 Analyse de la pré-enquête

Nous allons donc analyser les résultats de notre pré-enquête [Cf. Annexe 2 p.57] qui, comme dit précédemment, ne seront pas généralisables mais uniquement représentatifs de notre échantillon.

Notre pré-enquête s'oriente autour de 4 axes principaux qui sont les suivants :

- Problématique sexuelle au sein de l'institution ayant été observée par les ergothérapeutes
- Public concerné par ses problématiques (âge/pathologie)
- Positionnement de l'ergothérapeute en ce qui concerne la sexualité
- Positionnement et action de l'institution face aux problématiques de sexualité

Il ressort de ce questionnaire que la grande majorité des établissements pédopsychiatriques sont confrontés à des problématiques de masturbation (93.8%), mais aussi, en moins grand nombre, à des problématiques de relations sexuelles (31.3%), pratiquées dans des lieux ou situations non appropriés.

La problématique de la sexualité est donc un sujet bien présent dans les institutions pédopsychiatriques.

En ce qui concerne les âges des résidents, toutes les tranches d'âge sont concernées par les problématiques de masturbation (de 5 à 20 ans) avec une prévalence des 15/20 ans (46.7%). Pour les relations sexuelles, seuls les 15/20 (40%) et les plus de 20 ans (60%) sont représentés.

En ce qui concerne les pathologies les plus souvent concernées « toutes » ou « je ne sais pas » reviennent plusieurs fois ainsi que « autisme » « trisomique » et « déficient intellectuel ».

La tranche d'âge étant la plus concernée par les problématiques de sexualité est celle des 15/20 ans, il n'en ressort aucune pathologie dominante, mais la majorité des pathologies citées peuvent être associées à une déficience intellectuelle.

Au niveau des ergothérapeutes la majorité pense que nous avons un rôle à jouer dans le domaine de la sexualité (56.3%), mais nous pouvons aussi observer une part non négligeable de sans avis (37.5) et un seul non (6.3%).

62.5% des ergothérapeutes ont abordé le sujet de la sexualité avec leurs patients (masturbation, relation sexuelle ou les deux) et 35.7% d'entre eux ont participé ou mis en place des actions.

Bien qu'une partie conséquente ne se prononce pas sur le sujet, la majorité des ergothérapeutes se sentent concernés par la problématique de la sexualité. Néanmoins seulement une minorité participe ou met en place des actions concrètes.

Pour la politique appliquée par les institutions, nous pouvons distinguer 2 tendances : L'interdiction ou l'accompagnement par des ateliers d'éducation sexuelle.

La moitié des établissements (50%) interdisent la sexualité en l'empêchant de manière assumée ou en restant floue sur le sujet. 37.5% des établissements accompagnent les résidents en mettant en place des ateliers d'éducation sexuelle.

L'interdiction de la sexualité reste la politique majoritaire dans les institutions bien que des ateliers d'éducation sexuelle commencent à être mis en place.

A la suite de cette pré-enquête nous pouvons donc affiner notre question de départ pour constituer notre axe de recherche :

Pouvons-nous légalement, en tant qu'ergothérapeute, accompagner à la sexualité les adolescents atteints de déficience intellectuelle de 15 à 18 ans suivis en institution pédopsychiatrique ?

Nous allons donc maintenant constituer notre partie : PROBLÉMATIQUE PRATIQUE.

L'objectif de cette partie est de réaliser un état des lieux de l'existant dans le domaine évoqué à travers la question de départ. Les recherches bibliographiques aborderont en premier lieu, l'adolescent déficient intellectuel, ses problématiques spécifiques et son statut. En second lieu, nous nous intéresserons à la sexualité et à sa législation. Puis nous parlerons des institutions pédopsychiatriques, de leurs devoirs selon la législation, mais aussi de leur réalité. Et enfin, nous développerons l'accompagnement à la sexualité grâce à l'éducation sexuelle, nous verrons l'importance de cette démarche ainsi que les outils existants pour la mettre en place.

1.2 L'Adolescent déficient intellectuel

Dans cette partie, nous allons nous intéresser à la population ciblée par notre problématique. Cela nous permettra de mettre en évidence les spécificités qu'il faudra prendre en compte lors de nos différentes actions.

1.2.1 Définition de l'Adolescent

L'adolescence [10] est la phase qui permet le passage de l'enfance à l'âge adulte. Elle commence avec l'apparition d'une puberté physiologiquement normale et se termine lorsque l'identité et le comportement adulte sont acceptés. La puberté désigne l'acquisition de la fonction reproductive et des caractères sexuels secondaires. Ce phénomène se traduit par l'augmentation de la masse générale du corps, un accroissement de la taille, et l'apparition de la pilosité pubienne et axillaire. Cette période de développement correspond approximativement à la période entre 10 et 19 ans, ce qui est conforme à la définition de l'adolescence établie par l'Organisation Mondiale de la Santé. [11]

Cette définition nous permet donc de définir une tranche d'âge plus précise pour notre intervention et montre que la problématique de la sexualité est en lien avec cette tranche d'âge.

1.2.2 Définition de Déficiant Intellectuel

Selon l'OMS [11], on entend par Déficiences Intellectuelles (DI) la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe, et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences. Il s'en suit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (troubles du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement.

La déficience intellectuelle peut être associée à de multiples pathologies très diverses (trisomie, autisme, monosomie...) et être plus ou moins sévère.

Dans le DSM-5 [12] le niveau de déficience intellectuelle est coté en fonction du quotient intellectuel à partir de 2 écarts-types en dessous de la moyenne et du comportement adaptatif, cognitif, social et pratique. On hiérarchise donc les déficiences intellectuelles en 4 niveaux de sévérité :

Profonde : QI non cotable / 5 écarts-types en dessous de la moyenne ; souvent associé à divers troubles graves du développement. Il n'y a pas d'accès possible au langage ni même à l'autonomie dans les AVQ.

Sévère : QI < 40 / 4 écarts-types en dessous de la moyenne ; permet certains apprentissages de base, une communication verbale rudimentaire et une autonomie dans des limites variables. Elle est difficilement compatible avec la scolarisation, même spécialisée.

Modéré : QI < 55 / 3 écarts-types en dessous de la moyenne ; permet généralement l'accès au langage et aux bases de la scolarité (à condition de recevoir une pédagogie spécialisée classe IME). L'apprentissage se fait sur une longue durée.

Légère : QI < 70/ 2 écarts-types en dessous de la moyenne ; rend possible l'acquisition du langage et de nombreuses aptitudes de toutes sortes, mais toujours à un niveau très concret. La personne atteinte de déficience légère peut accéder à une autonomie complète sur le plan de la vie quotidienne et professionnelle.

Nous pouvons donc voir qu'il existe une grande disparité de déficiences intellectuelles et que nous devons prendre cette dimension en compte dans nos prises en soins pour un suivi adapté.

1.2.3 Epidémiologie

Selon une étude de l'INSERM [13], 1 enfant sur 8 souffrirait d'un trouble mental en France en 2003. Cette étude de plus de 13 ans n'a pas été renouvelée et ce chiffre est donc toujours celui de référence aujourd'hui. Néanmoins nous pouvons donc nuancer ce résultat au vu du temps écoulé depuis cette étude.

Plus spécifiquement le taux de prévalence de déficience intellectuelle se situe entre 1 et 3%. Dans cette population 85 % présentent une déficience intellectuelle légère, 10 % une déficience moyenne, 3 à 4 % une déficience sévère et 1 à 2 % une déficience profonde. [6]. La prévalence des déficients intellectuels augmente avec l'âge jusqu'à atteindre un plateau à 15 ans. D'autre part les garçons sont plus souvent atteints que les filles, en effet on estime qu'il y a 1,6 garçons touchés pour 1 fille.

1.2.4 Statut de l'adolescent déficient intellectuel

Selon le Code pénal, tout mineur de moins de 15 ans est considéré comme une personne vulnérable [14]. En effet, dans le code pénal, les personnes vulnérables sont : toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison de son âge (< 15 ans) ou d'une

altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté. Les adolescents déficients intellectuels de 15 ans révolus sont donc eux, toujours considérés comme personne vulnérable et le resteront toute leurs vie. Ce statut a été créé afin de mieux protéger les personnes les plus exposées aux agressions de notre société telles que l'agression sexuelle, l'escroquerie, le harcèlement et autres. Il leur donne aussi droit à des tutelles/curatelles, ainsi qu'à des soins contraints ou choisis. Les personnes vulnérables ne peuvent pas prendre des décisions seules et doivent toujours se référer à l'autorité qui les représente (parents, tutelle, curateur...).

Ce statut particulier va forcément impacter notre accompagnement, en effet aux yeux de cet article, la personne vulnérable n'est pas maître de ses actions. Nous allons donc devoir étudier d'autres lois, notamment au niveau de la sexualité, pour voir si cet article est nuancé par un autre.

1.3 Sexualité et Législation

Nous en venons maintenant à la sexualité, point central de notre problématique, mais aussi celui de l'adolescence. Bien qu'étant une notion complexe avec une multitude de définitions, nous allons expliciter au mieux ce qu'est la sexualité et comment elle est encadrée en France en gardant comme cadre notre sujet, c'est-à-dire la sexualité des personnes vulnérables.

1.3.1 Définition

Il n'existe pas une seule définition de la sexualité, ou du moins, pas suffisamment précise pour être satisfaisante. La sexualité peut être définie de différentes façons en fonction de la dimension que l'on prend en compte. Il en existe de nombreuses approches comme en témoigne « Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches » de Robert Courtois [15]. Ici nous en aborderons seulement deux : Biologique et humaine

Au niveau biologique, la sexualité désigne les fonctions de différenciation sexuelle et de reproduction. Elle est considérée comme une fonction parmi d'autres : la faim, la soif ou le sommeil. Ainsi réduite à une pulsion du corps régie par nos hormones qu'il faut satisfaire, la sexualité n'apparaît pas cependant parmi les besoins primaires et vitaux d'un individu. Cette optique fonctionnaliste est très réductrice.

En effet pour notre espèce et pour quelques autres, la sexualité a une fonction relationnelle et de socialisation. Nous sommes l'une des rares espèces à avoir une sexualité dissociée des cycles hormonaux et plus en lien avec notre système de récompense.

Selon l'OMS en 2002 [11] « La sexualité est un aspect centre de la personne humaine tout au long de sa vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. Elle peut être vécue et exprimée sous différentes formes : comme les fantasmes, les croyances, les désirs, les pensées, les comportements, les valeurs, les pratiques, les attitudes, les relations et/ou les rôles. »

Notre sexualité fait donc partie intégrante de notre identité. Elle est d'avantage sociale que biologique et est souvent associée à l'affectivité voire à l'amour entre deux personnes et fait en général partie intégrante des relations intimes.

Etant donné que notre sexualité n'est plus régie par nos hormones, nous l'avons soumise à des règles culturelles puis à des règles législatives afin de mieux la contrôler et éviter les « dérives » propres aux lois et valeurs de chaque époque.

1.3.2 Législation de la sexualité en France

Nous allons maintenant nous intéresser aux lois françaises qui encadrent notre sexualité, et plus spécifiquement à celles des mineurs et personnes vulnérables, en lien avec notre sujet. Il n'y a pas de lois qui autorisent, juste des lois qui interdisent. Tout ce qui n'est pas interdit est donc autorisé.

❖ Notion de consentement sexuel en France

De nos jours, un consensus social en ce qui concerne notre sexualité s'est créé autour de la notion de consentement. En effet pour définir un acte sexuel licite, la majeure partie de la population s'accorde à dire que c'est « Tout ce qui se passe entre des personnes consentantes » [6]. Néanmoins quand on y regarde de plus près, cette notion de consentement reste très floue et d'autant plus en droit français. Selon le petit Larousse [16], le consentement c'est « la manifestation de la volonté expresse ou tacite par laquelle une personne approuve un acte que doit accomplir un autre ». Le Code pénal français est quant à lui muet sur la question du consentement. La construction du texte d'incrimination implique toutefois qu'il

préexiste. Son existence n'étant remise en cause que par la présence de « violence, contrainte, menace ou surprise ». Ce serait donc ces critères qui définiraient le « non-consentement ».

[17] Dans le droit français, il existe une présomption de consentement jusqu'à preuve du contraire. Ce consentement n'est néanmoins pas envisageable lorsque la relation concerne un mineur de moins de 15 ans avec un adulte, ou un mineur de plus de 15 ans avec un adulte ayant autorité sur lui.

Bien que non défini par la loi en France, le consentement sexuel existe bel et bien et est donc nécessaire pour entretenir des relations sexuelles licites.

Pour qu'un consentement soit légitime, il faut qu'il soit éclairé au même titre qu'un consentement à un acte médical [6]. Un consentement éclairé implique que la personne doit être mise au courant de tous les risques et aboutissants de l'acte qu'il s'apprête à accepter. Au niveau de l'acte sexuel c'est donc l'éducation sexuelle, que nous développerons plus tard, qui pourra rendre ce consentement éclairé possible, y compris pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle.

❖ **La majorité sexuelle :**

Contrairement à ce que l'on peut penser, le concept de majorité sexuelle est extrêmement difficile à déterminer. En effet, elle n'a pas d'existence juridique à proprement parler bien qu'annoncée à 15 ans ou parfois même 15ans et 3 mois dans les croyances populaires.

La confusion vient d'une surinterprétation des textes de lois encadrant la protection des mineurs, en ce qui concerne les relations non consenties. En effet, selon l'art 227-25 du code pénal [14] un adulte n'a pas le droit d'avoir des relations sexuelles, même sans violence avec une personne mineure de moins de 15 ans considérée comme personne vulnérable. En cas d'agression ce critère d'âge est considéré comme une circonstance aggravante conformément aux articles 222-29 et 222-24 du code pénal. Alors que les relations sexuelles entre mineurs de plus de 15 ans et majeurs sont punissables uniquement si la personne majeure est un ascendant ou une personne ayant une autorité de droit ou de fait ou liée à ses fonctions sur le mineur concerné conformément à l'article 227-27 du code pénal [14].

En France la majorité sexuelle est donc implicitement fixée à 15 ans. C'est donc l'âge où l'on considère qu'un mineur est capable de donner son consentement éclairé.

❖ **Sexualité entre mineurs et entre personnes vulnérables**

Conformément à cette majorité sexuelle implicite, les mineurs entre 15 et 18 ans peuvent avoir des relations sexuelles librement tant que cette relation est consentie.

Pour les relations sexuelles entre mineur de moins de 15 ans, étant des personnes vulnérables, la loi reste floue. N'étant pas mentionnée par la loi, cela n'est donc pas interdit, car comme le dispose l'article 5 de la déclaration des droits de l'Homme [18] : « Tout ce qui n'est pas défendu par la loi ne peut être empêché ». L'appréciation des situations varie en fonction de l'âge des enfants, de la différence d'âge entre les protagonistes et du fait que la relation soit forcée ou non.

Les relations sexuelles entre mineurs, vulnérables ou pas, ne sont donc pas interdites par la loi et de ce fait ne peuvent être poursuivies à condition qu'il n'y ait pas agression, au sens législatif (ni violences, ni contraintes, menaces ou surprise).

Or, comme dit précédemment, les personnes déficientes intellectuelles ont elles aussi le statut de personne vulnérable. Au vue de cela et de l'inexistence de loi interdisant les relations sexuelles entre 2 personnes vulnérables, conformément à l'article 5 des droits de l'homme, nous pouvons donc dire que les personnes déficientes intellectuelles ont la possibilité d'entretenir des relations sexuelles entre elles si elles le désirent, sont consentantes et que leurs pratiques ne tombent pas sous le joug de la loi.

❖ **La liberté sexuelle et les infractions sexuelles**

On entend souvent parler de « droit sexuel » soit le droit à la sexualité. Or comme le souligne Bruno Py [19], professeur de droit privé spécialisé en droit pénal et en droit médical, cela vient d'une confusion terminologique avec le droit au libre exercice de sa liberté sexuelle. En effet, cette confusion a son importance. Si le droit à la sexualité existait, cela voudrait dire que n'importe qui pourrait saisir la justice s'il ne parvenait pas à trouver de partenaire avec qui avoir des relations sexuelles et pourrait en être indemnisé. Ce qui n'est absolument pas le cas bien évidemment.

La liberté sexuelle fait partie des libertés fondamentales en lien avec le droit de la personnalité, à la vie privée et à la dignité. [6] Elle signifie que chacun est libre de choisir ses partenaires sexuels, d'avoir des relations sexuelles ou non et de choisir ses pratiques sexuelles

sans avoir à se justifier ou être jugé, tant que celles-ci ne tombent pas sous le joug de la loi.

Les limites de la liberté sexuelle sont définies par trois blocs d'interdits qui sont [19] :

Tout ce qui est imposé au corps d'autrui (viol, agression...)

Tout ce qui est imposé au psychisme d'autrui (harcèlement, exhibition...)

Tout ce qui est périphérique à la prostitution (proxénétisme, racolage)

De ses blocs d'interdits découlent donc les infractions sexuelles. Dans ses infractions nous allons nous intéresser à trois en particulier qu'il nous semble le plus important à aborder pour notre sujet: le viol, les agressions sexuelles et les atteintes sexuelles.

- Le viol : Crime réprimandé par l'article 222-23 du code pénal. On désigne comme viol « tout acte de pénétration sexuelle de quelque nature qu'il soit, commis sur la personne d'autrui par violence, contrainte, menace ou surprise » [14]
- Les agressions sexuelles : Crime réprimandé par l'article 222-27 du code pénal. On désigne comme agression sexuelle « toute atteinte sexuelle commise avec violence, contrainte, menace ou surprise. Cette agression ne doit pas aller jusqu'à la pénétration sinon elle sera qualifiée de viol » [14]
- Les atteintes sexuelles : (majeur sur mineur) Sont définies aux articles 227-25 227-27-3 du code civil [20]. L'atteinte sexuelle implique le consentement de la victime, elle doit avoir été faite sans violence, contrainte, menace ou surprise. Si la victime était âgée de moins de 15 ans toute atteinte par un majeur est sanctionnée. Si le mineur avait entre 15 et 18 ans l'atteinte ne sera réprimée que si elle a été commise par un ascendant légitime, naturel ou adoptif, par toute personne ayant autorité ou par une personne abusant de l'autorité conférée par ses fonctions.

Tant que nos pratiques ne tombent pas dans la catégorie des infractions sexuelles, nous avons le droit de pratiquer notre sexualité librement conformément à notre liberté sexuelle. L'accès à cette liberté fait partie des libertés fondamentales et est donc juridiquement assuré dans un État de droit. [6]

Mais qu'en est-il en institution ? Au vue de cela, dans la prochaine partie nous allons nous intéresser aux institutions, à leurs réalités ainsi que leurs obligations.

1.4 Rôle de l'institution pédopsychiatrique

Nous allons maintenant nous intéresser à l'environnement physique où résident ces adolescents. Nous allons nous demander quelles sont les règles qui régissent ces institutions et plus précisément celles relatives à la sexualité des résidents.

1.4.1 Définition

Les institutions pédopsychiatriques sont des établissements d'accueil prenant en charge les enfants et adolescents atteints d'handicap mental. Ils présentent une déficience intellectuelle liée à des troubles neuropsychiatriques entraînant des troubles du développement, troubles moteurs, pathologies psychologiques et troubles de la communication.

1.4.2 Cadre légal de la prise en charge de la vie affective et sexuelle en institution pédopsychiatrique

Il existe pour les établissements une obligation d'information et d'éducation à la sexualité et à la contraception. Cette obligation est définie par Article 23 de la loi n° 2001-588 du Code de la Santé Publique [21] « Une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensées dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées ». Cette recommandation s'applique à tous les établissements, y compris ceux prenant en charge des mineurs comme le précise la circulaire DAS/TS1 N°96743 du 10 décembre 1996 [20].

Le code de l'action sociale à la famille (CASF) [22] quant à lui par son article L311-3 garantit le droit des usagers à « L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur ». Des dispositions spécifiques définies par l'art D 312-12 du CASF, sont mises en place pour les mineurs présentant des déficiences intellectuelles « L'accompagnement mis en place au sein de l'établissement ou du service tend à favoriser l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, l'autonomie maximale quotidienne et sociale des enfants ou des adolescents accueillis ». De plus, l'article L-5134-1 al 1 du code de la santé publique [23] reconnaît aux mineurs le droit de disposer de leur corps en dehors de l'autorité parentale et d'accéder à une information sur la contraception et à l'IVG. Cette loi nous

permet de revenir sur l'obligation de « toujours se référer à l'autorité qui les représente provenant de la loi sur les personnes vulnérables, citée précédemment.

Il existe plusieurs lois qui encadrent et garantissent le droit à la vie affective et sexuelle en institutions pédopsychiatriques pour les mineurs déficients intellectuels et qui concernent tous les professionnels de santé y compris les ergothérapeutes. Nous allons maintenant comparer ce cadre législatif à la réalité de terrain.

1.4.3 La réalité de la sexualité en institution pédopsychiatrique

Malgré les obligations des établissements en ce qui concerne l'accès à la sexualité pour les usagers, nous allons voir que la réalité est toute autre.

En effet dans notre pré-enquête, nous avons pu nous rendre compte que très rarement des actions sont mises en place en ce qui concerne la sexualité des usagers et que l'éducation sexuelle est bien souvent inexistante dans la plupart d'entre elles. De plus, un certain nombre d'entre elles interdisent la sexualité de manière détournée en ne faisant rien pour la rendre possible. D'autres même, l'interdisent de manière totalement assumée quitte à être dans l'illégalité. Les institutions autorisant la sexualité et prodiguant des séances d'éducation sexuelle ne sont pas majoritaires.

Ce constat émergent de notre pré-enquête, bien que ne pouvant pas être généralisable, est en accord avec les écrits disponibles sur le sujet. Encore trop d'institutions refusent de suivre les recommandations et privent les patients de leurs droits [24]. C'est d'ailleurs à l'issue du même constat que l'association CREDAVIS⁵, luttant pour les droits à la liberté sexuelle des personnes en situation de handicap en institution, s'est développée. Leur but est de faire avancer les mentalités en matière de sexualité. C'est pourquoi en avril 2016 ils ont organisé le 1^{er} forum « Des pratiques innovantes » sur le thème de « Sexe, sexualités, handicaps & institutions » [Cf. Annexe 3 p.58]

Mais alors à quoi cela est-il du ? La plupart des institutions se cachent derrière la notion de protection des personnes en situation de handicap. Il faut les protéger d'eux même et de leur sexualité considérée comme sale ou inexistante. Image duelle et archaïque de l'ange et la bête [25] où la personne en situation de handicap est soit considérée comme un être asexué que l'on doit protéger de la sexualité, soit comme une bête sexuelle dont nous devons être

⁵ Centre de Recherche et d'Etude pour les Droits A la Vie Sexuelle dans le Secteur social et médico social

protégée. Ces deux visions amènent donc à l'interdiction pure et simple de la sexualité ou de son déni.

Ces institutions mettent aussi en avant les risques de grossesse non désirée, de viol, de maladie et d'autres problématiques liées à l'acte sexuel. Ces risques sont bien évidemment présents mais peuvent être fortement diminués grâce à l'éducation sexuelle, comme le montre l'étude « Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships » de l'université de Cambridge [26]. En effet, dans cette étude, il est mis en évidence une différence significative, entre les personnes déficientes intellectuelles ayant eu accès à une éducation sexuelle et celles n'en ayant pas reçue, au niveau de leurs connaissances et compréhension de la sexualité. Grâce à cette éducation, les personnes y ayant accès deviennent moins vulnérables car cela permet de considérablement diminuer leurs risques d'agression sexuelle, mais aussi de transmission de maladie ou infection ainsi que de grossesse non désirée.

Nous venons de voir que tous les établissements de santé ont un devoir d'accompagnement des patients à la vie affective et à la sexualité. De plus l'accès à l'éducation sexuelle est primordial pour protéger les patients souffrant de déficiences intellectuelles. Ne pas aborder et nier le sujet de la sexualité avec cette population les met donc en danger.

La protection passe par l'éducation et non l'interdiction.

1.5 Accompagnement à la sexualité et éducation à la vie affective et sexuelle

Au vue des conclusions de la partie précédente, nous allons nous intéresser aux outils permettant aux adolescents déficients intellectuels d'accéder à la sexualité. Plus spécifiquement nous nous intéresserons à l'éducation à la vie affective et sexuelle.

L'accès à la sexualité pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle est en lien direct avec l'accès à l'Education à la Vie Affective et sexuelle (EVAS). [27] En effet, avant la pratique il faut avoir conscience et comprendre tout ce qui constitue ou peut constituer la sexualité (connaissance du corps, consentement, désir...) Il s'agit de favoriser l'épanouissement des personnes dans leur vie affective et sexuelle en les aidant aussi à se préserver des abus.

1.5.1 Définition Education à la vie affective et sexuelle

Selon l'AVAS [28], L'EVAS (Éducation à la Vie Affective et Sexuelle) est un moyen de favoriser la santé et le développement affectif, sexuel et relationnel de toutes les personnes en situation de handicap.

C'est un processus éducatif qui implique notamment le travail des aptitudes des personnes en situation de handicap à opérer des choix éclairés et à agir dans le respect de soi et des autres. Il s'agit de les accompagner vers la vie affective et la sexualité selon une approche globale dans laquelle la sexualité est entendue au sens large et inclut notamment les dimensions relationnelles, affectives, sociales, culturelles, philosophiques, sécuritaires et éthiques.

Partant de leurs représentations et de leurs besoins, les activités d'EVAS tendent à accroître leurs connaissances, leur savoir-faire et leur savoir-être à travers des outils adaptés à leurs capacités.

1.5.2 Outil pour la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle (EVAS)

Nous allons dans un 1^{er} temps nous intéresser aux outils existants pour la mise en place d'une EVAS. Avant toute chose, comme le souligne Christiane Derouaux de Decker [29], psychologue et formatrice en vie affective des personnes déficientes mentales, lorsque des intervenants veulent accompagner des personnes déficientes mentales au niveau de leur vie affective et sexuelle, ils se doivent d'abord d'être au clair avec leur propre vécu et leur propre sexualité. Un travail sur eux-mêmes et leurs motivations est nécessaire. En effet, c'est indispensable pour accompagner au mieux les patients dans leur sexualité sans être trop intrusif ou projeter nos représentations et normes sexuelles sur eux.

C'est pourquoi, les professionnels doivent être formés et avoir la possibilité d'échanger sur le sujet. Depuis 2009 et la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) [30] qui a introduit la notion du Développement Professionnel Continu (DPC), l'offre de formation post diplôme a considérablement augmentée et par conséquent, le nombre de formations en lien avec l'EVAS et la sexualité aussi. Les soignants ont donc la possibilité et le droit de se former s'ils le désirent à la thématique de la sexualité. La formation des soignants constitue un moyen en soit à la mise en place d'une EVAS. Mais au niveau des outils concrets, où en sommes-nous ?

Ces dernières années, les actions en lien avec la sexualité des personnes en situation de handicap ont augmentées. En juin 2014, l'Agence Régionale de la Santé a mis en place une « boîte à outil » intitulée « Aide à la mise en place d'actions en promotion de la vie affective et prévention en santé sexuelle en institution médico-social. A destination des personnes mineures ayant une déficience intellectuelle » [31]. Cette démarche appuie la reconnaissance des hautes autorités du droit à la liberté sexuelle des personnes en situation de handicap et a mené au développement de nouveaux outils, la majorité sous forme de programme. Suite à ces recommandations, un peu plus d'institutions ont commencé à réfléchir à des projets en lien avec ce sujet et à les expérimenter. Sur le site OSCARS⁶, qui répertorie les actions régionales de santé, il apparaît un peu moins d'une dizaine de projets en lien avec l'EVAS. Mais il existe aussi des outils déjà mis au point et validés, en se mettant en lien le CRES⁷, CRIPS⁸ ou le CODES⁹, il est possible de trouver des mallettes et des programmes dédiés à l'EVAS et de les emprunter. Par exemple, la mallette « Une affaire de grand » [Cf. Annexe 4 p.59] propose de nombreuses activités, jeux et vidéos destinés aux adolescents atteints de déficiences intellectuelles sur le thème de la vie affective et sexuelle.

Il existe donc de plus en plus d'outils et moyens pour permettre aux professionnels de santé la création d'une EVAS. Néanmoins, ce domaine reste encore à développer.

1.5.3 Intérêt de l'éducation à la sexualité et la vie affective pour les déficients intellectuels

Comme le dit Christiane Derouaux de Decker [29], la sexualité de chacun découle d'un processus qui se met en place dès notre plus jeune âge. Elle se développe en fonction de nos expériences physiques, relationnelles, de nos compréhensions ainsi que de nos incompréhensions. Ce processus élabore et construit donc notre sexualité au fil du temps que la personne soit handicapée ou non.

Néanmoins, la limitation cognitive introduit une différence importante, car là où un enfant apprend de manière intuitive, informelle, par imitation, l'enfant porteur d'un handicap devra être informé, éclairé et souvent rappelé pour apprendre ces comportements. L'apprentissage

⁶ Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé

⁷ Comité Régional d'Education pour la Santé

⁸ Centres régional d'information et de prévention du sida

⁹ Comité départemental d'éducation pour la Santé

étant moins spontané, l'éducation sexuelle est encore plus nécessaire chez ces personnes qui saisissent moins aisément ce domaine si complexe des relations, de l'amour et de la sexualité. De plus, selon une étude datant de 2012, un enfant déficient intellectuel a 4,6 fois plus de risque d'être victime d'une agression sexuelle qu'un enfant au développement typique. [32]

Au vue de ce constat, Il faudra donc organiser dès le plus jeune âge les soutiens nécessaires, sans oublier que, le corps étant sexué à vie, cet accompagnement reste indispensable depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte.

En effet, Amanda Zangrillo et Christopher Tullis, tous deux spécialistes du spectre autistique et enseignants à l'université de Géorgie, mettent en évidence dans leur article [33] l'importance d'une éducation sexuelle chez cette population afin d'éviter des comportements ne correspondant pas aux normes sociétales ou une réponse dramatique et inadaptée face à leurs pulsions.

L'éducation à la vie affective et sexuelle a donc une fonction de prévention, mais pas seulement. En effet il ne faut pas uniquement les protéger, mais aussi leurs donner accès à leur propre sexualité. Comme dit précédemment, la sexualité joue un grand rôle dans la vie des êtres humains et dans leurs relations. Permettre au DI d'avoir accès à une sexualité s'il le désire, comme tout un chacun, c'est augmenter leur qualité de vie et au final, les inclure d'avantage dans notre société en les reconnaissant en tant que personne [6].

1.5.4 Rôles des ergothérapeutes dans l'EVAS

Nous venons de montrer l'intérêt d'une éducation sexuelle pour les DI et les différents moyens qu'il existe pour le mettre en place. De plus nous avons pu voir précédemment que des lois encadrent l'éducation affective et sexuelle des résidents et concernent tous les professionnels de santé. Mais pourquoi en tant qu'ergothérapeute spécifiquement cela ferait-il partie de notre prise en soins?

Au cours de notre formation, on nous apprend que pour une prise en soins efficace, il faut prendre le patient dans son entier et comprendre ses besoins. Selon la théorie de Maslow [34] et la pyramide des besoins [Cf. Annexe 5 p.59], les Hommes se construisent en fonction des besoins qui vont influencer leurs motivations et qui vont amener à l'accomplissement de soi. Les besoins sont donc hiérarchisés sous forme de pyramide et s'ajoutent les uns aux autres une fois que le besoin précédent est validé. Dans cette théorie, la sexualité fait partie des

besoins physiologiques de la personne et constituent la base de la pyramide de Maslow. Comme le souligne Mias [35] « Toute pyramide doit avoir une base solide, car une erreur de construction du soubassement entraînera un affaiblissement dans l'ensemble ». En suivant cette logique, il est donc impossible de permettre à la personne d'évoluer si on ne prend pas en compte les besoins qui constituent la base de cette pyramide. Le but de notre Prise En Soins (PES) étant de mener le patient vers son autonomie et son accomplissement, nous nous devons, dans un premier temps, de nous assurer que ses besoins physiologiques sont satisfaits. C'est pourquoi, la prise en compte de la sexualité dans la PES est importante.

De plus, notre pratique se base sur les sciences de l'occupation humaine [36]. Elles proviennent de l'étude et de l'utilisation des activités humaines, particulièrement quand elles sont motivées par un but et contribuent au bien-être et à la santé de la personne qui les exécute. Or la sexualité fait partie des activités humaines et donc par causalité, du champ d'intervention de l'ergothérapeute. En 2013, l'American Occupational Therapy Association [37] dans son article « Sexuality And the Role of Occupational Therapy » parle du rôle des ergothérapeutes dans l'accès à la sexualité. Il met en avant la spécificité de la formation de l'ergothérapeute qui lui permet d'utiliser différentes approches et de pratiquer différentes formes d'intervention (adaptation, éducation, rééducation) pour permettre au patient d'atteindre ses objectifs en matière de vie intime. En effet, nos domaines d'interventions sont vastes mais les moyens que nous pouvons mettre en place le sont tout autant et c'est l'une de nos spécificités. Rééducation, Réadaptation et Réinsertion sont les 3R qui composent notre Prise En Soins (PES) en tant qu'ergothérapeute et en ce qui concerne l'accès à la sexualité nous pouvons donc agir sur ces 3R. Les obstacles qui empêchent l'accès à la sexualité peuvent être multiples et c'est pourquoi, notre intervention peut aussi bien se baser sur la rééducation du geste, pour permettre la masturbation, que sur la mise en place d'aides techniques pour permettre l'acte sexuel. Par exemple, l'utilisation d'un préservatif adapté (Origami) [Cf. Annexe 6 p.60], la mise en place de coussin de positionnement et autres, ou encore l'adaptation des activités au capacité de compréhension de chacun lors des ateliers vie affective et sexuelle. Notre PES ne s'orientera pas de la même façon en fonction de la problématique du patient et notre champ d'action est extrêmement large.

Dans la PES des patients, il est essentiel de prendre en compte toutes les composantes qui le constituent et de l'accompagner au mieux vers l'accomplissement de soi en fonction de ses demandes et besoins. L'accompagnement à la sexualité concerne tous les acteurs, mais en tant qu'ergothérapeute nous avons notre spécificité à apporter.

1.6 Emergence de la question de recherche

Par cet état des lieux, nous avons donc pu faire ressortir qu'au niveau législatif, rien n'interdit l'accès à la sexualité pour les mineurs en situation de handicap mental. La mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle est même obligatoire. Des études montrent que celle-ci est indispensable pour garantir la sécurité et l'épanouissement des adolescents atteints de déficience intellectuelle en leur donnant accès à leur sexualité. Dans le domaine de la sexualité et de l'EVAS, les ergothérapeutes ont leur place et possèdent des moyens pour intervenir. Pourtant nos recherches et notre pré enquête montrent que la majorité des ergothérapeutes n'interviennent pas dans le domaine de la sexualité. Au vue de cet état des lieux, notre objet de recherche va donc s'orienter sur les raisons qui font que les ergothérapeutes ne prennent pas en compte l'éducation sexuelle des résidents dans leurs prises en soins.

Quels obstacles rencontrent les ergothérapeutes dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle pour les adolescents entre 15 et 18 ans, atteints de déficience intellectuelle et pris en soins dans les institutions pédopsychiatriques?

1.7 Cadre théorique

A la suite du choix de notre méthode de recherche, nous allons mettre en place un cadre théorique. Ce cadre sera constitué d'un ensemble de concepts et de modèles qui nous serviront à construire, dans un premier temps, notre outil de recherche puis, par la suite, notre outil d'analyse.

1.7.1 Approche systémique

Ce modèle se base sur le postulat que l'individu fait partie d'un système complexe, lui-même en interaction et interdépendance avec d'autres systèmes qui agissent les uns sur les autres. Pour prendre l'individu dans sa globalité il faut prendre en compte l'existence de ces systèmes

et l'influence que ceux-ci vont avoir sur l'individu. Cette approche se compose de 4 concepts fondamentaux décrits par Donnadieu et al [38]:

Le système :

Selon Rosnay [39], un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but. C'est la notion centrale de l'approche systémique, car cela correspond à l'assimilation de l'objet étudié à un « système ».

La globalité :

La notion de globalité fait référence à la caractéristique principale du système : il est supérieur à la somme des éléments qui le constituent. C'est un ensemble cohérent d'éléments interdépendants, ne pouvant être pris séparément

L'interaction :

C'est le fait qu'il existe une relation, un rapport, un échange réciproque entre chaque élément constitutif du système.

La complexité :

La complexité est inhérente au système : il est difficile, voire impossible, d'en comprendre tout le fonctionnement. Cela s'explique par l'organisation même du système, l'incertitude de son environnement, la difficulté à identifier tous les éléments qui le constituent et leurs interactions.

L'approche systémique est donc une façon de penser l'objet d'étude comme un ensemble complexe, un système composé d'éléments qui interagissent entre eux, et dont la somme des parties est ainsi supérieure à ses éléments isolés.

Cette approche ramenée aux sciences humaines est de notre domaine d'activité. Les actions de l'ergothérapeute ne dépendent pas uniquement de lui, mais de tous les systèmes qui l'entourent.

L'objectif de ce modèle est de mieux comprendre les interactions entre l'individu central (patient ou professionnel), sa famille, l'institution, l'équipe et d'autres systèmes, afin de repérer les failles et de mieux intervenir sur le dysfonctionnement.

1.7.2 Concept du tabou

Le « tabou » désigne, dans son acception la plus générale, un sujet qu'il est préférable de ne pas évoquer si l'on veut respecter les codes de la bienséance d'une société donnée. [40] Cette notion est toujours très présente dans nos sociétés modernes, bien qu'atténuée pour certains sujets par l'évolution des mentalités. C'est un interdit d'ordre culturel et/ou religieux qui pèse sur le comportement, le langage et les mœurs. Comme le souligne Freud [41], les prohibitions taboues ne se fondent sur aucune raison ; leurs origines sont inconnues ; incompréhensibles pour nous, elles paraissent naturelles à ceux qui vivent sous leur emprise. Le tabou se caractérise par l'objet d'une considération, d'un respect qui ne se discute pas par crainte ou par pudeur. L'enfreindre constitue alors un sacrilège et exposerait à une sanction lourde infligée par des hommes (ou des dieux).

Toujours selon Freud [41], le fait d'être confronté à ces tabous, dès notre plus jeune âge, nous amène à nous construire en intégrant ceux-ci. Cela influence grandement notre manière d'être et de penser qui est conditionnée par cette composante. Le fait de transgresser ces tabous va amener à une sensation de gêne voire de honte. Plus il est ancré, plus les manifestations en sont fortes (stress, gêne, rire, regard évitant...) .Le tabou bien qu'étant implicite fait partie de chacun de nous à différents niveaux.

Comme le souligne Samson [40] le système des tabous peut être considéré comme le père du droit et de la morale actuelle, notions elles aussi très présentes en ce qui concerne la sexualité.

1.7.3 Ethique et morale : Les principes de réflexion éthique

Difficile de parler de sexualité sans évoquer la notion de morale qui y est associée, celle-là même qui conditionne notre vision sur le sujet. La morale comprend des règles de conduite relatives au bien et au mal. Ces règles constituent notre société et ne peuvent pas être remises en question.

L'éthique est une alternative à la morale qui se veut normative, mais qui ne dicte pas les décisions mais régule la discussion. L'éthique médicale constitue l'ensemble des règles de conduite des professionnels de santé vis-à-vis de leurs patients. Elle se base sur 4 principes fondamentaux qui sont [42]:

- Le respect de l'autonomie

Ce principe formalise la valeur de la liberté, la liberté de pouvoir faire ce que l'on décide de faire ou de pouvoir ne pas faire. Il oblige à prendre au sérieux les capacités morales et intellectuelles du patient en le faisant participer au processus décisionnel. Respecter l'autonomie d'autrui, c'est d'abord ne pas décider à sa place, mais également lui permettre d'acquérir ou de maintenir sa capacité à choisir, sans perdre de vue qu'il peut être inapte de décision dans certains domaines, sans que cela s'applique pour tous.

- La bienfaisance

Tandis que le premier principe est centré sur le respect de la liberté, le principe de bienfaisance renvoie davantage à des notions telles que le bien-être, le plaisir ou le bonheur, ce qui constitue la qualité de vie. Ce principe enjoint de toujours se soucier d'accomplir le bien en faveur du patient, c'est-à-dire en accord avec sa représentation personnelle de ce qui est préférable pour lui.

- La non-malfaisance

A l'inverse du principe de bienfaisance, le principe de non malfaisance est obligatoire. Il pose l'obligation de ne pas nuire à autrui en lui imposant du mal non nécessaire. En effet, une souffrance physique ou psychologique, ne peut être acceptée qu'à la condition que le malade soit disposé à l'endurer, et qu'elle ait un sens pour lui car considérée comme l'envers de la réalisation d'un bien pour lui. (Douleurs post-opératoires, vomissements liés à certains types de traitement...). Toute autre forme de mise en souffrance causée par le corps médical de manière intentionnelle est totalement interdite.

- La justice

Ce principe vient rappeler la dimension économique, présente lors de la prise en soins de chaque patient. Il se base sur le constat que les ressources financières de la santé ne sont pas indéfiniment extensibles et que les soins prodigués doivent être sélectionnés en lien avec ce constat. Cela va donc limiter les soins dans un souci d'économie. Le principe de justice c'est le fait que les soins prodigués au patient X ne doivent pas se faire au détriment de la prise en soins du patient Y.

Avec ces trois concepts, nous venons donc de définir le cadre théorique de cette recherche. Il constitue la matrice théorique qui nous servira à analyser le contenu de nos entretiens.

Nous allons à présent passer à notre 2^{ème} partie, concernant la méthode de recherche et les outils que nous allons employer.

Matériel et Méthode

2.1 Choix de la méthode

Au vu de notre problématique, notre recherche sera à visée exploratoire. Dans le but de répondre à notre question de recherche, nous faisons le choix de mettre en place une méthode clinique, car nous pensons que c'est celle qui répond le plus à nos besoins de recherche. En effet la réponse à notre question de recherche se base sur la perception des professionnels et leur ressenti. C'est un avis à donner. Or avec un questionnaire il est très difficile de travailler cette dimension ou alors de manière très restreinte. Nous avons donc choisi la méthode clinique pour l'outil y étant associé, l'entretien libre ou semi directif, qui nous permettra de laisser s'exprimer les professionnels plus largement sur le sujet et ainsi faire ressortir des concepts auxquels nous n'aurions pas forcément pensés.

De plus, n'ayant pu recueillir que peu de contacts, cette méthode convient parfaitement en privilégiant le qualitatif au quantitatif, contrairement aux méthodes expérimentales ou différentielles.

2.2 Choix de la population

Pour notre enquête, nous allons interroger exclusivement des ergothérapeutes, car notre recherche se base sur leur ressenti. Au niveau de notre cahier des charges, ces ergothérapeutes doivent répondre à certaines spécificités pour être inclus à notre enquête :

- Travailler depuis plus de 6 mois en institution pédopsychiatrique
- Prendre en soins des adolescents de 15 à 18 ans atteints de déficience intellectuelle
- Avoir été confronté à des problématiques de sexualité

Ils peuvent ou non avoir participé à des actions en lien avec la sexualité et travailler dans des établissements dont le statut peut être différent au niveau des réglementations.

L'âge et le sexe des interviewés n'est pas un critère d'inclusion, mais sera pris en compte lors de l'analyse de notre entretien.

Nous avons envoyé une demande d'entretien à 7 ergothérapeutes répondant à ces critères et avons obtenu 4 réponses positives. 4 femmes entre 29 et 45ans.

2.3 Construction de l'outil

Par cet outil, nous cherchons à faire parler les ergothérapeutes sur les obstacles qu'ils rencontrent dans la mise en place d'une éducation sexuelle pour les DI. Nous allons utiliser l'entretien semi directif qui donne plus de liberté de parole aux personnes interrogées. Pour ne pas créer de biais, les interviewés connaîtront uniquement le thème général de notre enquête étant « la prise en compte de la sexualité des adolescents atteints de déficience intellectuelle en institution ».

Nous avons constitué notre entretien semi directif [Cf. Annexe 7 p.61] en mettant les questions par thème et en utilisant les notions utilisées lors de la 1^{ère} partie de ce mémoire. Nous nous basons surtout sur le modèle systémique pour constituer les thèmes. En effet, nous nous intéressons aux différents systèmes qui rentre en jeu dans la prise en soins : L'ergothérapeute (valeur personnelle, culturelle..), l'institution (règlement, équipe pluridisciplinaire), le patient atteint de DI, et l'environnement social du patient. L'éthique et le tabou, pourront être évalués dans le discours des ergothérapeutes, sans que nous incorporions des questions spécifiques pour lesquelles il serait difficile de répondre objectivement.

Ce guide nous a permis de n'oublier aucun point, de relancer les ergothérapeutes, et de recentrer les discussions si besoin. Nous avons dû néanmoins l'adapter selon les réponses de nos interlocuteurs.

Les entretiens ont duré entre 25 et 50 minutes. Deux ont été faits par téléphone, pour des raisons de contrainte géographique, et deux en face à face sur le lieu d'intervention des ergothérapeutes. À la place des entretiens téléphoniques, nous avons proposé aux ergothérapeutes d'utiliser Skype afin d'avoir un contact visuel. Malheureusement, cela ne fut pas possible.

De manière globale, notre outil s'articule autour de 3 grands axes et de thèmes. Afin de mesurer l'impact des préjugés, nous avons ajouté dans chaque thème deux phrases que l'on

peut qualifier de croyance populaire et nous avons demandé l'avis des interviewés sur ces phrases.

Notre entretien suit le plan suivant:

Introduction

➤ **Formation en ergothérapie et parcours professionnel**

Nous avons souhaité débiter l'entretien par une présentation générale des ergothérapeutes. Cela nous a permis d'amorcer la discussion, mais également d'identifier certaines notions.

Connaitre leur âge et leur sexe nous permet de voir s'il y a une différence de mentalité entre les générations (évolution des mœurs) et s'il y a une influence en fonction du sexe de la personne.

Nous avons ainsi pu repérer l'influence du lieu de formation sur la connaissance de l'éducation sexuelle, de la prise en compte de la sexualité en général, et avoir une vision globale des ergothérapeutes pour comprendre leur parcours, leur cheminement, et ainsi leur connaissance des personnes déficientes intellectuelles au vue de leur expérience.

I. Déficiência intellectuelle et éducation à la Vie Affective et Sexuelle (VAS)

➤ **Conscience du thérapeute des besoins sexuels et affectifs des adolescents atteints de déficiencia intellectuelle**

Dans cette partie nous questionnons la connaissance des professionnels vis-à-vis des besoins de leurs patients déficients intellectuels. Nous cherchons à savoir s'ils ont conscience des problématiques en lien avec la VAS que les ados DI rencontrent. Car sans avoir conscience qu'un problème existe il est impossible d'agir dessus.

➤ **Rôle des familles dans la PES**

Nous questionnons la présence de la famille dans la PES des adolescents et de l'influence qu'elle pourrait avoir sur la prise en compte de la sexualité de leur enfant.

➤ **Connaissance de L'EVAS**

Nous cherchons maintenant à savoir les connaissances des ergothérapeutes au niveau de l'EVAS et à les interroger sur la provenance de ce savoir (formation initiale, complémentaire

...)). Cela nous permet de voir s'il y a une corrélation entre les connaissances et la mise en place de projets.

II. Prise en compte de la sexualité dans l'institution

➤ **Politique de l'institution**

En lien avec le modèle systémique développé précédemment, l'institution aura forcément un impact sur le champ d'action de l'ergothérapeute. C'est pourquoi, il est indispensable de connaître le positionnement officiel de celle-ci en ce qui concerne la sexualité.

➤ **Equipe pluridisciplinaire**

Nous cherchons à connaître le rôle de l'équipe pluridisciplinaire et sa position au niveau de la mise en place d'actions d'EVAS. Nous interrogeons sur l'existence de tels projets dans la structure et le rôle de chacun dans ceux-ci.

III. L'Ergothérapeute

➤ **Valeur personnelle**

Ces questions nous permettent d'avoir une idée des valeurs de l'interrogé en ce qui concerne la sexualité. S'il est à l'aise avec le sujet ou pas du tout, s'il est influencé par des idées reçues et qu'elle est leur représentation de la sexualité.

➤ **Rôle de l'ergothérapeute**

Nous cherchons à connaître la vision qu'a l'ergo de son rôle à jouer dans l'accès à la sexualité, mais aussi celui que les patients ainsi que les autres professionnels lui attribuent.

FIN

➤ **Remarque complémentaire**

Nous demandons ensuite aux ergothérapeutes les éléments qui pour eux interagissent le plus avec la mise en place de l'EVAS. Puis nous donnons aux ergothérapeutes l'opportunité de nous faire part d'une réflexion qu'ils ont pu développer lors de l'entretien, mais qu'ils n'ont pas réussie à exprimer lors de notre discussion. En effet il est possible qu'au fil de l'interview une réflexion supplémentaire se mette en place ou que des éléments qu'ils n'ont pas évoqués leurs reviennent.

Avant de faire passer nos entretiens, nous avons fait le test de validité de cet outil en le faisant lire à des membres de notre famille, de notre promo ainsi qu'à nos référents méthodologiques. Cela nous a permis d'être sûr que les questions soient bien claires et d'amoindrir le risque d'incompréhension de ces questions.

Résultats

3.1 Outil d'analyse

A la suite de la passation des entretiens et de leur retranscription intégrale [Cf. Annexe 8 p.61 / 9 p.68/ 10 p.74 / 11 p.80], nous allons maintenant pouvoir les analyser. Pour cela, nous allons utiliser la matrice théorique que nous avons pu constituer dans notre cadre théorique. Nous allons reprendre la logique utilisée précédemment pour la création de notre guide d'entretien. Rappelons que notre problématique est :

Quels obstacles rencontrent les ergothérapeutes dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle pour les adolescents entre 15 et 18 ans, atteints de déficience intellectuelle et pris en soins dans les institutions pédopsychiatriques?

Pour réaliser l'analyse de nos entretiens, nous allons utiliser le logiciel Nvivo 11 étant un logiciel adapté à l'analyse de contenus d'entretiens dans le cadre de recherche. Cela nous permettra d'encoder nos entretiens de manière précise et de les analyser par thème plus aisément. Par ce logiciel, il nous est aussi possible de choisir comme unité de codage des phrases ou des paragraphes, ce qui augmente la précision de notre analyse. En effet, le choix des mots pour unité de codage peut amener à des imprécisions, car un mot sorti de son contexte peut tout et ne rien dire à la fois.

Nous constituerons notre grille d'analyse via ce logiciel qui laisse une grande liberté d'organisation. Afin de réaliser notre grille d'analyse dans le logiciel Nvivo11, nous allons utiliser la méthode itérative qui consiste à améliorer la grille de codage initiale (cf. tableau 1) au fur et à mesure du codage. Pour critères initiaux, nous utilisons les thèmes nous ayant permis de créer notre outil d'entretien précédemment. Au fil de l'analyse de nos entretiens, nous obtenons la grille d'analyse suivante (cf. tableau 2).

Nœuds	
★	Nom
●	Connaissance de l'EVAS
●	Conscience de l'ergothérapeute
●	Equipe pluridisciplinaire
●	Formation et Parcours
●	Politique de l'institution
●	Remarque complémentaire
●	Rôle de l'ergothérapeute
●	Rôle des familles dans la PES
●	Valeur personnelle

Tableau 1 – Grille d'analyse initiale

Nœuds		Nœuds	
★	Nom	★	Nom
●	Avis perso	●	Info Ergo
●	Facilitateur	●	Age et sexe
●	Obstacle	●	Expérience
●	Connaissance de l'EVAS	●	IFE année formation
●	Formation	●	Institution
●	Représentation	●	Action
●	Conscience des problématiques	●	Politique
●	Besoins en EVAS	●	Réglementation et loi
●	Pb liée a DI	●	Rôle de l'ergothérapeute
●	Environnement Familial	●	Rôle de l'ergo dans la sexualité
●	Culture	●	Rôle de l'ergo dans l'institution
●	PES parents	●	Tabou
●	Représentation des parents	●	Valeurs personnelles ergo
●	Equipe pluridisciplinaire	●	Réflexion Ethique
●	Echange	●	Représentation de la sexualité
●	Rôle sexu		

Tableau 2 – Grille d'analyse finale

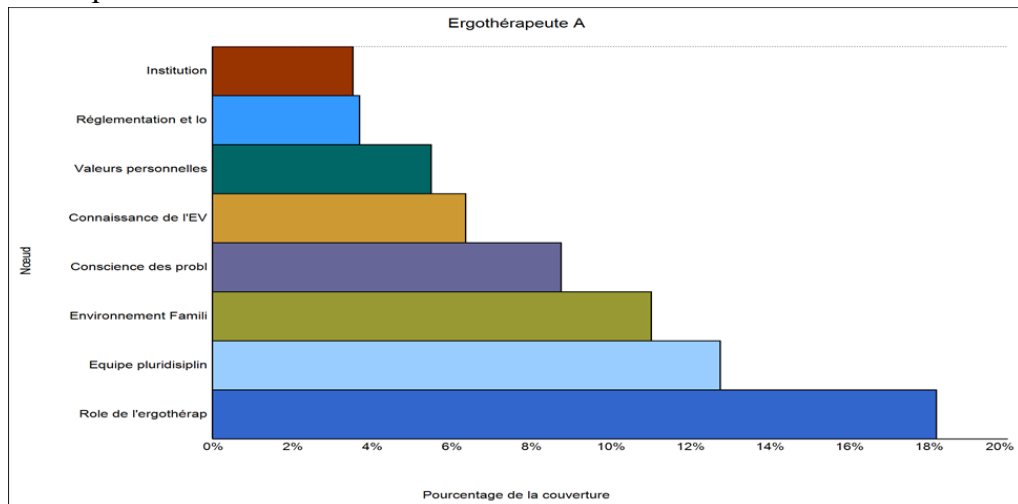
Nous pouvons constater que par la méthode itérative nous avons pu affiner nos critères de recherche afin d'analyser les entretiens au mieux par rapport à notre problématique. Nous nous devons néanmoins écrire les titres des catégories de façon abrégée de façon à ce qu'ils puissent être lisibles sur les graphiques.

3.2 Présentation des entretiens

Dans un 1^{er} temps, nous allons présenter succinctement les différents entretiens et les thématiques les plus abordées par chaque ergothérapeute. Cela nous permet de se faire une idée sur le déroulé de l'entretien et plus spécifiquement sur l'attitude des ergothérapeutes. Les graphiques proviennent de notre encodage de données dans Nvivo 11 et nous montre la couverture des thèmes dans chaque entretien. Dans un souci d'anonymat, nous avons attribué les lettres allant de A à D aux 4 ergothérapeutes ayant accepté de participer à notre enquête. La retranscription de tous les entretiens se trouve en annexe 8/ 9/ 10/ 11

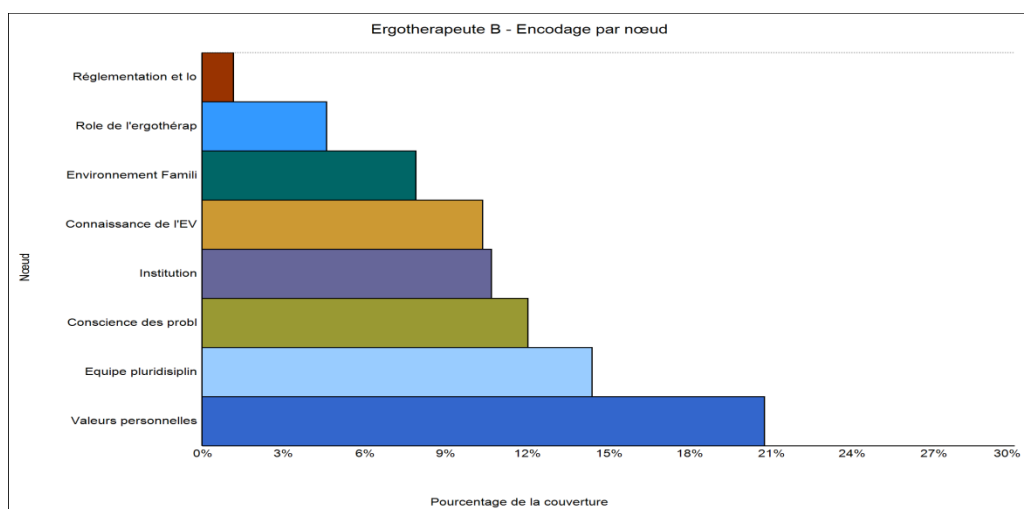
L'ergothérapeute A travaille dans un institut spécialisé en déficience visuelle pour les enfants et jeunes adultes avec pathologie associée tel que DI depuis plusieurs années. C'est sa première expérience avec des DI. L'entretien se déroule dans un endroit que l'ergothérapeute A a choisi et dure 50 minutes. Lors de l'entretien, l'ergothérapeute est à l'aise et intéressé. Elle s'est intéressée à notre sujet et a lu des études en lien avec celui-ci. Elle dit d'ailleurs avoir s'être interrogée sur le sujet à la suite de notre pré-enquête. Dans ses réponses, elle fait beaucoup de liens avec les compétences spécifiques de l'ergothérapeute et nous parle même de modèle

conceptuel. Elle finit peu ses phrases car passe rapidement d'une idée à l'autre. Il faut donc recentrer le sujet à plusieurs reprises. A la fin de l'entretiens, nous discutons du sujet ensemble et nous répondons aux questions quelle nous avait posées au court de l'entretien. Les thèmes les plus abordés lors de l'entretiens sont les suivants :



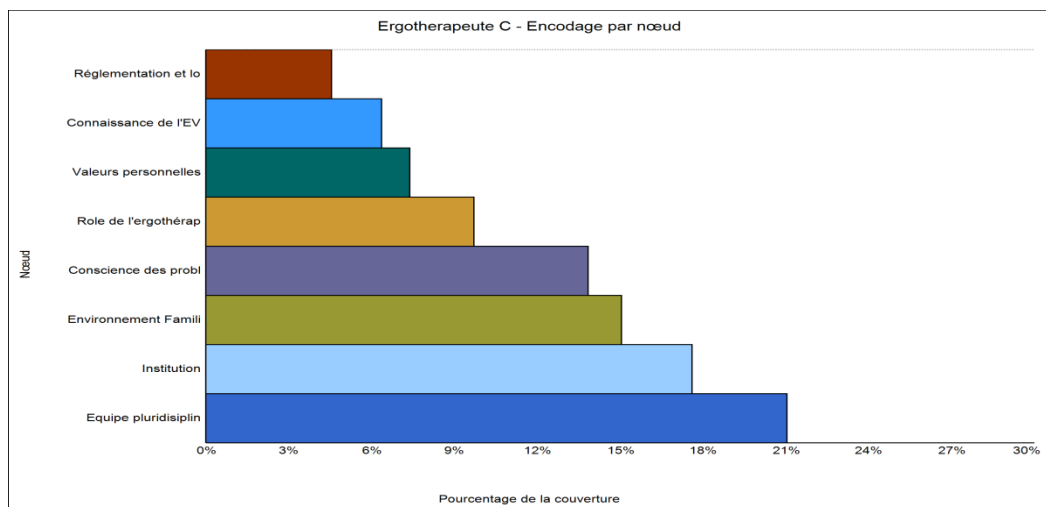
Graphique 1 : proportion de couverture des thèmes dans le discours de l'ergothérapeute A

L'ergothérapeute B travaille depuis 2015 dans un IME, MAS, SESSAD pour enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme. C'est sa première expérience avec des DI. L'entretien se déroule au téléphone durant ses horaires de travail et dure 40min. Son discours est très imagé et elle donne de nombreuses anecdotes en lien avec notre sujet. Elle rit beaucoup et semble à l'aise dans ses réponses. Elle emploie le mot sexualité plus de 10 fois dans son discours et très peu de mots de remplacement (« ça »). Elle donne clairement son avis sur le sujet. Une fois l'entretien terminé nous continuons à discuter du sujet. Elle pose des questions en lien avec nos recherches, notamment sur la législation. Les thèmes les plus abordés lors de l'entretiens sont les suivants :



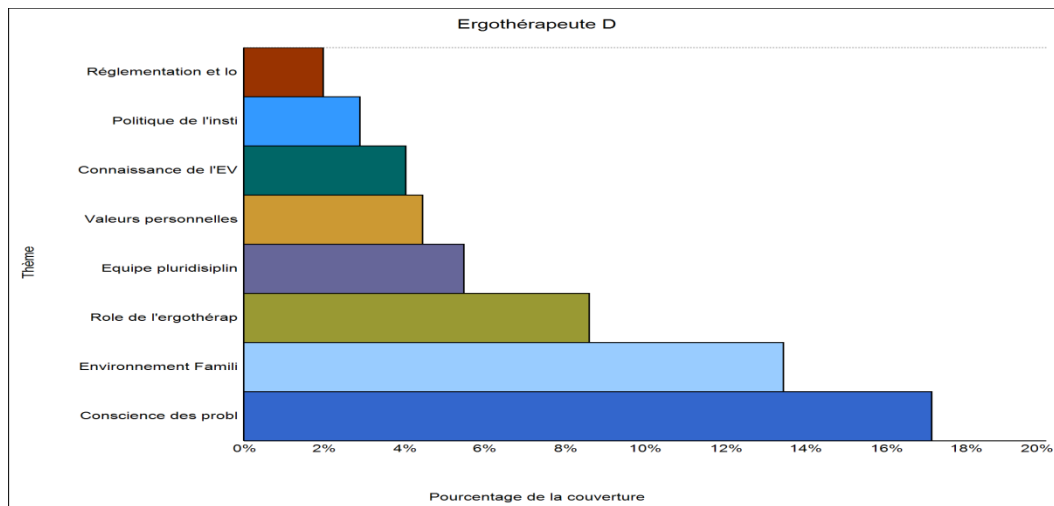
Graphique 2 : Proportion de couverture des thèmes dans le discours de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute C travaille depuis 16 ans dans un SIPFP médico-social en santé mentale, avec des jeunes déficients mentaux. C'est sa seule expérience avec des DI. L'entretien se déroule sur son lieu de travail et dure 45 minutes. Durant l'entretien, elle est sérieuse et explique clairement les choses. On voit que l'ergothérapeute a réfléchi sur le sujet avant notre venue et elle nous l'explique. Elle connaît bien le sujet et en parle librement. Elle emploie à peu près 20 fois les mots sexualité et masturbation. Elle fait beaucoup de liens et ses idées s'enchaînent. C'est pourquoi, elle aborde de nombreuses thématiques à chaque question. A la fin de l'entretien nous continuons à discuter ensemble du sujet. Les thèmes les plus abordés lors de l'entretiens sont les suivants :



Graphique 3 : Proportion de couverture des thèmes dans le discours de l'ergothérapeute C

L'ergothérapeute D travaille depuis 16 ans dans un IME. L'entretien se déroule au téléphone en dehors des horaires de travail de l'ergothérapeute et dure 25 minutes. Durant l'entretien, elle est dérangée par des éléments extérieurs qui viennent la solliciter et doit à deux reprises arrêter l'entretien quelques instants. Il y a beaucoup de rires nerveux ou gênés. Les phrases sont rarement finies et très courtes. Elle ne s'implique pas dans les réponses et ne donne pas beaucoup son avis. Le mots sexualité n'est employé qu'une seule fois dans tout l'entretien. De nombreux mots sont utilisés pour remplacer les termes liés à la sexualité « ça », « enfin... vous voyez ». Beaucoup de silences et d'hésitations. Les thèmes les plus abordés lors de l'entretiens sont les suivants :



Graphique 4 : Proportion de couverture des thèmes dans le discours de l'ergothérapeute D

Nous pouvons remarquer que l'attitude des professionnels et leur manière d'aborder un entretien ainsi que le sujet de la sexualité varient beaucoup. Au niveau des thèmes, nous pouvons voir que tous les ergothérapeutes ont un thème majeur différent. Néanmoins les trois qui reviennent le plus fréquemment dans le trio de tête sont : La conscience des problématiques, l'équipe pluridisciplinaire et les valeurs personnelles.

3.3 Présentation des résultats

Au vue de nos entretiens, nous allons faire une analyse par thème. En effet, analyser par question ne serait pas pertinent car, bien que nos questions soient assignées à un thème, plusieurs thèmes peuvent se retrouver dans les réponses des ergothérapeutes.

Comme dit précédemment, nous avons utilisé pour unité de codage les phrases ou paragraphes, ce qui nous donne beaucoup de données qu'il serait long et indigeste de présenter avec exactitude. C'est pourquoi, afin de présenter les résultats bruts de notre analyse, nous allons sélectionner pour chaque thème, des phrases qui reflètent le mieux possible les discours des ergothérapeutes, et faire la synthèse des sous thèmes qui le composent.

➤ **Formation en ergothérapie et parcours professionnel**

❖ **Age et sexe**

Les ergothérapeutes A, B, C, D sont toutes des femmes et ont respectivement 45,29,40 et 36 ans.

Constat : Les ergothérapeutes sont tous du même sexe et ont entre 29 et 45 ans

❖ Lieu de formation et année de diplôme :

Les ergothérapeutes B et C sont diplômées de l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Créteil respectivement en 2009 et 2000, D de l'IFE de Nancy en 2004. A est la seule ergothérapeute diplômée hors de France à l'IFE de Lausanne en 1999.

On constate donc une disparité dans les instituts de formation et les années de diplôme des ergothérapeutes interrogées.

I. Déficiences intellectuelles et éducation à la vie affective et sexuelle

➤ **Conscience du thérapeute des besoins sexuel et affectif des adolescents atteints de déficiences intellectuelles**

L'ergothérapeute A pointe comme problématique « la compréhension de ce que l'on fait, des répercussions pour l'avenir [...] comme des grossesses non désirées » l.35-37 mais elle parle aussi de problématique de consentement « ils peuvent se retrouver dans des situations qu'ils n'ont pas voulues ». l.37. Elle explique « en rapport avec les études que j'ai pu lire » l.41 « la compréhension n'était pas la même et que donc le besoin en éducation sexuelle n'était pas le même » l.46 et ajoute « Ils en ont plus besoin que des personnes sans déficience » l.47. « L'EVAS c'est devenu un sujet très important » l.54 au sein de l'établissement.

L'ergothérapeute B quant à elle pointe plus des problématiques « d'inhibition » l. 35 et des attitudes non conformes à la norme sociétale «attouchements devant tout le monde » l.36 ou encore « des gestes déplacés envers leurs camarades » l.37. En parlant de l'EVAS elle dit « que ça manque » l.96 et « important que ce soit mis en place et suivi » l.124. Car « ils ont des envies et des pulsions et il faut les accompagner là-dedans. » l.217

L'ergothérapeute C pense que « rentrer en relation, c'est déjà compliqué pour eux » l.29 et plus exactement « le décodage du désir de l'autre qui est compliqué » l.30 ce qui fait que « un peut dire non, et l'autre ne comprend pas » l.31. En parlant de sexualité « un danger moi je dirais non s'ils sont accompagnés » l.21 et qu'« il faut qu'ils soient mis au courant de ce qui peut arriver. » l.145

Et pour finir l'ergothérapeute D, elle pense plus à l'impossibilité d'avoir une « Vie Affective et sexuelle libre » l.26 car les adolescents atteints de DI sont « tout le temps sous

surveillance entre guillemet » 1.27. Pour elle, parler de sexualité permet « de savoir se protéger [...] connaître ses limites » 1.23. De plus, il est important d'en parler à l'IME car ils « sont en train de devenir adolescents, qu'ils ont donc des besoins » 1.72 et « les parents ne vont pas forcément leur en parler » 1.73.

Constat : Au niveau de l'impact de la déficience intellectuelle sur la vie affective et sexuelle des adolescents, tous les ergothérapeutes pensent qu'il y a un impact mais tous ne pointent pas les mêmes problématiques. Tous pensent aussi que l'éducation sexuelle est importante pour les adolescents déficients intellectuels.

➤ Environnement Familial

Pour ce thème-là, l'ergothérapeute A pense que la famille a un grand rôle à jouer dans la PES comme elle le dit « le 1^{er} acteur c'est l'enfant [...] Après vous avez la famille » 1.58 car pour elle « il reste un être très dépendant de ce qui se passe au sein de la famille » 1.59.

Elle ajoute « on ne peut pas travailler sans la famille, surtout en pédiatrie » 1.146. Elle pense aussi que les familles peuvent être aidantes ou réticentes en matière d'accès à la sexualité « ça va dépendre des valeurs culturelles » 1.175 et aussi en fonction de leur représentation « ce que ça représente pour eux » 1.176. Dans tous les cas « c'est toujours en fonction des parents » 1.198 mais elle nuance « Après s'il y a des souhaits émis par le jeune [...] essayer de travailler avec les parents » 1.206.

L'ergothérapeute B quant à elle appuie sur le fait qu'elle « est en lien permanent avec les familles » 1.107 et pense que « le suivi à la maison des actions mises en place à l'IME est important » 1.118-119. Au niveau de l'accompagnement à la sexualité, elle pense que « les trois quarts des parents sont plutôt des bons accompagnants à ce niveau-là, et le quart qui reste faut surtout pas en parler » 1.121 et que « ça doit se faire aussi avec les parents. » 1.126.

L'ergothérapeute C dit qu'elle « doit travailler en lien avec les parents, donc c'est un peu compliqué » 1.88 et ajoute que « la sexualité leur fait peur » 1.91. Elle ajoute « ils voient toujours leurs enfants petits » 1.95 et fait le constat que « on a 60 résidents, et sur tous ces parents je pense qu'1 à 4 sont aidants. » 1.109 et les autres « sont opposants mais la majorité nous laisse gérer » 1.112 alors que « je trouve que [...] la famille doit s'investir » 1.113. Elle pointe aussi que « la culture rentre en jeu, énormément » 1.268 et que « les familles [...] ont le pouvoir » 1.228

L'ergothérapeute D elle dit que « il n'y a pas beaucoup de travail de fait avec les familles » 1.82. Elle appuie fortement sur la problématique que « les parents ne se rendent pas

forcément compte de l'évolution de l'enfant » 1.68 et que au niveau sexualité ils « ne vont pas forcément leur en parler » 1.73 et qu'en cas d'évocation du sujet « les parents nous regarderaient bizarre car ils se rendent pas compte qu'elle a 15 ans » 1.90

Constat : Tous les ergothérapeutes pensent que la famille a un rôle à jouer dans la PES en général et dans l'accompagnement à la sexualité même si peu le font. La famille a un grand pouvoir sur l'enfant et sur l'institution. Des contraintes culturelles et de représentation de leurs enfants peuvent venir rendre l'accompagnement à la sexualité difficile. Bien que certains puissent être aidants la majorité reste neutre ou opposant.

➤ **Connaissance de L'EVAS et Formation**

Aucune des ergothérapeutes ne se souvient avoir parlé de sexualité au cours de sa formation initiale A : « je ne me souviens pas » 1.94 B : « pas souvenir de ça, vraiment pas » 1.67 C : « on n'était pas trop formé sur ça » 1.60 D : « j'en ai pas le souvenir en tout cas » 1.48

L'ergothérapeute A n'a jamais eu de formation concernant l'EVAS car « doit prioriser » 1.105 les formations qu'elle demande. « Mais si je pouvais toutes les obtenir, j'y participerais » 1.122. Pour parler de l'EVAS, elle parle de « plusieurs aspects » 1.68 puis explicite « l'aspect purement d'anatomie » 1.69 et enfin « savoir ce qu'ils en comprennent » 1.85.

L'ergothérapeute B n'a jamais été formée à l'EVAS et admet que « c'est compliqué à mettre en place » 1.53, mais pense que « pourrait se mettre en place si on était un peu plus formé » 1.100. Pour elle c'est « plus sur les codes culturels » 1.57 « apprendre à gérer leurs pulsions » 1.54.

L'ergothérapeute C n'a pas été formée à l'EVAS, pour elle « c'est mettre des mots sur leurs représentations » 1.51 puis elle évoque les outils utilisés « par des pictogrammes » 1.54 « beaucoup en images » 1.55.

L'ergothérapeute D n'a pas été formée à l'EVAS, elle parle du « côté purement scientifique » 1.33 puis « les sentiments, l'attirance, leur expliquer » 1.34. Elle pense aussi qu'il est important pour eux de « participer un peu à leur manière à ces ateliers qui sont de leur âge et pas seulement de leur niveau mental » 1.77

Constat : Aucune des ergothérapeutes n'a parlé de sexualité durant sa formation initiale et n'a pu en faire de complémentaire. Leurs connaissances de l'EVAS est global et centrer sur le savoir théorique. Elles font ressortir un manque de formation.

II. Prise en compte de la sexualité dans l'institution

➤ **Politique de l'institution**

L'ergothérapeute A dit que « en général [...] la sexualité n'est pas interdite mais contrôlée avec des moyens de contraception » 1.228 et ajoute « on essaye de respecter leur vie amoureuse et de les aider » 1.84. De plus, il est mis en place « des groupes de formation [...] sur l'anatomie et les types de contraception » 1.58. Puis elle conclut « Protection et sécurité du jeune, mais pas interdiction » 1.224

L'ergothérapeute B dit que « on ne l'interdit pas » 1.24 mais ajoute « nous parlons uniquement de masturbation » 1.31 car « relation à 2, ça ne va pas jusque-là » 1.32. Au niveau des actions « pas de groupe, on fait plus ça en individuel » 1.170 « on leur explique » 1.71 « on leur apprend à utiliser ce pictogramme-là » 1.44.

L'ergothérapeute C dit « interdire, nous on n'interdit pas » 1.120 mais ajoute « vu que ce sont des ados, ça, les relations sexuelles sont interdites » 1.126 et finit « dans ces cas-là c'est de suite on prévient les parents et le jeune concerné est reçu par le directeur » 1.159. Au niveau des actions, « il y a un groupe sexualité » 1.45 avec la mise en place de « pictogrammes » 1.54 qu'ils « peuvent utiliser en dehors du groupe » 1.58 « on leur dit d'aller aux toilettes » 1.152, et au niveau relation à deux « on leur explique, que c'est pendant le week-end, ou après l'école, avec l'accord des parents » 1.134.

L'ergothérapeute D dit « que la question ne se pose pas vraiment » 1.101 et au niveau des actions « il y a un groupe vie affective » 1.38 mais malgré tout « on va leur expliquer que ça ne peut pas se faire, pas à l'IME » 1.103.

Constat : On peut donc voir qu'une distinction est faite dans la plupart des établissements entre sexualité seul et à deux. La sexualité n'est acceptée dans sa totalité que dans un établissement. Dans 2 autres elle est abordée mais partiellement autorisée (masturbation). Dans la dernière elle est abordée mais totalement interdite. La majorité des établissements ont des groupes vie affective et sexuelle.

➤ **Réglementation et loi**

L'ergothérapeute A dit « j'imagine que avant l'âge légal, je ne pense pas que ce soit obligatoire (l'EVAS) » 1.201 et « je ne pense pas qu'on puisse faire avant les 21 ans une éducation sexuelle sans l'accord des parents » 1.201

L'ergothérapeute B dit « un peu au cas par cas, mais je ne pense pas que actuellement une loi soit en vigueur » 1.209 et ajoute « Ou sinon il y a une loi mais elle n'est pas appliquée, enfin vraiment je ne suis pas sûre qu'il y en ait une » 1.209.

L'ergothérapeute C dit « les lois font qu'il faut qu'il y ait un apprentissage, une démarche qui soit faite dans les établissements »l.62 et confirme « c'est devenu obligatoire l'éducation sexuelle mais depuis un petit moment d'ailleurs »l.142. Pour justifier l'interdiction de rapports sexuels elle dit « c'est la loi, nous on dit que l'adolescent ne peut pas, enfin nous c'est ce qu'on nous a dit » l.131 et explique « on prend ce protocole-là, comme dans l'éducation nationale. »l.276. Elle nous explique aussi au niveau autorité « on est obligé de respecter la volonté des parents, c'est les parents qui ont le dernier mot et le pouvoir de décision »l.101

L'ergothérapeute D dit « Alors je n'en ai aucune idée [rire] je ne sais absolument pas s'il y a une loi qui parle de ça et qui dit que c'est obligatoire ou que ça n'est pas. Je ne sais pas. »l.112

Constat : La majorité des ergothérapeutes ne connaissent pas la réglementation autour de l'EVAS. Il ressort la notion d'autorité parentale.

➤ **Equipe pluridisciplinaire et Sexualité**

L'ergothérapeute A insiste sur le fait qu'elle « ne travaille pas seule » l.290 et que l'accès à la sexualité « c'est forcément un travail d'équipe »l.299 en « multidisciplinarité »l.194 ou encore « pluridisciplinarité » l.299. Au niveau du rôle des autres acteurs, « les infirmières, s'occupent des groupes » l.57 mais « il y a les psychologues, il y a même les avéjistes qui sont intéressés pour faire des ateliers » l.111 et au niveau des jeunes « Le premier acteur avec lequel l'enfant est en lien, c'est l'éducateur »l.141 et il est donc « l'acteur privilégié avec la famille ». l.147

L'ergothérapeute B dit que « ça on n'en parle tous ensemble, on se positionne avec la directrice et avec les chefs de service »l.178 « On réfléchit tous ensemble »l.168. Au niveau de leurs rôles, « je sais que la psychologue fait des groupes de parole mais pour tous les sujets »l.87 et elle ajoute « Elle a un grand rôle dans nos décisions à ce niveau-là. »l.163

L'ergothérapeute C dit « nous réfléchissons en équipe aux problématiques »l.215 et actuellement « travailler en équipe sur un lieu où les jeunes pourraient s'isoler »l.122 car « on se dit que les toilettes n'est pas forcément un lieu propice »l.153. Au niveau de la création du groupe « on a parlé, on a décidé de faire des groupes, et que ce soit l'infirmière et la psychologue qui le fassent »l.174 afin de « dédramatiser tous ces changements »l.177. Elle souligne aussi l'importance que « tout le monde ait le même discours, que ce soit cohérent »l.173.

L'ergothérapeute D n'aborde pas la notion de travail en équipe et dit « je sais qu'ils sont suivis par les éducateurs »l.123. Au niveau du groupe, il est géré par « un infirmier et un professeur »l.38 et il y aussi des « groupes de paroles avec les psychologues qui ne sont pas spécifiques »l.40.

Constat : On peut donc voir qu'aucun des ergothérapeutes n'intervient directement dans les groupes. Néanmoins certains ont évoqué la dimension de décision en équipe et donc participent via les réunions aux choix.

III. L'Ergothérapeute

➤ Valeur personnelle

L'ergothérapeute A pense que « c'est important d'en discuter avec eux » l.289 et qu'elle est « capable d'aborder tous ces sujets avec mes patients, car je suis au clair avec cette notion »l.289. Elle parle aussi de « modèle de l'occupation » l.256 et d'axer la PES sur « sa satisfaction et sa qualité de vie » l.262 et « de l'accompagner dans ce projet » l.273. Mais pour elle « rien ne se fait seul » l.292 et il est « essentiel de travailler en équipe » l.293 Elle est en accord avec la politique de son établissement car « je pense qu'il a un bon suivi et que c'est important » l.252. Elle parle aussi de « déontologie » l.217 en ce qui concerne l'interdiction « on n'interdit pas des pulsions, c'est hormonal aussi la sexualité, donc non on n'interdit pas une sexualité ça ne paraît pas faisable » l.219 et ajoute « à moins de prendre des mesures chimiques donc la... Ça devient hein » l.220 « Donc non, je pense que ça doit être en termes d'explication et de comprendre. » l.221

L'ergothérapeute B dit que grâce à son « parcours en psychiatrie adulte, où la sexualité était quand même déjà très présente » l.212 cela lui permet « d'être plus à l'aise de ce côté-là » l.213. Elle dit « Je pense que nous sommes dans une société où ça reste très tabou et encore plus pour les personnes en situation de handicap »l.224. Elle précise « Après, moi personnellement, je suis plutôt pour cette démarche d'accès à la sexualité pour les adolescents »l.122 « c'est en nous donc il ne faut pas que ce soit tabou et au contraire il faut en parler »l.183. Elle désigne la sexualité comme étant « une partie de la vie »l.91 et « innée »l.90 et pense que « ça a un lien avec la qualité de vie »l.187. C'est pourquoi « Par rapport à l'éthique, en effet c'est quand même leur corps donc on ne peut pas leur interdire »l.83.

L'ergothérapeute C dit qu'elle se sentirait assez à l'aise pour discuter de sexualité « mais le redirigerai vers le groupe » l.241, elle pense que la sexualité n'est « pas un danger, il faut qu'il soit accompagné » l.24, « faut bien leur apprendre » l.144 et pointe le côté protection « soit mis au courant de ce qui peut arriver » l.145. Elle se dit en accord avec son institution « Oui, moi je suis d'accord avec tout ce qui était mis en place » l.218 et « c'est toute l'équipe ensemble. Ça c'est bien » l.184. Elle évoque aussi que « en en parlant, ça devient moins tabou » l.80 « ça devient même normal » l.84. De plus, elle pense que « si on est épanoui sexuellement on est épanoui dans sa vie donc c'est une qualité de vie aussi » l.236

L'ergothérapeute D lorsqu'on lui demande si elle peut discuter de sexualité avec ses patients répond « [hésitation] enfin oui [rire gêné] je ne me suis jamais posée la question. » l.164 et qu'elle « enverrait vers le psychologue » l.165. Pour elle la sexualité « C'est des choses qu'ils ressentent, dont ils ont besoin » l.64. Elle dit être en accord avec son institution « je suis plutôt d'accord avec ça oui » l.104 et ne parle pas des échanges dans l'équipe.

Constat : La notion de tabou est mentionnée dans 3 entretiens, 2 de manière explicite et l'autre dans les réactions en exprimant la gêne. Toutes les ergothérapeutes pensent qu'il est important de parler avec les jeunes de sexualité. Ce sujet suscite aussi des réflexions éthiques

➤ Rôle de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute A pense que nous avons notre rôle à jouer dans la sexualité « ça fait partie pleinement du curriculum de l'ergothérapeute » l.97 « notamment par rapport au positionnement on peut favoriser ou conseiller » l.98 et « de la vie concrète [...] gestes ou avec des adaptations » l.296 mais aussi sur le versant activité « expliquer l'activité en la décomposant » l.185. Néanmoins elle ne participe pas directement à l'accompagnement à la sexualité dans son institution « Ce n'est pas moi qui les fait directement » l.64 car « dans mon cadre à moi pour l'instant ça ne s'est pas révélé comme une priorité » l.99 « je suis plutôt un groupe de jeunes qui ne sont pas dans des relations amoureuses » l.65 avec « déficience intellectuelle qui est plus sévère » l.66. Sur le fait d'accompagner à la sexualité elle nous dit qu'elle « n'interviendrait jamais seule » l.293 « Ce serait d'abord relever avec l'éducateur » l.293. Mais elle nous dit aussi « ça relève de mon poste à moi, qui est un poste à mi-temps » l.103. Et elle finit en parlant d'identification de notre domaine d'action « ne va pas savoir que l'ergothérapeute est capable de l'aider dans ce domaine-là » l.269.

L'ergothérapeute B pense que nous avons notre rôle à jouer « sur tout ce qui est communication » l.193 mais « pas venir me chercher exprès pour ça, ce n'est pas dans mes

spécificités » l.205. Sur la structure « je ne discute pas de ça avec eux » l.87 elle ajoute « avec les jeunes que j'ai actuellement, ils manquent de compréhension [...] mais là ça va être difficile. » l.193 Elle dit aussi « je pense que les parents se tournent plus facilement vers les éducateurs » l.199 et elle ajoute « vu que je suis sur les quatre structures je tourne tout le temps » l.201.

L'ergothérapeute C dit que « ça fait partie de la mission de les éduquer » l.219 et qu'il est « complètement nécessaire de parler de sexualité » l.224. Néanmoins « ici ce n'est pas l'ergothérapeute qui va faire l'éducation à la sexualité » l.241 « on va en parler mais [...] je vais surtout les rediriger » l.233. Elle ajoute en parlant du groupe « vu comment il est fait et abordé je ne vois pas le rôle que je pourrais apporter » l.254.

L'ergothérapeute D pense qu'on pourrait avoir un rôle à jouer « ça pourrait mais ça dépend du lieu où nous allons exercer » l.145. Elle dit « moi personnellement dans mon rôle actuellement à l'IME c'est pas une nécessité » l.140 et elle précise « c'est pas à moi non plus qu'on va me demander » l.166 et ajoute « si je parle de ça avec un jeune on pourrait me dire que c'était pas mon rôle » l.166.

Constat : Nous pouvons donc constater que les ergothérapeutes font une distinction entre leur rôle dans la sexualité et le rôle qu'ils vont pouvoir jouer au sein de l'institution. Ce n'est pas une priorité. Les contraintes qui ressortent sont : le public pris en soins, la temporalité, la non identification du rôle et la reconnaissance d'autres professionnels pour ce domaine.

FIN

➤ Remarque complémentaire

A la fin de notre entretien, nous demandons aux ergothérapeutes de citer un obstacle et un facilitateur à la mise en place d'une EVAS. Voici leurs réponses sous forme de tableau. (tableau 3)

	Obstacle	Facilitateur
Ergothérapeute A	- <u>La compréhension des patients</u> « le plus important, ça va être du côté de la compréhension » l.306 « s'assurer que ça relève vraiment du souhait de la personne » l.309	- <u>Nos outils, notre spécificité</u> « qu'on peut réellement cerner les besoins de la personne et mettre en place un accompagnement adapté » l.312
Ergothérapeute B	- Tabou et Sécurité	- Adhésion Famille

	« Je pense que c'est le côté tabou » 1.223	« L'échange et le travail d'équipe en lien avec l'institution et l'adhésion des parents. Mais c'est utopique et ça ne fait pas un [rire]. Non le plus grand facilitateur... Difficile d'en prendre un seul, car tous sont liés... bon allez je dirais quand même l'adhésion des parents, car c'est eux aussi qui vont influencer l'institution. » 1.236
	« Dans l'institution le côté sécurité, vraiment vis-à-vis des parents c'est vrai que c'est quelque chose qui peut être un gros frein. » 1.228	
Ergothérapeute C	- <u>Pas de lien famille/Institution</u>	- <u>Bon lien famille/institution</u>
	« Si nous tolérons des choses ici et qu'à la maison ça soit contrecarré » 1.262	« ça serait dans le sens que le lien avec la famille se fasse mieux » 1.262
Ergothérapeute D	- Blocage de l'institution	- <u>Professionnel</u>
	« Je pense plutôt un refus de la hiérarchie qui va nous dire que ce n'est pas notre rôle. Soit vraiment le personnel qui ne se sent pas de faire ce genre de choses. » 1.176	« ça va être des gens motivés [rire nerveux] à parler de « ça » et euh [silence] voilà » 1.181

Tableau 3 – Obstacle et facilitateur selon les ergothérapeutes

A la suite de notre analyse de données, nous allons maintenant pouvoir en faire l'interprétation afin de répondre à notre objet de recherche.

Discussion des données:

4.1 Interprétations des données

A la suite de notre présentation des données et des constats que nous avons pu en tirer, nous allons maintenant en faire l'interprétation. Rappelons que notre problématique est la suivante :

Quels obstacles rencontrent les ergothérapeutes dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle pour les adolescents entre 15 et 18 ans, atteints de déficience intellectuelle et pris en soins dans les institutions pédopsychiatriques?

Nous allons donc faire l'interprétation de l'analyse de nos 4 entretiens. Comme pour les constats précédents, les observations ne sont pas généralisables car ce n'est pas la vocation de la méthode clinique.

Dans un premier temps, nous pouvons constater que 100% des ergothérapeutes sont des femmes, ce qui peut venir du fait qu'il y a plus d'ergothérapeutes femmes en général, et d'autant plus travaillant en pédiatrie.

100% des ergothérapeutes interrogées ont obtenu leur diplôme avant la réforme de 2010 et aucune ne se souvient avoir parlé de sexualité en général ou d'EVAS lors de sa formation. Nous pouvons voir que la diversité des IFE ne change rien à cette tendance. Au niveau des formations continues aucune n'a pu en suivre, bien que 50% des ergothérapeutes interrogées souhaitent pouvoir y être formée. Nous pouvons donc penser que le manque de formation peut constituer un obstacle car il amène à la non prise en compte du sujet.

Au niveau des connaissances des ergothérapeutes sur le sujet de la sexualité et de l'EVAS, nous pouvons malgré tout observer une disparité. Au niveau de leur connaissance de l'EVAS on peut voir qu'elles se basent principalement sur la dimension anatomique et sentimentale qui ressort majoritairement. 100% des ergothérapeutes ont conscience des problématiques liées à la déficience intellectuelle et l'importance de l'EVAS. On peut constater que ce ne sont pas les mêmes points qui sont mis en évidence. En effet, 50% se basent uniquement sur leurs connaissances personnelles et les autres se sont déjà renseignées sur le sujet (lecture, a assisté au groupe). Leur intérêt pour le sujet se fait plus au niveau de leur sensibilité, de leurs valeurs personnelles et de leur parcours professionnel que de la formation.

En ce qui concerne l'environnement familial on peut voir que les familles ont un grand rôle à jouer dans la PES de leurs enfants dans tous les domaines. Cela nous ramène donc au modèle systémique. 75% des ergothérapeutes pensent que les parents sont importants dans l'accès à la sexualité, mais elles sont unanimes pour dire que c'est très rarement le cas. Elles pointent comme problématique principalement les représentations que les parents ont de leurs enfants pour 50% ainsi que la culture pour 50%. Pour 100% il est difficile d'aller à l'encontre de l'autorité parentale et de leur volonté. 75% des ergothérapeutes pensent que les parents ont le dernier mot en ce qui concerne l'EVAS et la sexualité de leurs enfants. Or cela est faux, car l'article L-5134-1 du code de la santé

publique donne à un mineur le droit de disposer de son corps en dehors de l'autorité parentale et d'accéder à la l'information sur la contraception et l'IVG. Néanmoins 50% des ergothérapeutes pensent qu'un suivi à la maison est essentiel. La famille sera donc un des systèmes important à prendre en compte dans l'accès à la sexualité des patients.

Au niveau des institutions, nous pouvons voir qu'il y a des politiques différentes de prise en compte de la sexualité. 75% interdisent totalement ou une partie de la sexualité de leurs résidents dans l'établissement. La justification à cette interdiction repose sur le fait « que la question ne s'est pas posée » ou sur le fait qu'ils sont mineurs et qu'une loi encadre cette interdiction selon une des ergothérapeutes concernée. Or comme vu précédemment, nous pouvons constater qu'aucune loi n'interdit les relations sexuelles entre personnes vulnérables et au contraire elle encourage dans les établissements « l'épanouissement, la réalisation de toutes les potentialités intellectuelles, affectives et corporelles [...] des enfants ou des adolescents accueillis » avec l'art D 312-12 du CASF. En ce qui concerne les lois encadrant l'accompagnement à la sexualité, 75% des ergothérapeutes ne pensent pas qu'il soit obligatoire de mettre en place une EVAS, or comme nous avons pu le voir dans l'article 23 de la loi n° 2001-588 du Code de la Santé Publique, il existe une obligation à ce niveau-là. En ajoutant à cela la loi sur l'autorité parentale, il apparaît donc clairement une méconnaissance des lois encadrant la sexualité et son accompagnement de la part des ergothérapeutes. Cette méconnaissance des lois peut donc constituer un obstacle. Au niveau des institutions, on peut voir que la majorité respecte l'obligation à « Une information et une éducation à la sexualité » mais d'autre part ne respectent pas le droit à la pratique de cette sexualité. La politique des institutions peut constituer un obstacle pour la PES des ergothérapeutes car elle dépend de ce système.

Au niveau du rôle de l'ergothérapeute dans la sexualité, nous avons pu constater une distinction claire entre le rôle que les ergothérapeutes pensent pouvoir jouer dans ce domaine-là, et ce qu'ils peuvent faire au sein de leurs institutions. En effet, 100% des ergothérapeutes pensent avoir leur rôle à jouer dans la sexualité mais 100% n'agissent pas dans ce domaine dans leur poste actuel. Les raisons qui sont citées sont majoritairement le public pris en charge, généralement avec une déficience intellectuelle sévère, dont ce n'est pas la priorité de prise en charge. 50% des ergothérapeutes parlent aussi de leur temps sur la structure qui est limité par l'intervention dans d'autres lieux. Mais ce qui ressort c'est qu'au niveau de l'identification, nous ne sommes pas les premiers professionnels auxquels on pense pour demander conseil ou mettre en place une action en lien avec la sexualité. Pour 100% des

ergothérapeutes, d'autres acteurs sont plus assignés à ce rôle. Nous constatons aussi une mauvaise identification de notre propre rôle dans le domaine de la sexualité.

Au niveau de l'équipe pluridisciplinaire étant un autre des systèmes dont dépend l'ergothérapeute, 75% des ergothérapeutes disent travailler en équipe et pensent que c'est un facteur important. En effet, 100% des ergothérapeutes disent qu'ils ne travailleraient jamais seul dans le domaine de la sexualité et qu'ils se référeraient, ou réorienteraient vers d'autres professionnels. On peut constater 100% des ergothérapeutes n'interviennent pas dans les groupes mis en place dans leurs institutions. La raison donnée pour cela est qu'ils ne voient pas ce qu'ils pourraient apporter au groupe actuellement et que d'autres acteurs sont identifiés pour ce domaine-là (psychologue, éducateur, infirmière). En effet, ce qui ressort de ces groupes est qu'ils sont principalement accés sur les sentiments et l'anatomie, ce qui relève donc du domaine de l'infirmière et de la psychologue. On ne parle donc pas de la réalisation concrète de l'acte où l'ergothérapeute pourrait avoir sa place. Nous sommes plus dans le théorique que dans l'action. Le fait de ne pas trouver sa place au sein de cette équipe ainsi que la manière dont sont orientés les groupes, peuvent constituer des obstacles.

La notion de tabou ressort dans toutes les thématiques explorées via notre entretien. Il ressort de manière différente, mais on le retrouve dans beaucoup de thèmes. Les ergothérapeutes ont exprimés le tabou au niveau de la famille, de l'institution et de l'équipe pluridisciplinaire. Le tabou au niveau des parents, qu'il provienne de leurs valeurs ou religion, peut amener au rejet de la sexualité de leurs enfants. Le tabou chez les membres de l'institution (direction et acteurs de santé) peut amener à des positionnements restrictifs au niveau de la sexualité, voire à des divergences au sein de l'équipe : Qu'est-ce qu'on peut autoriser ou pas ? Mais on va le retrouver aussi dans le discours des ergothérapeutes de manière inconsciente. En effet, lors de l'interview 100% des ergothérapeutes ont utilisés au moins un terme pour remplacer le mot « sexualité » comme « ça » ou « leurs petites affaires » par exemple. Beaucoup de phrases parlant de sexualité ne sont pas terminées et clôturées par un « enfin... voilà » ou « enfin... vous voyez ». Le rire nerveux et immotivé se retrouve aussi dans certains entretiens lorsque la personne parle de l'acte masturbatoire ou sexuel. Ces réactions peuvent être associées aux manifestations du tabou. Suivant cette logique plus il y a de réactions plus le tabou est ancré chez la personne interrogée. Le tabou est donc très présent lorsque l'on parle de sexualité.

Notre interprétation nous permet donc de faire ressortir différents points qui nous permettrons de répondre à notre objet de recherche.

4.2 Réponse a l'objet de recherche

A la suite de notre interprétation nous allons maintenant répondre à notre objet de recherche. Lors de l'interprétation des résultats, nous avons pu constater que les obstacles pouvaient avoir différentes causes. Pour y répondre, nous allons partir de l'ergothérapeute qui est le noyau de notre réflexion puis, en lien avec notre modèle systémique nous intégrerons les différents systèmes agissants sur l'action de l'ergothérapeute.

D'après les ergothérapeutes interrogées, les obstacles rencontrés dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle sont les suivantes :

Ergothérapeute

- Manque de formation :

- Non Identification du son rôle : Ne voit pas ce qu'il peut apporter dans le domaine de l'EVAS

- Peu de Connaissances du sujet : pas de connaissance des outils et des lois font que les professionnels n'osent pas se lancer dans un projet d'EVAS.

- Intérêt personnel :

- Manque de motivation : L'envie du professionnel de traiter de ce sujet est importante, car bien que l'EVAS soit obligatoire, cette obligation ne concerne pas uniquement les ergothérapeutes mais tous les acteurs de santé. D'autres professionnels peuvent donc le faire. Il a le choix de s'investir ou non dans ce domaine.

- Valeur personnelle : Plus exactement le tabou qui peut amener les professionnels à ne pas aborder le sujet de la sexualité par manque d'aisance avec celui-ci.

Environnement institutionnel

- Mission de l'ergothérapeute dans la structure :

- Autre priorité de PES : La population suivie par les ergothérapeutes n'est pas forcément concernée par l'EVAS et a besoin d'autres objectifs de PES pour le moment (cognitif, moteur...)

→ Pas assez de temps sur la structure : Temps limité sur la structure, ne peut pas s'investir dans ce genre de projet

- Equipe pluridisciplinaire :

→ Rôle non identifié : Pas de sollicitation dans le domaine car non identification du rôle que nous pouvons jouer

→ Vision restreinte de l'EVAS : Tout est basé sur les sentiments et l'anatomie et non sur la réalisation concrète de l'acte qui fait partie du domaine d'intervention de l'ergothérapeute.

→ Mauvaise intégration à l'équipe : Peu d'échange avec l'équipe, divergence de valeurs (pas le même discours)

- Contrainte institutionnelle

→ Règlement empêchant la sexualité : L'ergothérapeute ne peut pas aller à l'encontre de sa hiérarchie. L'EVAS est obligatoire et explicitement évoquée dans les lois, elle est donc souvent mise en place. L'accès à la pratique de la sexualité au sens large, pour sa part, est plus rarement observée.

Environnement familial du patient

- Travail en lien avec les familles

→ Action non suivie à domicile: Les parents n'assument pas toujours le rôle qu'ils ont à jouer dans l'EVAS de leurs enfants. S'il n'y a pas de lien entre les actions faites dans l'institution et le domicile de l'enfant (divergence de discours) cela perdra en efficacité.

→ Valeurs personnelles des familles : Culture ou religion qui rend le sujet de la sexualité tabou voire interdit et qui amène au rejet de mise en place d'une EVAS pour leurs enfants.

Conclusion : Selon notre étude, les principaux obstacles que rencontrent les ergothérapeutes dans la participation à la mise en place d'une EVAS dépendent de 3 systèmes qui agissent sur sa PES. Lui-même, le système institutionnel et le système familial du patient.

4.3 Discussions autour des résultats et critiques du dispositif de recherche

Notre recherche présente certaines limites. Les résultats analysés à travers les entretiens ne sont pas généralisables. Nous sommes en effet en méthode clinique, où l'échantillon n'a pas vocation à être représentatif de la population étudiée. Nous obtenons donc simplement une tendance dans la population des ergothérapeutes interrogées. Les pourcentages qui découlent de notre analyse ne sont pas vraiment représentatifs. En ce qui concerne l'utilisation de la méthode itérative afin de constituer notre grille d'analyse, elle amène un plus, car elle nous permet d'être précis, mais elle est longue et fastidieuse à appliquer. En effet, pour avoir cette précision, une fois l'encodage de tous nos entretiens fait, nous devons les reprendre pour les encoder à nouveau avec la grille définitive. De plus au niveau de la méthode d'encodage qui nous a permis d'obtenir ses résultats, nous pouvons dire qu'il y a une part de subjectivité qui peut constituer un biais dans notre enquête. En effet, bien que notre grille d'analyse soit basée sur notre matrice théorique, la manière dont nous avons assigné une phrase en l'encodant dans un thème ou plusieurs de nos thèmes, repose sur notre interprétation de celle-ci.

Au niveau de notre dispositif de recherches, nous voulions dans un 1^{er} temps cibler uniquement les déficients intellectuels légers, malheureusement nous ne sommes pas parvenus à trouver assez d'ergothérapeutes travaillant avec ce public-là. C'est pourquoi nous avons étendu nos critères d'inclusion en travaillant avec des déficients intellectuels. Au niveau de notre échantillon, il aurait été intéressant d'avoir des ergothérapeutes des deux sexes afin de voir si celui-ci a une influence pour certains critères. Il aurait aussi été intéressant d'avoir des ergothérapeutes ayant été diplômés avant et après la réforme de 2010 afin de voir si une évolution au niveau des programmes apparaissait. Pour la passation des entretiens, au niveau de notre aisance à mener ceux-ci, nous avons pu voir une claire amélioration entre le 1^{er} entretien et le dernier. De plus, le fait de passer les entretiens au téléphone nous empêche de capter toutes les attitudes non verbales de la personne interrogée, et inversement, de nous-mêmes les utiliser pour inciter la personne à parler (hochement de tête pour montrer que l'on écoute, regard...). Ces deux critères peuvent donc eux aussi représenter un biais dans notre enquête.

4.4 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

Cette étude propose de mettre en réflexion la pratique des ergothérapeutes dans le domaine de la sexualité et plus spécifiquement au niveau de l'éducation à la vie affective et sexuelle des adolescents atteints de déficience intellectuelle.

Avec ce mémoire nous avons aussi pu travailler nos compétences professionnelles. La constitution de ce dossier nous a permis de découvrir la démarche et méthodologie de recherche. Nous avons pu expérimenter différents outils et goûter au travail de recherche. Bien évidemment, nous avons mis en jeu notre compétence de recherche qui constitue l'essence même de la création de notre mémoire. Nous avons pu perfectionner cette compétence sur un sujet donné, et nous nous sommes constituées une base de données et de références que nous pourrions utiliser durant notre pratique professionnelle. Mais, nous avons aussi fait appel à nos compétences relationnelles, afin d'entrer en contact avec de nouvelles personnes et d'échanger avec eux. En effet, nous avons énormément échangé avec des pairs afin de pouvoir avancer et finaliser notre projet et c'est ce qui en fait sa plus grande richesse. Ces nouvelles rencontres, nous permettront aussi entre autres d'élargir notre réseau professionnel pour la suite de notre pratique. Et enfin, en écrivant et publiant ce mémoire, nous contribuons à former et informer les autres professionnels.

Au niveau de notre future pratique professionnelle, ce travail et ses résultats pourront nous aider, si nous le désirons, à participer à la mise en place d'une EVAS. En effet bien que ce ne soit qu'une tendance, nous avons pu identifier des éléments qu'il nous faudra prendre en compte pour notre projet.

Ce mémoire nous a permis d'approfondir un sujet qui nous posait question et de mieux le maîtriser. Néanmoins, toute cette réflexion nous amène à de nouveaux questionnements et de nouveaux angles d'étude à explorer.

4.5 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherches à partir des résultats

Ce travail constitue une ébauche de recherche, permettant de mettre en évidence des éléments singuliers au sein d'une population restreinte. Comme dit précédemment, il ne permet pas de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble de la population des ergothérapeutes. Il constitue néanmoins une base à approfondir et nous permet d'obtenir une tendance. L'intérêt de cette recherche est de permettre une réflexion sur un sujet encore trop

peu abordé et nous incite à explorer de nouvelles possibilités d'actions dans notre métier. Nous avons donc fait ressortir uniquement les obstacles rencontrés par les ergothérapeutes interrogés lors de notre enquête mais il y en a beaucoup d'autres. Néanmoins notre enquête et ses résultats, font émerger de nombreux nouveaux questionnements mais un plus particulièrement dans la continuité de l'accès à la sexualité pour les adolescents déficients intellectuels en institution.

Dans ce mémoire nous avons pu montrer que l'EVAS constitue un des moyens permettant l'accès à la sexualité aux adolescents déficients intellectuels en institution. Néanmoins nous avons pu aussi constater que bien que participant à la possibilité d'accès à une vie sexuelle, elle ne garantit pas celle-ci en pratique. En effet, bien que l'EVAS soit pratiquée dans la majorité des établissements interrogés, car obligatoire, on peut constater que la plupart des établissements n'autorisent pas la sexualité à deux. Ils disent que s'ils le désirent, cela doit se faire en dehors de l'établissement, or comme dit dans l'enquête la majorité des parents ne prennent pas en compte la sexualité de leurs enfants. C'est donc comme une fausse autorisation, on en parle car c'est obligatoire mais on ne fait pas. En ce qui concerne les parents, nous avons constaté que ceux-ci ont un grand rôle à jouer dans la PES de leurs enfants car ils sont souvent dépendants du système familial, néanmoins la loi autorise les professionnels à passer outre leur volonté dans le cadre d'une EVAS. Mais est-ce vraiment une bonne solution de nier la problématique ? Notre nouvelle réflexion se porterait donc sur :

La sensibilisation des parents et des institutions au droit à la liberté sexuelle des adolescents atteints de déficience intellectuelle, dans une démarche de santé publique de l'ergothérapeute.

Cela pourrait être un sujet pertinent dans le cadre d'un master en santé publique car il entre dans la promotion à la santé. Cela pourrait donc être une continuité dans notre parcours grâce au système LMD dont dépend notre formation.

Conclusion

Dans la première partie de notre travail, nous avons pu montrer que les problématiques liées à la sexualité des adolescents atteints de déficience intellectuelle sont bien présentes dans les institutions. Nous avons aussi montré que ceux-ci, conformément à leur liberté ont le droit d'accès à une sexualité comme tout un chacun y compris en institution. Pour rendre cela possible, une éducation à la vie affective et sexuelle est primordiale, non seulement pour leur en permettre l'accès mais aussi pour les protéger des abus. Tous les professionnels de santé peuvent avoir leurs rôles à jouer dans ces dispositifs et des outils sont mis à leur disposition. De plus, l'ergothérapeute peut amener sa spécificité au sein de ses programmes et proposer des actions plus concrètes centrées sur la réalisation de l'activité.

À la suite de ce constat nous nous sommes donc demandé quels obstacles l'ergothérapeute pouvait rencontrer dans la participation à la mise en place d'une EVAS. Nous avons donc mené une recherche basée sur la méthode clinique pour répondre à cette problématique et interroger quatre ergothérapeutes. De nos recherches, nous avons obtenu pour réponse que les obstacles rencontrés par les ergothérapeutes sont multiples et proviennent de différents systèmes. Pour commencer, il peut être lui-même un obstacle par son manque d'intérêt personnel et de formation. Viennent ensuite les contraintes institutionnelles où on retrouve la mission assignée à l'ergothérapeute dans l'établissement, ainsi que le travail en pluridisciplinarité. Mais surtout la vision d'une EVAS uniquement anatomique et relationnelle qui ne permet pas l'inclusion de l'ergothérapeute dans ses actions. Et enfin l'environnement familial qui peut constituer un grand frein à l'accès à la sexualité en ne jouant pas son rôle à jouer dans l'accès à la sexualité pour leurs enfants ou encore par leur rejet du sujet.

L'ergothérapeute a donc pleinement son rôle à jouer dans l'EVAS mais il faudrait la penser autrement et mieux préparer l'ergothérapeute sur le sujet. Ce mémoire nous permet donc de mettre en évidence une autre problématique. Dans les institutions, tout est mis en place, en théorie, pour permettre l'accès à la sexualité mais en réalité rien n'est fait pour que la pratique soit possible. En ce sens dans le cadre d'une autre recherche, en parallèle de la réflexion citée précédemment, nous pourrions nous questionner sur les actions concrètes que pourrait mettre en œuvre l'ergothérapeute pour permettre cet accès.

Bibliographies:

- [1] Laprie B. ; Minana B. Prendre en compte la sexualité en institution ; Issy les Moulineaux : ESF; 2014, 134 p.
- [2] Nuss M. Handicap et sexualités: livre blanc. Paris :Dunod; 2008, 260 p.
- [3] République Française. LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF du 3 janvier 2002. p124
- [4] Brami C. Réel du sexe, réalité de l'institution. L'intime au travail. 2010; vol 77: 91-94
- [5] Association nationale française des ergothérapeutes. (2012). ANFE. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/> Consulté le 17.06.16
- [6] Vaginey D ; Une sexualité pour les personnes handicapées : Réalité, utopie ou projet ? ; Lyon : Chronique social ;2014 342p
- [7] Morel Bracq M-C. La science de l'activité humaine dans le référentiel de formation des ergothérapeutes, Expériences en ergothérapie, 2010 Montpellier ;23ème série
- [8] Ministre de la santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n°0156 du 8 juillet 2010 p.12558
- [9] De Sutter P. La sexualité des gens heureux, Paris, Les Arènes (2009). 262 p.
- [10] Comité de la santé et de l'adolescent. Age limits and adolescents; In. Paediatr Child Health . Vol.8; 2003 90-96 p
- [11] Organisation Mondial de la Santé (OMS)
- [12] American psychiatric association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5eme édition. Washington 2013 . 970p (DSM-5)
- [13] INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale
- [14] Code pénal. 113e ;Dalloz ; 2015 ; p 3300
- [15] Courtois R. Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique, Elsevier Masson, 1998, p.613-620.
- [16] Dictionnaire Larousse ; Petit Larousse, 2016, 2048p.
- [17] Le Magueresse C, « Viol et consentement en droit pénal français. Réflexions à partir du droit pénal canadien », Archives de politique criminelle, 1/2012 (n° 34), p. 223-240.
- [18] Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 [En ligne] <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-de-1789.5076.html> Consulté le : 15 décembre 2016

- [19] Py B. Forum des pratiques innovantes : Droit et Sexualité [en ligne] <https://www.youtube.com/watch?v=jNozf2DDoTg>
- [20] Code Civil. 116e ;Daloz ; 2017 ; p 3504
- [21] République Française. LOI no 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception JORF n°156 du 7 juillet 2001 p.10823
- [22] Code de l'action sociale et des familles. 11e ;Daloz ; 2015 ; p 1942
- [23] République Française. Code de la santé publique : article L-5134-1 [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006690145&dateTexte=&categorieLien=cid>
- [24] Association CREDAVIS [En ligne] <http://credavis.wixsite.com> Consulté le : 19.02.2017
- [25] Giami A., Humbert C., Laval D. L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. Alain Giami. Editions de CTNERHI, 1983. 113p
- [26] G. H. Murphy , A. O'Callaghan ; Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships; Psychological Medicine - Cambridge University Press, 2004, Vol 34, p.1347–1357.
- [27] « Mettre en place, en institution, une activité d'éducation affective et sexuelle », Journal du droit des jeunes, vol. 240, no. 10, 2004, pp. 8-8.
- [28] Handicap International. AVAS : Service Accompagnement à la Vie Affective Sexuelle des personnes handicapées [En ligne] http://poledoc.bibli.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=737
- [29] Derouaux -de Decker C. Éducation affective et sexuelle des personnes atteintes d' déficience intellectuelle : de la nécessité de recevoir une éducation affective et sexuelle adaptée ; Contraste 2005/1 (N° 22 - 23) p 257-272
- [30] République Française. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=9E31C8C50FDDCF022DC5556AE6817C99.tpdila21v_3?cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=20170513#LEGIARTI000020881312
- [31] Agence régionale de Santé Basse Normandie. Aide à la mise en place d'actions en promotion de la vie affective et prévention en santé sexuelle en institution médico-social. A destination des personnes mineures ayant une déficience intellectuelle; 2014; 53p

- [32] Bellis M., Wood S., Hughes K. et al.; Prevalence and risk of violence against children with disabilities: a systematic review and meta-analysis of observational studies; *The Lancet*, April 2012, Vol 379, Issue. 9826, pp 1621-1629
- [33] Tullis C.; Zangrillio A. Sexuality education for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Psychology in the schools*. 2013; vol. 50 : 866-875 pages
- [34] Maslow A. *Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité*, Paris, Eyrolles, 2003, 384p
- [35] Mias L. Maslow- Hernderson- soins [En ligne] <http://papidoc.chiccm.fr/573MaslowBesoins.html> consulté le (7 février 2017)
- [36] Pierce D. *Occupational Science for Occupational*; Slack Incorporated; 2013; 362p
- [37] MacRae N. *Sexuality and the Role of Occupational Therapy IN American Occupational Therapy Association*. [En ligne]. <https://www.aota.org/about-occupational-therapy/professionals/rdp/sexuality.aspx>. Consulté le 17 février 2017.
- [38] Donnadiou, G., Durand, D., Neel, D., Nunez, E., Saint-Paul, L., (2003). *L'approche systémique : de quoi s'agit-il ?* En ligne, <http://www.afscet.asso.fr/SystemicApproach.pdf> (consulté le 9 janvier 2017).
- [39] Rosnay, J., *Le Macroscopie*,. Paris : Le Seuil ; 1975 83p.
- [40] Samson F., *Tabous et interdits, gangrènes de notre société*, L'Harmattan, 2009 108p
- [41] Freud S., *Totem et tabou. Interprétation par la psychanalyse de la vie sociale des peuples primitifs*, Paris, Petite Bibliothèque Payot, 2001 104p
- [42] Beauchamp TL, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5e édition. New-York/Oxford : Oxford University Press, 2001

Annexes

Annexe 1 : Pré-enquête exploratoire

Partie 1

[Sexualité, Institution, Pédopsychiatrie] Pré-enquête de mémoire

Actuellement en 3^{ème} année d'ergothérapie je démarre mon mémoire et souhaiterais traiter de "l'accès à la sexualité des adolescents en institution pédopsychiatrique". Je suis à la recherche d'ergothérapeutes travaillant dans ce milieu et pouvant m'orienter dans mes recherches. Ce formulaire est rapide à remplir et vos réponses me seront précieuses pour la constitution de mon mémoire. Merci d'avance du temps que vous consacrerez à cette enquête.

***Obligatoire**

1. Dans quel(s) type(s) de structure travaillez-vous? *

Votre réponse _____

2. Avec quelle(s) tranche(s) d'âge travaillez-vous? *

Enfant (6/10ans)

Adolescent (10/18 ans)

Jeune Adulte (18/20 ans)

Autre :

3. Quelles sont les pathologies mentales des patients que vous prenez le plus fréquemment en charge? *

3. Quelles sont les pathologies mentales des patients que vous prenez le plus fréquemment en charge? *

Votre réponse _____

4. Pensez vous que l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans le domaine de la sexualité? *

Oui

Non

Sans avis

5. Dans votre établissement, existe-t-il des problématiques de masturbation pratiquée dans des situations non appropriées (ex: en public, dans des lieux communs.)? *

Oui

Non

SUIVANT

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google. Signaler un cas d'utilisation abusive - Conditions d'utilisation - Clauses additionnelles.

Question complémentaire masturbation

Si oui

Masturbation

5.1. Le plus souvent, quel âge ont les patients concernés par cette problématique? *

Entre 5 et 10 ans

Entre 10 et 15 ans

Entre 15 et 20 ans

Plus de 20 ans

5.2. Quelles sont les pathologies mentales des patients chez qui vous avez pu observer ce comportement le plus souvent? *

Votre réponse _____

5.3. Des solutions ont-elles été mises en place pour gérer cette problématique? *

Oui (merci de préciser dans autre)

Non

Autre :

RETOUR **SUIVANT**

Partie 2

[Sexualité, Institution, Pédopsychiatrie] Pré-enquête de mémoire

***Obligatoire**

6. Dans votre établissement, existe-t-il des problématiques de relation sexuelle (hétéro ou homosexuelle) pratiquée dans des situations non appropriées (ex: en public, dans des lieux communs) ? *

Oui

Non

RETOUR **SUIVANT**

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Forms.

Question complémentaire relation

Sexuelle

Si oui

Relation sexuelle

6.1. Le plus souvent, quel âge ont les patients concernés par cette problématique? *

Entre 5 et 10 ans

Entre 10 et 15 ans

Entre 15 et 20 ans

Plus de 20 ans

6.2. Quelles sont les pathologies mentales des patients chez qui vous avez pu observer ce comportement? *

Votre réponse

6.3. Des solutions ont-elles été mises en place pour gérer cette problématique? *

Oui (merci de préciser dans autre)

Non

Autre :

Fin de questionnaire

7. Avez-vous déjà discuté sexualité avec vos patients ? *

Oui, de masturbation

Oui, de sexualité à deux

Non

8. Quelle est la politique de votre établissement concernant la sexualité entre résidents ? *

Interdite

Accompagnée, avec éducation sexuelle

Tolérée

Autorisée, mais rien n'est mis en place pour la rendre possible

Autre :

9. Avez vous déjà participé à la recherche ou à la mise en place de solutions d'accès à la sexualité ? *

Oui (merci de préciser dans autre)

Non

Autre :

10. Accepteriez vous de me laisser vos coordonnées afin de discuter de ce sujet avec vous lors des investigations de mon mémoire ? Merci d'avance *

Votre réponse

Annexe 2 : Résultat de la pré enquête

Partie 1 : Question 1 a 5.2

1. Dans quel(s) type(s) de	2. Avec quelle(s) tranches	3. Quelles sont les pathologies mentales des patients	4. Pensez vous que l'ergo	5. Dans votre établisseme	5.1. Le plus souvent, que	5.2. Quelles sont les patl
IME pour enfants et adole	Enfant (6/10ans), Adoles	polyhandicap, autisme avec déficience intellectuelle	Oui	Oui	Entre 10 et 15 ans	toutes
Medico social	Enfant (6/10ans), Adoles	Autisme	Oui	Oui	Plus de 20 ans	Autisme
IME	Enfant (6/10ans), Adoles	Trisomie, autisme, handicap origine inconnue	Sans avis	Oui	Entre 15 et 20 ans	Trisomie
en ITEP (institut pedagog	Enfant (6/10ans), Adoles	Chez les adolescents, peu de diagnostics sont posés	Sans avis	Oui	Entre 15 et 20 ans	Principalement troubles c
iem	Enfant (6/10ans)	je travaille avec des enfants paralysés cérébraux mai	Oui	Oui	Plus de 20 ans	je ne sais pas !
hispit complète + HDJ	16/18	pas de diagnostic posé . troubles du comportement	Sans avis	Oui	Entre 15 et 20 ans	troubles du comportement
Unité intrahospitaliere pou	Adolescent (10/18 ans)	Jeunes psychotiques, autistes, ado avec troubles du	Oui	Oui	Entre 10 et 15 ans	Psychose et troubles du
Fondation sante des etud	Adolescent (10/18 ans)	Dépression, états limites, psychose	Sans avis	Non		
IME	Enfant (6/10ans), Adoles	autisme et polyhandicap	Oui	Oui	Entre 15 et 20 ans	autisme
SIPFP Les Amandiers	Adolescent (10/18 ans), J	Trisomie, Autisme, TED,	Oui	Oui	Entre 15 et 20 ans	La trisomie 21
IEM, enfants porteurs de	Enfant (6/10ans), Adoles	Fréquemment, aucune, rarement léger déficit intellect	Sans avis	Oui	Entre 15 et 20 ans	Aucune
IME internat et externat,	Enfant (6/10ans), Adoles	autisme modéré (pour les jeunes du SESSAD de 5 à	Non	Oui	Entre 15 et 20 ans	autisme
sessad	Enfant (6/10ans), Adoles	TSA autisme (c'est pas une patho mentale mais neur	Oui	Oui	Entre 10 et 15 ans	TSA
SESSAD et FAM	Adolescent (10/18 ans), J	Déficience intellectuelle associée à l'autisme	Oui	Oui	Plus de 20 ans	Déficience intellectuelle
IME	Enfant (6/10ans), Adoles	troubles envahissant du comportement	Oui	Oui	Entre 5 et 10 ans	déficience intellectuelle

Partie 2 : Question 5.3 a 6

1	5.3. Des solutions ont-elles été mises en place pour gérer cette problématique?	6.1. Le plus souvent, que	6.2. Quelles sont les path	6.3. Des solutions ont-ell	6. Dans votre établisseme
2	Oui (merci de préciser dans autre), temps hors fauteuil et sans couche sur le lit ou sur les fauteuils toilettes				Non
3	Oui (merci de préciser dans autre)	Plus de 20 ans	Autisme	Oui (merci de préciser da	Oui
4	Oui (merci de préciser dans autre), Explication au jeune accompagné aux toilettes				Non
5	Oui (merci de préciser dans autre), il agit surtout de comprendre l'origine de ce comportement ...				Non
6	je ne sais pas non plus, je crois qu'un suivi psy a été mis en route				Non
7	Oui (merci de préciser dans autre), pose du cadre, entretien IDE sur les problématiques sexuelles	Entre 15 et 20 ans	idem	Oui (merci de préciser da	Oui
8	Quand cela arrive, les ados sont repris et il leur est proposé de les accompagner dans leur chambre				Non
9		Entre 15 et 20 ans	Névrose ou psychose	Oui (merci de préciser da	Oui
10	Oui (merci de préciser dans autre), groupe de parole sur la sexualité, supports pictogrammes ou photos				Non
11	Oui (merci de préciser dans autre), Identifier les lieux autoriser pour la masturbation.				Non
12	Oui (merci de préciser dans autre), un accompagnement éducatif notamment de la part des infirmières				Non
13	Oui (merci de préciser dans autre), éducation à la pudeur et à l'intimité, espace "réservé" (nous invitons les jeunes à aller aux toilettes)				Non
14	Oui (merci de préciser dans autre), contrat, explication informations				Non
15	Oui (merci de préciser dans autre), Temps en chambre ou au bain où la personne a la possibilité de se masturber.	Plus de 20 ans	Déficience intellectuelle a	Oui (merci de préciser da	Oui
16	Oui (merci de préciser dans autre), rappels des consignes régulièrement				Non

Partie 3 : Question 7 a 9

1	7. Avez-vous déjà discuté	8. Quelle est la politique	9. Avez vous déjà participé à la recherche ou à la mise en place de solutions d'accès à la sexualité ?
2	Oui, de masturbation, Ou	cela dépend ce que l'on a	Oui (merci de préciser dans autre), installation permettant la masturbation pour des jeunes avec handicap physique, mise à disposition de pictogrammes
3	Oui, de masturbation, Ou	Accompagnée, avec édu	Non
4	Non	Interdite	Non
5	Oui, de masturbation, Ou	la situation ne sest jamais	Oui (merci de préciser dans autre), les éducateurs mettent en place des ateliers d'information ey de prévention, en lien avec les partenaires extérieurs
6	Non	Accompagnée, avec édu	Non
7	Oui, de masturbation, Ou	Interdite	Oui (merci de préciser dans autre)
8	Non	Interdite	Les ados sont accompagnés une fois par trimestre au planning familial où des interventions autour de la sexualité et de l'altérité leur sont proposés
9	Oui, de sexualité à deux	Interdite	Non
10	Oui, de masturbation	accompagnée mais pas e	Oui (merci de préciser dans autre), participation à un colloque
11	Oui, de masturbation	Un atelier sur la sexualité	Non
12	Oui, de masturbation, Ou	Interdite	Non
13	Non	Accompagnée, avec édu	Non
14	Oui, de masturbation, Ou	sessad, pas de resident:	Oui (merci de préciser dans autre), support visuel
15	Non	Si possible, accompagné	Oui (merci de préciser dans autre), Certains résidents en FAM, surtout les plus âgés, sont traités avec des castrateurs chimiques, ce qui limite beaucoup
16	Non	ne sait pas	Non

Annexe 3 : Affiche du forum des pratiques innovantes

Forum des pratiques innovantes
Sexe, Sexualités, Handicaps & Institutions
27 & 28 avril 2016
auditorium de la Cité des Sciences et de l'Industrie

Appel à contribution
Donner envie plus qu'avoir raison!

VOUS ÊTES UNE STRUCTURE DU SOCIAL OU DU MÉDICOSOCIAL, VOUS AVEZ MENÉ UN PROJET INNOVANT DANS LE DOMAINE DE LA SEXUALITÉ, VENEZ PARTAGER VOTRE EXPÉRIENCE ...

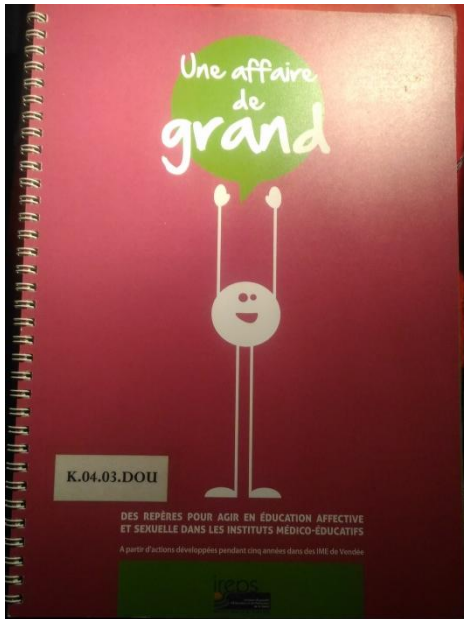
Programme
27 / 04 9 h - 12h30 / 14h30 - 18 h
28 / 04 9 h - 12h30 / 14h30 - 17h30

LES PRATIQUES INNOVANTES
Accompagnement éducatif et sexuelle
Les ados en situation de handicap
Guide de bonnes pratiques
Pratiques innovantes

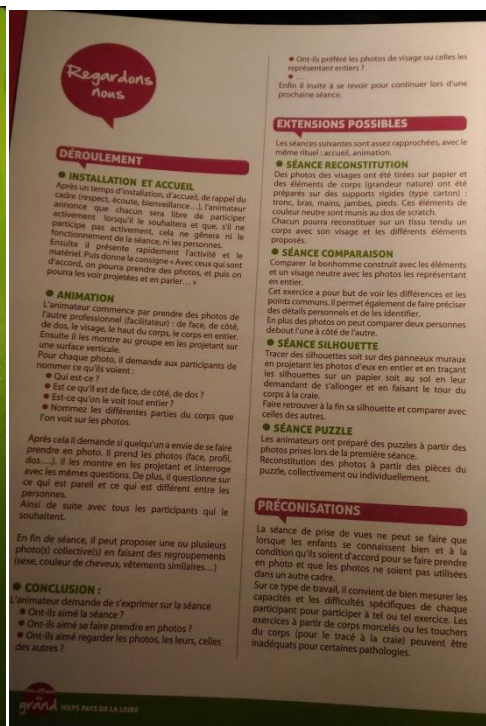
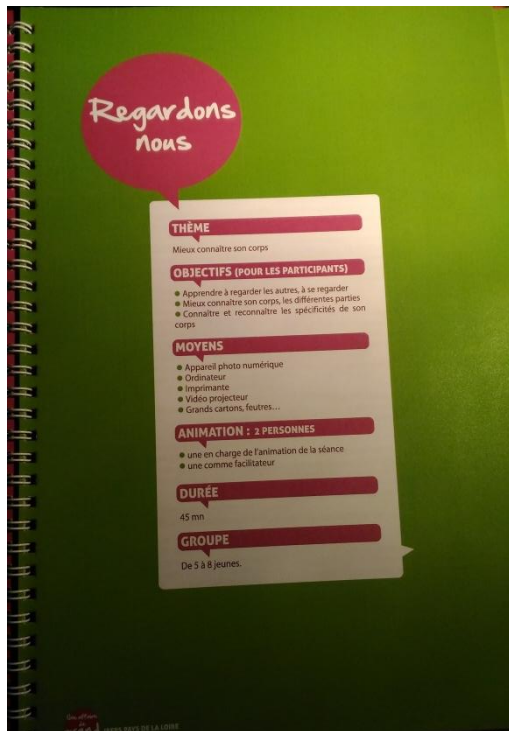
Accès gratuit
Réservation obligatoire

Partenaires
CerHes, Inserm, IRIS, Cité, KLESIA, A.H., Fondation de France, L'ADAPT, craps, CQFD, WAS.

Annexe 4 : Malette éducative « une affaire de grand »

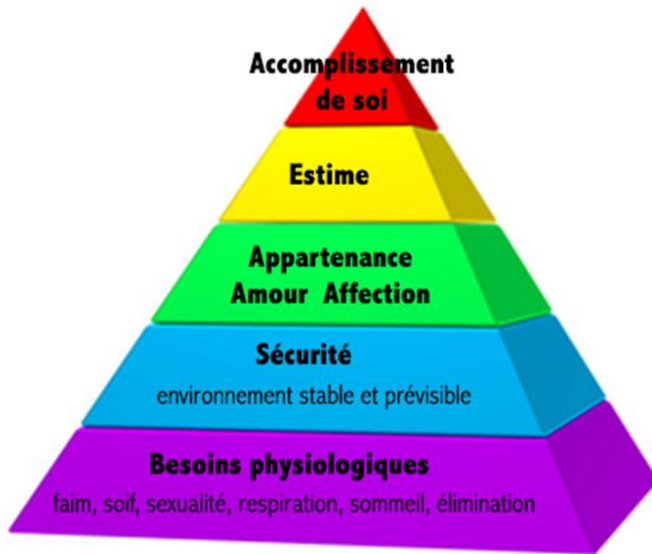


Jeux



Séance

Annexe 5 : Pyramide de Maslow



Annexe 6 : Préservatif adapté : Origami



A gauche préservatif classique
A droite préservatif origami



Annexe 7 : Guide d'entretien

➤ **Formation en ergothérapie et parcours professionnel**

- Pourriez-vous me donner votre âge et votre sexe?
- De quelle école êtes-vous diplômé et depuis combien de temps?
- Dans quel type de structure travaillez-vous et depuis combien de temps
 - O Avez-vous eu d'autre expérience avec des DI

I. Déficiência intellectuelle et éducation à la vie affective et sexuelle

- Conscience du thérapeute des besoins sexuelle et affectif des adolescents atteint de déficiencia intellectuelle
- Pensez-vous que leur pathologie puisse avoir un impact sur leur vie affective et sexuelle ? A quel niveau ?
- Certains adolescents vous ont-ils déjà exprimé leurs besoins ?
- Pensez-vous que EVAS pourrait avoir une utilité pour les adolescents DI 15 à 18 de votre institution?

O Qu'est-ce que cela pourrait leurs apporter selon vous ?

➤ Rôle des familles dans la PES

- De manière générale, dans votre prise en soins travaillez-vous en lien avec les familles ?
- Pensez-vous que les parents pourraient représenter un frein ou une aide au niveau de la prise en compte de la sexualité ?
 - O Pour qu'elle raison à votre avis pourrait-il faire obstacle ?
 - O Pour qu'elle raison à votre avis pourrait-il être aidant ?

➤ Connaissance de L'EVAS

Avez-vous déjà entendu parler d'ESA ? Pour vous qu'est-ce que c'est ?

O Au cours de votre formation initiale ?

O Au cours de votre formation initiale aviez-vous déjà parlé de sexualité ?

II. Prise en compte de la sexualité dans l'institution

➤ Politique de l'institution

Officiellement, quel est la politique de votre institution en matière de sexualité ?

Si oui : Des actions sont mise en place ?

Si non O Pour qu'elle raison ?

O Quelles en sont les répercussions ?

➤ Réglementation et loi

Si je vous dis « l'éducation sexuelle des résidents n'est pas obligatoire si ils sont mineurs » qu'en pensez-vous ?

➤ Equipe pluridisciplinaire

- De manière générale, de quelle façon la sexualité est prise en compte dans votre établissement au niveau de l'équipe pluridisciplinaire ?
 - O Des solutions sont-elles apporté ?
- Avez-vous déjà étai sollicité pour intervenir dans le domaine de la sexualité?
 - Si oui : Dans quelle contexte ?

III. L'Ergothérapeute

➤ Valeur personnelle

Si je vous dis « la sexualité est dangereuse pour les adolescents en situation d'handicap mental » qu'en pensez-vous

Si je vous dis « Parler de sexualité risque de déclencher des envies chez les ados DI qui ne préexiste pas chez eux » qu'en pensez-vous ?

Si je vous dis :« Interdire la sexualité dans l'institution, c'est protéger les résidents » qu'en pensez-vous ?

Personnellement, pensez-vous vous sentir assez à l'aise pour aborder le sujet de la sexualité avec vos patients ado DI ?

O Pourquoi ?

➤ Rôle de l'ergothérapeute

De manière générale, pensez-vous avoir un rôle à jouer en tant qu'ergothérapeute dans l'accès sexualité (sans forcément parler d'ES) ?

O Pourquoi ?

O Si oui que pensez-vous pouvoir apporter au patient ?

O la sexualité a-t-elle un lien avec la qualité de vie de la personne ?

FIN

➤ Remarque complémentaire

Pour finir, si vous ne deviez me citer qu'un seul obstacle et un facilitateur à la mise en place d'une ESA pour les ados DI, lequel serait-il ?

- Quelque chose à ajouter ?

Annexe 8 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute A

- 1 *Bonjour, je m'appelle Delphine Mercier, je suis de l'IFE de Marseille en 3eme année et je fais mon*
- 2 *mémoire sur la prise en compte de la sexualité chez les adolescents déficients intellectuels résidant en*
- 3 *institution pédopsychiatrique. Au niveau du dérouler de l'entretien, je vais vous poser des questions et*
- 4 *j'ai incorporé des phrases sur lequel vous devrez me donner votre avis. Cet entretien sera enregistré*
- 5 *afin que je puisse le retranscrire et restituer vos réponses. Voilà.*
- 6 *D'accord*
- 7 *Très bien, dans un 1^{er} temps j'ai mis quelle question pour mieux vous connaître ? Du coup pour*
- 8 *commencer j'aimerais connaître votre Âge et votre sexe, même si celui-ci est évident.*
- 9 *Alors j'ai 45 ans et je suis une femme.*
- 10 *D'accord de quelle école est diplômée et depuis combien de temps ?*
- 11 *De Lausanne en Suisse et je suis sortie en 1999*
- 12 *Dans ce type de structure travaillez-vous actuellement ?*
- 13 *Actuellement je travaille dans un institut spécialisé en déficience visuelle pour les enfants et jeunes*
- 14 *adultes. En tant qu'ergothérapeute moi je suis des patients de tous les âges de 10 ans jusqu'aux jeunes*
- 15 *adultes qui ont une déficience visuelle, mais avec handicap associé. Mes autres collègues qui sont*
- 16 *spécialisés dans la déficience visuelle*
- 17 *Du coup avec des déficiences intellectuelles associées ?*
- 18 *Alors il y a de tout c'est souvent une atteinte périnatale, de paralysie cérébrale c'est de ce syndrome*
- 19 *rare, ce qui constitue une déficience sensorielle associée à d'autres atteintes donc ça rentre souvent là-*

20 dedans, mais ça peut aussi être des pathologies dues à des attentes congénitales les attentes
 21 mitochondriales donc il y a de tout. Mais c'est souvent une attente multiple qui va atteindre et le
 22 système sensorimoteur et visuel parfois d'autres comme le système auditif et est souvent une atteinte
 23 cognitive ou intellectuelle associée.

24 *D'accord, et avant cette expérience vous avez déjà travaillé avec des personnes atteintes des*
 25 *déficiences intellectuelles ?*

26 Alors que je me rappelle... non pas spécialement déjà pédiatrie c'était nouveau à part mon stage et
 27 avant c'était plus psychiatrie ou plus orienté gériatrie donc non.

28 *D'accord, nous allons donc plus maintenant plus discuter des déficiences intellectuelles je vais*
 29 *commencer par vous dire une phrase « la sexualité est un danger pour les adolescents en situation de*
 30 *handicap mental » qu'en pensez-vous ?*

31 Alors j'ai lu étude, qui disait que oui cela pouvait en être un à cause du manque de connaissance de soi
 32 et du sujet. Dans ces cas-là, l'acte sexuel peut devenir une situation de danger.

33 *Est-ce que vous pensez que leur pathologie puisse avoir un impact sur leur vie affective et sexuelle ?*
 34 *Et si oui à quel niveau ?*

35 Alors si on pense à la compréhension de ce que l'on fait, des répercussions pour l'avenir si on anticipe
 36 les actions dans lesquelles on va aller alors oui ça peut difficile, car il y a des répercussions
 37 importantes comme des grossesses non désirées par exemple. Ou dans des mises en situation par
 38 exemple ils peuvent se retrouver dans des situations qu'ils n'ont pas voulues. Donc on peut penser que
 39 oui.

40 *Oui je vois, et du coup qu'est-ce qui vous fait dire ça vous ont-ils déjà exprimé ses problématiques ?*

41 Ben par rapport aux études que j'ai pu lire, on peut voir que la compréhension n'y est pas forcément
 42 au niveau de ce que l'intimité représente, qu'est-ce que l'acte sexuel, et l'implication par exemple,
 43 voilà, qu'est-ce que c'est que d'être proches de quelqu'un, la capacité à dire oui ou non est impliquée
 44 donc en effet quelque geste n'est pas conçu totalement de la même chose. On se rend compte que
 45 lorsqu'il y a éducation sexuelle, toujours par rapport à cette étude, il était relevé que la compréhension
 46 n'était pas la même et que donc le besoin en éducation sexuelle n'était pas le même. Ils en ont plus
 47 besoins que des personnes sans déficience. C'est perçu différemment notamment en fonction du
 48 niveau intellectuel, de compréhensions, qui faisaient qu'on ne percevait pas toujours les mêmes choses
 49 et c'est un élément très important de pouvoir comprendre ce que cela veut dire.

50 *Est-ce que les adolescents ont déjà pu exprimer ses besoins ? Verbalement ou par des gestes. ?*

51 Dans l'institution du travail il y a effectivement souvent des situations de jeunes qui sont amoureux
 52 souvent et donc c'est pour ça que l'EVAS c'est devenu un sujet très important et que nous avons reçu,
 53 enfin que nous avons eu à disposition des formations concernant l'éducation sexuelle, comment
 54 former les jeunes, comment les aider à comprendre ce qui se passe dans leur adolescence donc ceux
 55 qui étaient intéressés ont pu s'inscrire,

56 *Ah d'accord super*

57 ouais ouais de fait il y a eu des des... notamment avec les infirmières, il y a eu des groupes de
 58 formations pour les jeunes sur l'anatomie sur qu'est-ce que c'est la grossesse comment les différents
 59 types de contraception sont mises en place... mais on va plutôt vers les groupes qui ont un léger
 60 modéré retard intellectuel et puis après au niveau de l'anatomie s'était expliquée avec les jeunes qui
 61 étaient encore plus déficients.

62 *Super, bon du coup vous avez déjà répondu à la question suivante qui était « connaissez-vous*
 63 *L'EVSA ? » Mais donc pour vous qu'est-ce que c'est exactement ?*

64 De quoi l'éducation sexuelle ? Je pense, enfin j'imagine vu que ce n'est pas moi qui l'ai fait
 65 directement, personnellement je suis plutôt un groupe de jeunes qui ne sont pas dans des relations
 66 amoureuses et qui ont bien souvent une déficience intellectuelle qui est plus sévère je ne m'occupe pas
 67 spécialement des jeunes qui sont plus indépendants dans la vie, fin qui ont en général ce type de vie

68 plus classique pour les ados qui vont se regrouper et qui sont moins dépendants de l'adulte. Mais ça
69 prend plusieurs aspects il y a l'aspect purement d'anatomie déjà comprendre son corps, au niveau des
70 règles qu'est-ce que c'est ? Donc ça, c'est difficile c'est souvent des jeunes qui ne sont même pas
71 autonomes dans leurs gestes pour s'occuper d'eux, enfin chez les jeunes filles par exemple quand elles
72 ont leurs règles déjà il faut prendre ça quelques ont pensé qu'est-ce qu'elles en comprennent, qu'est-ce
73 que ça représente ? Et euh pour moi qui ne suis pas d'ici, euh c'est vrai que travaille beaucoup avec
74 des familles qui sont d'origine nord-africaine et qui ont donc au niveau culturel, des priorités et des
75 soucis qui relèvent plus de leur culture. Par exemple quand elle devient une jeune fille, avec qui elle
76 est ? Comment ça se passe ? Est-ce qu'elle dort la nuit chez nous ? Par exemple en a des familles qui
77 ne veulent pas, enfin qui ont une jeune adolescente et qui ne veulent pas qu'elle reste la nuit à
78 l'internat. Donc même en tant que jeune adulte ils ne conçoivent pas qu'elle reste en internat et qu'il
79 ne puisse pas savoir ce qu'elle fait. Ils vont donc s'orienter plus vers des foyers de jour. Donc tout ça
80 c'est aussi relié aux valeurs culturelles, familiales, donc il y a tout ça, on a des jeunes qui restent
81 dépendants de leurs parents donc on ne peut pas envisager ça sans les parents, donc quand il est
82 question de vie amoureuse, c'est à voir avec les parents aussi, et donc il faut savoir comment ils
83 conçoivent la vie amoureuse de leurs enfants. Maintenant au niveau institutionnel, je pense que ça
84 prend plusieurs aspects déjà en général c'est très clair qu'on essaye de respecter leur vie amoureuse,
85 de les aider à la vivre, à savoir ce qu'ils en comprennent, leur laisser des moments seuls, les favoriser,
86 l'accord avec la famille, comment la famille voit ça. Et euh et donc de voir ce que l'on peut faire,
87 selon le jeune, selon son comportement de mise en danger, pour lui-même et pour les autres. Parce que
88 je pense par exemple des jeunes garçons qui ont des comportements je dirais parfois agressifs de se
89 demander ce que ça peut représenter, et donc de les aider à comprendre ce qu'il se passe pour eux, et
90 ce qui peut se passer pour les autres. Mais bon, comme je vous disais ça peut passer par
91 anatomiquement qu'est-ce qu'il se passe, par qu'est-ce que c'est la contraception, par les accompagner
92 pour qu'ils s'épanouissent dans leur vie affective et sexuelle, et trouver un équilibre là-dedans.

93 *OK très bien, et est-ce qu'au cours de votre formation initiale en vous en avait parlé ?*

94 Non je ne crois pas je ne me souviens pas. Mais bon voilà je suis une vieille maintenant, eu, mais c'est
95 vrai que ça ressort maintenant eu parce qu'en fait c'est une partie même au niveau de ce qui relève de
96 la science de l'occupation, la sexualité est une partie importante de l'être humain donc ça fait partie
97 pleinement du curriculum de l'ergothérapeute. Maintenant quand j'entends parler de cela, c'est
98 notamment par rapport au positionnement, on peut favoriser ou conseiller, ou aider les personnes qui
99 par exemple sont en cas de paraplégie, donc voilà. Mais moi personnellement, dans mon cadre à moi
100 pour l'instant ça ne s'est pas relevé comme une priorité. Malgré le fait qui nous est offert des
101 formations et tout, parce que, je pense que je vous en avais un petit peu parlé, mais c'est vrai que du
102 coup en prévoyant que vous venez, j'y ai pensé un petit peu plus, mais ça ne relève pas seulement de
103 l'institution, ça relève de mon poste à moi, qui est un poste à mi-temps, donc limité dans le temps, que
104 j'ai une population aussi qui est euh, voilà j'ai pas mal de travail avec des enfants qui ont souvent des
105 incapacités multiples. Donc je dois prioriser déjà les formations que j'ai, et qu'on m'accorde, en
106 sachant que je ne vais pas toutes les avoir. Donc par exemple ça fait sept ans à peu près que je suis sur
107 l'institution, quand on reçoit des formations, déjà il est très dur d'obtenir des formations sur le temps.
108 Même extérieur, maintenant ils privilégient les formations « générales institut », donc vous deviez
109 vraiment cibler en vous disant « OK, celle-là m'intéresse plus que l'autre » est donc c'est vrai que moi
110 je ne vais pas aller vers la sexualité en priorité en me disant que ce n'est pas moi qui vais pouvoir le
111 plus facilement m'en occuper. Parce que bon, il y a les infirmières, il y a les psychologues, il y a
112 même les avjistes qui sont intéressés de faire des ateliers là-dessus, et qui vont-elles avoir plus cette
113 population de jeunes plus indépendants au niveau de la vie quotidienne. Les avjistes si vous
114 connaissez un peu elles ont un champ qui est parfois assez similaire à celui de l'ergothérapie, puisque
115 c'est la vie quotidienne dans le cadre de la déficience visuelle, mais donc de la compensation dans les

116 AVQ. Elles vont typiquement, voilà, avoir des techniques, typiques a la déficience visuelle, par
 117 exemple comment cuisiner, comment je me lave tout ça. Et donc elle, elles vont plus être en contact
 118 avec ces jeunes plus indépendants donc qui vont vivre une vie amoureuse plus indépendante en dehors
 119 de l'adulte et donc je trouverais assez logique qu'elle aille à ces formations puisque moi je suis avec
 120 des jeunes qui sont plus empêchés on va dire, enfin voilà au niveau fonctionnel ils sont plus empêchés.
 121 Donc moi je vais privilégier des formations qui sont plus dans la compensation technique, et dont je ne
 122 vais pas y aller. Mais si je pouvais toutes les obtenir, j'y participerais, mais ce n'est pas une priorité
 123 pour l'instant. Par rapport à mon public, et par rapport aux faites que je n'ai pas à disposition toutes les
 124 formations que je souhaiterais. Donc il faut que je cible en me disant mes priorités c'est quoi ? Surtout
 125 que le domaine de la déficience visuelle est très complexe, il est impossible de tout connaître, car il y a
 126 des milliers de déficiences visuelles différentes, surtout quand elles sont associées à d'autres
 127 déficiences. C'est vraiment multifactoriel et donc voilà. Mais c'est intéressant que vous en parliez.

128 *Oui je comprends très*

129 *Oui c'est fascinant.*

130 *Oui je comprends très bien, du coup un peu avant vous aviez évoqué la famille, de manière générale*
 131 *ont-ils souvent en lien avec la prise en charge ?*

132 Je le souhaiterais, ce serais même mieux que ce le soit, même au niveau des données probantes ça a
 133 été montré qu'il est compliqué de mettre des choses en place s'il n'y a pas le lien avec la maison, avec
 134 la famille avec ce qui se passe concrètement à domicile. Surtout que nous avons des jeunes qui sont à
 135 la semaine à l'internat ici chez nous à l'institut, il y a les jeunes qui vont et viennent tous les jours en
 136 taxi et qui sont donc vraiment partagés entre leurs domiciles et l'institution. Donc idéalement il faut
 137 toujours avoir du lien avec la famille, surtout qu'on est dans la vie quotidienne, disons que
 138 concrètement je suis entre le lien avec la famille et le lien avec l'éducateur qui sont les deux pôles
 139 principaux dans lesquelles l'enfant gravite. Parce que la journée il y avait qu'il éducateur qui met
 140 beaucoup de choses en place et qui a lui aussi le même objectif d'amener l'enfant vers l'indépendance.
 141 Le premier acteur avec lequel l'enfant est en lien, c'est l'éducateur, donc on va essayer si possible
 142 d'optimiser cette relation pour qu'on aille dans des objectifs communs. Et donc l'idée d'un peut avoir
 143 les deux. Donc ce que j'essaie de faire, avec un peu plus d'expérience maintenant, c'est de mettre en
 144 place des outils d'évaluation concrète de la vie quotidienne qui intègre le parent et l'éducateur. Mais
 145 oui, on ne peut pas travailler sans la famille, surtout en pédiatrie. Mais maintenant au niveau temps
 146 concret ça dépend de comment on arrive à mettre en place les choses, on est une énorme équipe, c'est
 147 un très grand institut, il y a énormément de professionnels, en général l'acteur privilégié avec la
 148 famille ça reste l'éducateur, qui est celui duquel on tourne autour. Mais, mais ça peut dépendre, ça
 149 peut être l'avéjiste, des paramédicaux, le médecin... et donc on essaie de s'organiser et se coordonner
 150 pour que l'information passe, et quand on travaille bien ensemble on arrive à faire passer ça. On
 151 travaille ensemble et après un acteur va être privilégié par rapport à la famille. Après ça dépend du
 152 temps, mais aussi des familles, certaines préfèrent se reposer sur l'institution et là il faut essayer de
 153 retravailler le lien et d'être sûr que nous allons dans la même direction tous ensemble.

154 *OK, et au niveau de ses familles est-ce que vous pensez qu'elles peuvent représenter un obstacle ou un*
 155 *facilitateur à la mise en place de....*

156 C'est intéressant comme question, c'est intéressant comme question, je pense que c'est le, ouais, on
 157 peut se poser beaucoup de questions par rapport à ça, parce que le premier acteur c'est l'enfant et on
 158 travaille avec lui. Après vous avez la famille, ça reste un être dépendant de ce qui se passe au sein de
 159 la famille, vous-même vous avez vous-même vos objectifs, que vous percevez du lien avec l'enfant,
 160 et je pense que le bon objectif se situe entre le désir de l'enfant et celui de ses parents. Et puis il faut
 161 aussi qu'en tant que professionnel en face la distinction entre ce qui est vraiment important pour
 162 l'enfant et ce qui nous semble important. Maintenant qu'on met en place des adaptations techniques,
 163 je pense que cela ne marche pas à cause de nous, c'est-à-dire pas assez évalué sur le terrain ,si elle

164 allait être acceptée ou pas, si ça a bien été compris, si nous avons su montrer l'intérêt ou si la
 165 personne a été capable de le percevoir... ça ne sert à rien de mettre en place la plus belle adaptation
 166 technique si la personne n'en voit pas l'intérêt et il en va de même pour l'éducation sexuelle. Si ça a
 167 du sens pour la personne, c'est le plus important. Mais parfois il peut nous arriver d'être l'instigateur
 168 de plus loin que là où la personne est capable d'aller. Maintenant cette adaptation ne pourra pas être
 169 acceptée si on ne la met pas correctement place et que nous nous ne sommes pas capables d'en
 170 discuter de façon adéquate avec la famille.

171 *Mais du coup surtout par rapport à l'éducation affective et sexuelle, justement les familles vont être*
 172 *plus dans la réticence ou dans l'aide ?*

173 Alors je n'ai pas la plus grande expérience par rapport à ça, je projette, mais j'imagine que ça va
 174 dépendre des valeurs culturelles, savoir ce que la famille envisage je pense qu'il y a beaucoup de
 175 discussions et d'entretien à avoir. Déjà, percevoir ce que ça représente pour eux, par rapport aux
 176 jeunes, après le jeune et la famille. Mais déjà qu'est-ce qu'ils entendent, qu'est-ce qu'eux ils
 177 souhaitent derrière ? Ça va donc partir de beaucoup d'entretien, au niveau de l'occupation, au niveau
 178 de la sexualité. Et à partir de là voir ce que nous en tant qu'ergothérapeute, on va pouvoir faciliter ou
 179 mettre en place, enfin voilà je pense que ça part de là. Car on ne peut pas, ou difficilement chez un
 180 mineur passé outre ce que souhaitent les parents, par contre quand vous pouvez faciliter la parole, à
 181 comprendre, on peut passer par l'activité pour montrer ce que ça représente la sexualité, l'anatomie, et
 182 après mettre en lien parent enfant. Après il faut s'intéresser à ce que veut réellement l'enfant, s'il veut
 183 sortir, s'il veut être amoureux, s'il veut un acte sexuel, car tout ça fait partie de la sexualité, mais est
 184 très différent. Pour en revenir à l'activité j'ai un petit ami et je passais du temps seul avec lui, du coup
 185 en tant qu'ergothérapeute on va pouvoir expliquer l'activité en la décomposant, pour être sûr que l'ado
 186 identifie bien ce dont il parle. Donc selon la pathologie et difficulté c'est déjà ça. Du coup c'est aussi
 187 ça le cœur de métier, nous allons déterminer, nous allons être facilitateur, de ce que va permettre.
 188 Donc voilà c'est qu'est-ce que ça représente, quel est satisfaction à atteindre, qu'est-ce qu'on en
 189 attend. Donc en fait atteindre la sexualité peut demander énormément d'étapes et des étapes
 190 extrêmement différentes selon les personnes. Ça part des besoins de la personne. C'est en fonction de
 191 cela qu'est notre PEC.

192 *D'accord, mais du coup par rapport à la famille dont vous n'avez jamais eu d'expérience de frein ou*
 193 *de demande de leur part ?*

194 Non, c'est plutôt en multidisciplinarité, on va savoir ce que la famille perçoit entend ou attend, quel est
 195 son souhait, et là ça va travailler multidisciplinarité. Et donc là nous allons essayer de répondre à ses
 196 souhaits et ses forçements avec les parents. Parce que moi les enfants que j'ai une son minimum sous
 197 tutelle une fois qu'ils ont atteint la majorité donc voilà. Mais c'est toujours en fonction des parents.

198 *Donc vous pensez que si les parents sont contre une éducation sexuelle on peut en dispenser les*
 199 *enfants ?*

200 Alors qu'elle est la loi ? Au niveau légal quelle est la loi ? Mais s'il y a une loi, au niveau-cadre légal
 201 il y a une loi ? Bon je dois deviner, j'imagine que avant l'âge légal non je ne pense pas que ce soit
 202 obligatoire, nous dans l'institution je ne pense pas qu'on puisse faire avant les 21 ans une éducation
 203 sexuelle sans l'accord des parents. Maintenant ils ont totalement la possibilité de prendre rendez-vous
 204 avec la psychologue l'assistant social ou le médecin quelque chose qui reste de la parole privée. Donc
 205 je pense que ça passera parfaitement là. Après il y a des souhaits émis par le jeune je pense pouvoir
 206 porté cette parole là et essayé de travailler avec les parents. J'imagine que ça se passerait comme ça.

207 *OK très bien, donc si je vous dis « parler de sexualité risque de déclencher chez les adolescents*
 208 *atteints de déficience intellectuelle des envies qui ne préexistent pas chez eux » qu'en pensez-vous ?*

209 [Réflexion] hum, des envies ? Non je ne pense pas, des représentations oui, mais euh à ce moment-là
 210 je pense qu'il est intéressant de discuter. Des envies non, des représentations oui.

211 *Qu'entendez-vous par représentations du coup ?*

212 Qui vont s'imaginer qu'est-ce que ça peut être et du pouvoir travailler ce que ça veut dire. Maintenant
 213 quand on a des difficultés de l'ordre verbal et cognitif... Il va falloir choisir le type de vocabulaire que
 214 nous allons utiliser, le type de définition, tout ça... ça va avec.

215 *OK très bien, le coup de nouveaux une phrase « interdit la sexualité dans les institutions et protéger
 216 les résidents » qu'en pensez-vous ?*

217 [Rire] (répète la question) la ça devient de la déontologie c'est assez compliqué, parce que
 218 l'interdiction je trouve que c'est à double tranchant, car on n'interdit pas des pulsions, c'est hormonal
 219 aussi la sexualité, donc non on interdit pas une sexualité ça ne paraît pas faisable, à moins de prendre
 220 des mesures chimiques donc la... Ça devient hein. Donc non, je pense que ça doit être en termes
 221 d'explication et de comprendre qu'est-ce qu'il se passe au niveau des phénomènes physiques et
 222 hormonaux. Maintenant il y a des mesures de responsabilité, après sont souvent entouré d'éducateurs
 223 ou de veilleurs la nuit donc ça veut dire qu'on a des responsabilités vis-à-vis des jeunes. C'est plutôt à
 224 ce niveau-là, c'est plutôt au niveau de la protection et de la sécurité du jeune. Protection et sécurité du
 225 jeune, mais pas interdiction.

226 *Au niveau d'autres institutions, quelle est la politique niveau de la sexualité ?*

227 Et bien ça se passe plus au niveau de la contraception, par le médecin qui va recommander de type de
 228 contraception. Enfin en général c'est autorisé, la sexualité n'est pas interdite, mais contrôlée grâce aux
 229 moyens de contraception.

230 *Vous m'aviez parlé plus tôt des groupes qui étaient mis en place, et donc qu'elle est votre rôle là-
 231 dedans ?*

232 Je n'en ai pas, je n'en ai pas, mais ça relève vraiment du fait que l'ergothérapeute n'est là que à mi-
 233 temps et concrètement les jours de réunion de fin de semaine ou on débat et on parle de tout cela, je
 234 n'y suis pas, donc il y a une partie des informations qui me passent au-dessus, et que je reçois
 235 éventuellement, mais dans lesquels je ne suis pas participative, tout simplement, car je ne suis pas là à
 236 100 %. Donc je suis là uniquement aux synthèses des jeunes que j'accompagne. Donc rien que ça. Et
 237 donc maintenant c'est une question de priorité du temps. Maintenant ce serait tout à fait faisable, il y a
 238 une autonomie au niveau du poste qui fait que l'on peut tout à fait créer des groupes de travaux si on
 239 en a envie, c'est faisable, mais au niveau du temps, comme c'est fait part de et que je ne travaille pas
 240 directement avec la population concernée ça n'est pas à mon avis une priorité.

241 *Si je vous dis « l'éducation des résidents n'est pas obligatoire une sont mineurs » au niveau législatif,
 242 qu'en pensez-vous ?*

243 En France ? Est-ce que c'est obligatoire ou est-ce que ça n'est pas ? Je suppose que ce ne l'est pas, je
 244 pense que ça relève des parents. Après je ne sais pas en Suisse si c'est obligatoire, mais j'en avais à
 245 l'école, mais avant de venir en France j'étais aux États-Unis et là pour sûr c'est pas obligatoire, ça
 246 relève de la responsabilité des parents, C'est qui ont le dernier mot. Mais en France je ne sais pas. Je
 247 dirais pareil.

248 *Personnellement est-ce que vous trouvez en accord avec la prise de position de votre institution en ce
 249 qui concerne la prise en compte de la sexualité des résidents ?*

250 Je pense que c'est assez bien cerné, je pense que ça constitue un souci au niveau des professionnels en
 251 général. Je trouve qu'énormément de choses sont mises en place et notamment des formations, donc
 252 non non je pense qu'il a un bon suivi et que c'est important pour des jeunes cet âge.

253 *OK très bien du coup que tant qu'ergothérapeute vous pensiez avoir votre rôle dans l'accès à la
 254 sexualité ?*

255 Oui ça reste du domaine de l'ergothérapie. D'ailleurs je suis en train de lire Doris Pierce sur les
 256 sciences de l'occupation et elle prenait l'exemple de l'activité dormir, qui fait partie d'une activité que
 257 nous pratiquons le plus fréquemment dans notre vie. Cela dépend donc de l'ergothérapie et la sexualité
 258 tout autant, car elle fait partie des activités humaines de base.

259 *Et pensez-vous que ça un lien avec la qualité de la personne ?*

260 Ben je pense que ça dépend des intérêts de la personne. Di c'est une activité importante pour la
 261 personne ou si ça le devient en effet. Avec le nouveau modèle d'occupation, on est là-dedans, on est
 262 dans l'idée de ce qui est important pour la personne, de quoi relèvent sa satisfaction et sa qualité de
 263 vie. Car c'est un des axes principaux de recherche actuellement en ergothérapie. Moi je ne fais pas
 264 pour faire, car cela doit avoir un sens pour la personne.

265 *Si je vous dis « il n'est pas nécessaire de parler sexualité en tant que professionnel de santé » qu'en*
 266 *pensez-vous ?*

267 Nécessaire ? Alors c'est intéressant, dans le sens on ne va jamais parler de toutes les activités, mais
 268 l'activité sexuelle, et tout ce qui relève du registre de l'intime, peut-être que la personne ne va pas
 269 forcément nous en parler, d'aborder spontanément, peut-être qu'elle ne va pas savoir que
 270 l'ergothérapeute est capable de l'aider dans ce domaine-là donc c'est ça va dépendre de
 271 l'ergothérapeute et de sa finesse pour parvenir à relever si la sexualité est quelque chose d'important
 272 pour le patient qu'il prend en soin. De voir s'il a envie de se réaliser là-dedans est important pour lui et
 273 de l'accompagner dans ce projet.

274 *Avez-vous déjà été sollicité pour intervenir dans le domaine de la sexualité ? Par un résident, par*
 275 *l'équipe.*

276 Non, car comme je disais précédemment les jeunes que qui sont suivis sont trop indépendants pour
 277 moi. Par contre au niveau des gestes intimes par exemple aller aux toilettes ou changer une serviette
 278 quand on a fait règle là je peux les accompagner. Moi c'est plutôt dans ça. Et au niveau du reste de
 279 l'équipe, je pense que ça pourrait arriver, mais actuellement non. Maintenant j'ai la chance d'avoir un
 280 poste absolument extra qui me permet de vraiment varier dans les prises en charge et donc tout est
 281 toujours nouveau donc il est possible qu'un jour je me retrouve avec un jeune qui me fasse des
 282 demandes de cet ordre-là. Ce n'est pas fermé tout est possible.

283 *Et personnellement pensez-vous vous sentir assez à l'aise pour aborder le sujet de la sexualité avec*
 284 *vos patients ?*

285 Alors, c'est intéressant d'en discuter avec vous parce que certains relevés dans tas de choses. Car ça va
 286 dépendre de la dimension que l'on va aborder au niveau de la sexualité. Donc ça peut être très très
 287 différent, ça peut aller de la compréhension au geste de mettre une capote par exemple, mais je pense
 288 que oui je suis capable d'aborder tous ses sujets avec mes patients, car je suis au clair avec cette notion
 289 et je sais que c'est important d'en discuter avec eux. Maintenant je ne le ferais pas, car c'est un travail
 290 institutionnel et que je ne travaille pas seul, car ce n'est pas favorable, car plus on travaille en
 291 collaboration plus c'est efficace. Donc vous ne travaillez pas seul, je parle de ça, mais comme d'autres
 292 sujets on ne peut jamais faire seul, rien ne se fait seul vous allez toujours le faire au sein d'une équipe
 293 de professionnels. Il est essentiel de travailler en équipe. Je n'interviendrais jamais seul ça. Ce serait
 294 d'abord relevé avec l'éducateur puis avec les autres et on va développer ça ensemble et cela va se
 295 répercuter au sein de l'institution. Maintenant typiquement l'ergothérapeute elle va avoir l'aspect
 296 concret de la vie, par exemple pour la capote, admettons que le jeune sont en capacité pour tout le
 297 reste, mais je n'arrive pas à mettre la capote concrètement on va typiquement être dans ce genre de
 298 geste ou avec des adaptations. Et c'est ça la beauté de notre métier, c'est le côté concret. L'application
 299 concrète dans la vie. Dans tous les cas on ne peut pas le faire seul c'est forcément un travail en équipe
 300 pluridisciplinaire. Je ne pense pas que d'autres professionnels soient référents par rapport à cette
 301 problématique, mais il va y avoir responsabilité du médecin pour avoir son accord pour travailler là-
 302 dessus et après le reste pourrait être géré par différents professionnels. La plupart du temps on travaille
 303 sur des choses assez communes, mais différemment.

304 *Pour finir si vous deviez me citer un obstacle et un facilitateur à la mise en place d'une éducation à la*
 305 *vie affective et sexuelle, lesquels serait-ce ?*

306 Un facilitateur et un obstacle ? Il y en a plusieurs des obstacles je dois en donner qu'un ? Pour moi le
 307 plus important ça va être du côté de la compréhension, je pensées aux valeurs familiales, mais non ça

308 reste les valeurs familiales on a tous dans quelque sens que ce soit, donc je dirais plutôt que c'est la
 309 compréhension, comment s'assurer que ça relève vraiment du souhait de la personne. Au niveau
 310 cognitif est ce qu'on est sûr d'accompagner correctement soit même et la personne impliquée. Et un
 311 facilitateur (répète plusieurs x la question) en tant qu'ergothérapeute je pense que nous sommes basés
 312 sur le modèle de l'activité humaine et qu'on peut réellement cerner les besoins de la personne et
 313 mettre en place un accompagnement adapté, on se base sur les demandes et satisfaction des personnes.
 314 En gros nos outils notre spécificité.
 315 *Donc au lieu de tout ce qu'on a dit si vous voyez je vais ajouter.*
 316 Alors Delphine je trouve que c'est très intéressant surtout dans le sens où, je trouve que la magie notre
 317 métier c'est qu'il y a un concept avoir une relation sexuelle dans ce cadre-là. Par la spécificité de
 318 métier, nous sommes dans le concret, et pour avoir une relation sexuelle nous allons devoir faire toutes
 319 les étapes qui précèdent cet acte pour le rendre possible. Nous allons donc décomposer l'activité ce qui
 320 va nous permettre de la faciliter et de l'accompagner au mieux. La personne doit rester autonome dans
 321 ce qu'elle doit faire, mais aussi dans ce qu'elle choisit de faire. Et donc voilà avoir une vie sexuelle
 322 épanouie qu'elle soit de l'ordre de se tenir la main ou d'aller jusqu'à la pénétration c'est à nous de
 323 jauger où le patient veut aller et de construire avec lui. Parce que la sexualité représente énormément
 324 de choses. C'est vrai que c'est vous qui m'avez amené à réfléchir à ça lorsque nous avons pu en
 325 discuter, et c'est vrai que nous avons notre place dans le domaine de la sexualité. L'Ergothérapie est
 326 tellement vaste et les activités de la vie quotidienne aussi, et c'est aussi le nœud de notre métier de
 327 faire reconnaître tout cela.
 328 *Ah ça oui ! Et bien je vous remercie beaucoup pour votre temps et votre investissement. Au revoir*

Annexe 9 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute B

1 *Bonjour, je m'appelle Delphine Mercier, je suis de l'IFE de Marseille en 3eme année et je fais mon*
 2 *mémoire sur la prise en compte de la sexualité chez les adolescents déficients intellectuels résidant en*
 3 *institution pédopsychiatrique. Au niveau du dérouler de l'entretien, je vais vous poser des questions et*
 4 *j'ai incorporé des phrases sur lequel vous devrez me donner votre avis. Cet entretien sera enregistré*
 5 *afin que je puisse le retranscrire et restituer vos réponses. Voilà.*
 6 *D'accord*
 7 *Très bien, dans un 1^{er} temps j'ai mis quelle question pour mieux vous connaître ? Du coup pour*
 8 *commencer j'aimerais connaître votre Âge et votre sexe, même si celui-ci est évident.*
 9 *[rire] Oui donc j'ai 29 ans bientôt 30 et donc je suis une femme.*
 10 *D'accord de quelle école est diplômée et depuis combien de temps ?*
 11 *Donc j'ai été diplômé en 2009 à l'IFE de Créteil*
 12 *D'accord, et aujourd'hui dans quel type de structures vous travaillez et depuis combien de temps ?*
 13 *Actuellement je suis dans un IME, MAS, SESSAD pour enfants adolescents et adultes atteints*
 14 *d'autisme. Depuis septembre 2015.*
 15 *OK très bien et auparavant aviez-vous déjà travaillé avec des déficientes intellectuelles ?*
 16 *Alors eu, enfin oui et non chez travailler en psychiatrie adulte de ma sortie à mon arrivée à un IME*
 17 *donc de 2009 jusqu'à 2015. Il y avait quelques personnes déficientes intellectuelles, mais plus à*
 18 *associé avec des problèmes psychiques. J'ai pu en croiser, mais c'était des adultes. Après la plupart*
 19 *des ados sont attend sévèrement, il y a quelques déficients intellectuels légers, mais plus sur le*
 20 *SESSAD. Enfin selon le diagnostic mis par les psychiatres ce n'est pas moi qui le dis.*
 21 *OK très bien du coup nous allons commencer je vais commencer par vous dire une phrase « la*
 22 *sexualité est un danger pour les adolescents en situation de handicap mental » qu'en pensez-vous ?*

23 Moi je pense que non, je pense que non, à partir du moment où c'est fait de façon intime en fait. C'est-
 24 à-dire que nous a l'IME, dans l'institution on ne l'interdit pas, à partir du moment où ces faits dans les
 25 toilettes. Ou dans leurs petits espaces, car ils ont chacun, des salles de groupe un peu cloisonné où ils
 26 ont leur coin pour s'isoler. Je vais préciser en fait on a quatre groupes de six jeunes, pour l'externat et
 27 sur l'internat sont sept et eux ont des chambres individuelles. Pour l'internat tant que c'est fait dans les
 28 chambres, ça les regarde et ils se font ce qu'ils veulent là-dedans. Et pour externat faut qu'il demande
 29 allez aux toilettes.

30 *OK y compris à deux ?*

31 Ah non non par contre on laisse tout seul. Ah oui non au niveau des rapports sexuels, non nous on
 32 parle uniquement de masturbation, non non relation à deux ça ne va pas jusque-là.

33 *Alors est-ce que vous pensez que leur pathologie peut affecter leur vie affective et sexuelle ? Si oui à
 34 quel niveau*

35 Ah oui je trouve que oui par rapport à l'inhibition. C'est-à-dire qu'ils peuvent avoir tendance
 36 effectivement a, voilà, avoir des attitudes comme ça d'attouchements devant tout le monde. On a
 37 certains jeunes qui peuvent des fois avoir des gestes un peu déplacé envers leur camarade envers et les
 38 adultes. C'est plus de ce côté-là.

39 *OK je vois et est-ce que certains adolescents vous ont déjà exprimé leurs besoins verbalement ou avez-
 40 vous pu le remarquer par des observations ?*

41 Alors verbalement non parce qu'ils ne parlent pas (rire). Donc oui après c'est toujours cette histoire de
 42 toilettes, car ils ont des pictogrammes, donc ils ont un pictogramme toilettes classiques et un
 43 pictogramme toilettes avec un bonhomme tout seul et un petit cœur qui est entre parenthèses. Et
 44 quand ils veulent se masturber on leur apprend à utiliser ce pictogramme là et là on sait, bon ils y vont
 45 on va pas trop les embêter après. Donc il s'exprime via ces pictogrammes. Non sinon à part avec les
 46 gestes déplacés, pas vraiment. Et puis ce n'est pas tout non plus.

47 *OK et c'est pictogramme si vous qui les avez mis en place ?*

48 Non non ça c'était déjà en place lorsque je suis arrivée je pense que ce sont les éducateurs qui les ont
 49 mis en place.

50 *OK du coup avez-vous déjà entendu parler d'éducation à la vie affective et sexuelle ? Qu'est-ce que
 51 cela signifie pour vous ?*

52 Euh oui, maintenant le mettre en place c'est une autre histoire [rire] après qu'est-ce que c'est ben
 53 bonne question. C'est compliqué de mettre en place... qu'est-ce que ça peut être... tout simplement
 54 leur apprendre à gérer leurs pulsions sexuelles on va dire et du coup savoir à quel moment ils peuvent
 55 le faire, voilà essayer de trouver les moments où ils se peuvent le faire et oui peuvent pas, les endroits
 56 où c'est autorisé ou pas, être aussi ben justement ne pas se frotter aux autres. Faire toutes ces choses-là
 57 en fait. C'est plus sur les codes en fait culturels on va dire. On essaie qu'ils ne fassent pas des choses
 58 qui pourraient choquer, quand on va dans les magasins par exemple ou par rapport aux autres jeunes,
 59 qu'on n'est pas après des plaintes des parents qui nous disent « ah oui il fait masturber devant », etc.
 60 on est surtout assez vigilant surtout par rapport aux zones jeunes, parce que quand c'est nous voilà, on
 61 prend la main on dit non après, maintenant quand c'est sûr d'autre jeunes qu'ils ont des gestes
 62 déplacés c'est un peu plus délicat, parce que si après ça se sait et tout, enfin c'est...(rire) on essaie
 63 toujours d'être un peu vigilant a ça en fait, plus par rapport aux autres jeunes que par rapport aux
 64 adultes.

65 *Oui je vois, et du coup en avez-vous déjà entendu parler au cours de votre formation initiale ?*

66 Houlà non je ne crois pas, enfin ça date un peu, mais non il ne me semble pas. Et pour la sexualité en
 67 général... Ouhhhhh, alors la très bonne question, mais a priori je ne crois pas. Non j'ai pas le souvenir
 68 de ça, vraiment pas. Là comme ça ça ne parle pas plus que ça, et puis c'est vrai que les cours sur les
 69 déficients intellectuels et les autistes de base on n'en avait pas beaucoup, alors leurs sexualités... oui
 70 parce que mon plus je suis sur l'ancien système du coup, l'ancien programme et tout donc bon. On a

71 dû avoir un cours sur l'autisme et sur les déficiences encore je ne suis même pas sûre qu'on eut la
 72 sexualité non je ne crois pas du tout qu'on en est eu.

73 *Est-ce que vous voulez que je vous donne la définition exacte de l'éducation à la vie affective et*
 74 *sexuelle ?*

75 Ah ben oui, et je vais la noter(rire)

76 [lecture]

77 Oui je vous avoue que la fin par rapport aux jeunes que j'ai au boulot ça me paraît assez abstrait. Enfin
 78 des adaptations personnellement je n'en vois pas.

79 *Pourtant vous m'aviez parlé des pictogrammes début, ça fait partie de moyens adaptés.*

80 Oui oui c'est vrai, la plupart du temps ils ont au moins une compréhension du oui et du non, donc ça
 81 peuvent le comprendre. Ils arrivent quand même à comprendre quand on leur dit non tu ne fais pas ça,
 82 il ne faut pas le faire. Après il faut qu'il intègre et qu'il comprenne aussi pourquoi il ne faut pas, mais
 83 la plupart le oui non ils comprennent. Par rapport à l'éthique, en effet enfin c'est quand même leur
 84 corps donc que leur interdire... c'est des ados enfin voilà quoi.

85 *Du coup j'ai vous dire une phrase « parler de sexualité un adolescent déficient intellectuel risque de*
 86 *déclencher des envies qui ne préexistent pas chez eux »*

87 (rire) héhé, moi personnellement je ne discute pas de ça avec eux, après je sais que la psychologue fait
 88 des groupes de paroles avec les rares qui communiquent, mais je ne sais pas du tout si le sujet a déjà
 89 été abordé après moi je vous avoue que j'ai rarement entendu les éducateurs parler de ça avec les
 90 jeunes. Après déclenché des envies qui n'existent pas... Non je ne pense pas, je pense que c'est inné.
 91 C'est une partie de la vie, c'est comme ça, ce n'est pas parce qu'on parle de sexe qu'on va en avoir
 92 envie de suite. Non je pense pas que je pense que c'est quelque chose de naturel qui se déclenche tout
 93 seul et qui n'a pas besoin forcément de quelque chose.

94 *OK alors est-ce que vous pensez qu'une éducation à la vie affective et sexuelle serait utile pour les*
 95 *adolescents de votre institution ?*

96 Ah oui oui oui, c'est vrai que ça manque, enfin là il faut considérer pour ceux qui ont des déficiences
 97 un peu moins sévères, je pense, je pense que c'est quelque chose qui pourrait être utile parce que c'est
 98 vrai qu'on a un peu réussi à le mettre en place notamment grâce à ses pictogrammes là. Ils sont bien
 99 suivis par la plupart des jeunes, qui rentrent dans une phase(rire) assez chaude on va dire. Du coup je
 100 pense que c'est quelque chose qui pourrait effectivement se mettre en place si on était un peu plus
 101 formé à ça par exemple. Parce que je pense que nous sommes un peu démunis, ben déjà face à
 102 l'autisme de base, ben déjà savoir un peu comment on prend les choses, comment parler de ça on ne
 103 sait pas trop du coup on reste sur des choses très classiques. « Fais ça là-bas et puis point barre ». Si
 104 c'était faisable, je pense que ce serait intéressant oui.

105 *OK de manière générale pour votre prise en soins êtes-vous en lien avec les familles ?*

106 Oui, pas souvent. On les voit trois fois par an physiquement les journées du samedi. Après, si nous
 107 avons des mots qui circulent avec des familles, il y a des feuilles de transmission donc nous sommes
 108 en lien permanent avec eux de ce côté-là.

109 *OK et est-ce que vous pensez qu'il se pourrait représenter un frein ou une aide à la prise en compte de*
 110 *la sexualité de leurs enfants ?*

111 Hahahah alors ça ça dépend lesquels, non sérieusement ça dépend lesquels parce que là nous avons
 112 encore eu le cas dernièrement, un jeune qui a des troubles du comportement très poussé et les parents
 113 quand ils ont rencontré le psychiatre et que celui-ci a commencé à parler de masturbation, les parents
 114 sont partis donc bon. Voilà, et on pense très certainement que les troubles de comportement de ce
 115 jeune-là sont un peu lié surtout qu'il grandit il se développe aussi au niveau physique, donc par
 116 exemple c'est clairement un frein. Après on en a d'autres, ou non je pense que les parents seraient
 117 plutôt d'accord, là en fait on n'en a un, deux, trois, trois jeunes sur ou des pictogrammes par exemple
 118 toiletent avec le petit cœur sont repris à la maison. Donc je pense que le suivit des action mis en place

119 à l'IME à la maison est important. Enfin ça dépend vraiment des parents. Oui non, mais c'est,
120 globalement je vais dire que ça doit se faire aussi avec les parents tout à fait.

121 *Hmhm je comprends*

122 Sinon non, sinon ça ne va pas. Après moi personnellement je suis plutôt pour cette démarche d'accès
123 à la sexualité pour les adolescents. Et puis même pour l'externat ils ne rentrent chez eux il se passe les
124 vacances chez eux, donc c'est important que ce soit mis en place et suivi. Je pense que c'est quelque
125 chose qu'il faut généraliser en fait, de la manière dont on généralise les apprentissages qu'ils font à
126 l'IME pour qu'il soit suivi à domicile je pense que ça doit se faire aussi avec les parents tout à fait.

127 *OK alors maintenant une nouvelle phrase, si je vous dis qu'« interdire la sexualité dans les
128 institutions, c'est protégé les résidents » qu'en pensez-vous ?*

129 (rire) alors oui et non, c'est pouvoir l'interdire dans certains endroits, mais pas l'interdire dans
130 d'autres. Interdire quand c'est dans le salon oui interdire quand c'est dans la chambre non, ça je suis
131 contre, et l'institution est sur ça d'ailleurs, car même chez les adultes, ils ont leur chambre individuelle
132 aussi étant que c'est dans leur chambre il n'y a aucun souci. Mais par contre pas dans le canapé dans le
133 salon ou la cuisine ça c'est sûr. Après pour la sexualité à deux, dans l'IME nous n'avons pas encore
134 été confrontés à la problématique, enfin du moins pas depuis que je suis arrivée ou je n'en ai pas
135 entendu parler.

136 *D'accord et de manière générale la sexualité est-elle souvent abordée avec les autres membres de
137 l'équipe pluridisciplinaire ?*

138 Oui ça peut arriver oui, alors souvent, pas toutes les semaines non plus. Enfin voilà on a une réunion
139 hebdomadaire, et peut-être ouais une fois tous les deux mois on peut avoir ce genre de questionnement
140 oui. Sur des cas précis souvent, c'est quand il va y avoir des jeunes, ben la dernièrement par exemple
141 on a eu un jeune qui était tout le temps en érection, donc du coup, mais sans qu'il frotte, sans qui ne
142 demandent des toilettes, ni qui ne mettent la main dans le pantalon. Donc la question a été un peu
143 abordée de ce que l'on pouvait faire, parce que cela pouvait être gênant notamment dans les sorties
144 extérieures. Et ç'a été abordé, car lorsqu'on lui disait « va aux toilettes », il disait, parce que lui parlant
145 plus, qui ne voulait pas y aller. Donc ça, c'est par exemple la question la plus récente que nous avons
146 pu avoir. On a eu une jeune aussi qui régulièrement soulevait son T-shirt, mais pas forcément devant
147 les gens elle pouvait le faire face au mur, un peu n'importe où n'importe comment. Du coup pareil la
148 question se posait, est-ce qu'on lui interdit de le faire parce qu'elle est face au mur aussi ou seulement
149 lorsqu'elle le fait devant d'autres jeunes. Du coup la solution que nous avons trouvée, était de lui
150 expliquer qu'il ne fallait pas le faire que c'était son corps qu'il ne fallait pas montrer comme ça ses
151 parties intimes aux autres, etc. enfin bon on verra ce que ça donne. A priori maintenant elle le fait un
152 petit peu moins, mais bon vu que nous étions en hiver avec les trois couches de pulls c'était moins
153 facile. C'est un peu plus compliqué de montrer ses seins[rire]. Donc là on lui a plutôt expliqué comme
154 ça, et pour l'autre jeune on le pousse à aller aux toilettes qu'il puisse faire ces choses-là, là-bas. Mais
155 c'est assez spécial pour lui, car on n'a pas l'impression que son érection est associée à de l'envie on ne
156 sait pas à quoi est liée cette érection, mais bon c'est quand même un jeune qui était capable de se
157 froter aux adultes. Mais bon niveau des solutions c'est le fameux pictogramme tu enlèves les mains
158 de ton pantalon et des toilettes avec un cœur. Après on a aussi la question des règles, je ne sais pas si
159 on peut compter ça dans la sexualité ou pas. Parce que là aussi nous avons de jeunes qui sont réglées
160 donc on a abordé ça par rapport à elle aussi comment faire, comment leur expliquer, que peuvent-elles
161 faire par elle-même, est tout ce qu'il en suit. Le fait qu'elle soit réglée ça appuie aussi le fait qu'elles
162 aient grandi et que ce ne sont plus des enfants à présent. Enfin on essaie de trouver des solutions en
163 équipe et avec la psychologue notamment. Elle a un grand rôle dans nos décisions à ce niveau-là.
164 Après une peut nous arriver de demander l'avis du psychiatre, mais vu qu'il n'est pas souvent là c'est
165 seulement sur les gros cas. Après nous on a aussi des éducateurs et des moniteurs éducateurs. Après la
166 différence entre les deux sérieusement je ne sais pas trop, car sur le terrain l'impression qu'ils font la

167 même chose. Je crois qu'il y a une différence au niveau du nombre d'années d'études, et du salaire,
 168 mais c'est tout ce que je vois. Après on a aussi des AMP et voilà. On réfléchit tous ensemble.
 169 *OK très bien et est-ce que des projets ont été faits en lien avec la sexualité ?*
 170 Non pas vraiment, en tout cas pas de groupe, on fait plus ça en individuel, en général on va le prendre
 171 un peu à part et on va lui expliquer qu'il ne faut pas faire ci ou qu'il ne faut pas faire ça. Après on n'en
 172 discute, mais rien de concret pour le moment.
 173 *OK et vous en tant qu'ergo est-ce que vous aviez déjà fait des actions en lien avec la sexualité ?*
 174 Non non.
 175 *Donc personnellement êtes-vous en accord avec la position de votre institution en matière de*
 176 *sexualité ?*
 177 Oui oui totalement, je pense qu'il ne faut pas interdire qu'il faut expliquer et voilà. Pour le coup dans
 178 l'équipe dès qu'il y a des sujets comme ça on n'en parle tous ensemble, on se positionne avec la
 179 directrice et avec les chefs de service donc nous sommes tous sur la même longueur d'onde de ce côté-
 180 là.
 181 *OK très bien je vois, donc je vais vous dire une phrase « Il n'est pas nécessaire de parler de sexualité*
 182 *en tant que professionnel de santé »*
 183 Ah non je ne suis pas d'accord, non non je pense que c'est nécessaire, il faut en parler c'est là, c'est en
 184 nous donc il ne faut pas que ce soit tabou et au contraire il faut en parler.
 185 *Et personnellement en tant qu'ergo est-ce que vous pensez avoir un rôle à jouer dans l'accès à la*
 186 *sexualité ?*
 187 Oui oui si on me demande oui. Je pense que ça a un lien avec la qualité de vie, parce que bon si on est
 188 frustré toute la journée ça peut engendrer ben les troubles du comportement, notamment là je vois chez
 189 les autistes dans le jeune que je vous disais tout à l'heure, on pense que c'est justement parce que la
 190 sexualité est très taboue chez lui, que du coup ça explose chez nous. Donc oui je pense que ça a un lien
 191 direct avec les troubles du comportement.
 192 *OK, mais au niveau des compétences ergo que pensez-vous pouvoir apporter ?*
 193 Bah moi je vois plus sur tout ce qui est communication, alors après avec les jeunes que j'ai
 194 actuellement ils manquent de compréhension, ben avec un peu plus de compréhension nous aurions pu
 195 éventuellement faire des jeux de rôle avec des poupées, etc., mais là ça va être difficile.
 196 *OK avez-vous déjà été sollicité pour intervenir dans le domaine de la sexualité ?*
 197 Non jamais ni par les parents, ni par l'équipe, ni même par les patients.
 198 *Et à quoi cela est-il dû à votre avis ?*
 199 Ben je pense que les parents se tournent plus facilement vers les éducateurs, parce que du coup eux
 200 sont toute la journée avec les jeunes en question. Donc ils ont plus à même de connaître ces choses-là
 201 et après je pense que c'est moi aussi vu que je suis sur les quatre structures je tourne tout le temps,
 202 donc essayer de me trouver pour ce genre de problématique a un moment bien précis il faut vraiment
 203 avoir le coup de bol. Mais après je ne serais pas contre de participer à des projets, aussi la situation se
 204 passe au moment où je suis là oui je pourrais intervenir. Mais après on ne va pas venir me chercher
 205 exprès pour ça, ce n'est pas dans mes spécificités.
 206 *OK je vais vous dire une phrase « pensez-vous que l'éducation sexuelle des résidents est obligatoire*
 207 *lorsqu'ils sont mineurs » au niveau législatif ?*
 208 Oui je pense que c'est bien, après je serais un peu au cas par cas, mais je ne pense pas qu'actuellement
 209 une loi en vigueur. Ou sinon il y a une loi, mais n'est pas appliqué, enfin vraiment je ne suis pas sûre
 210 qu'il y en ait une.
 211 *Très bien du coup vous serez à l'aise pour discuter de sexualité avec vos patients ?*
 212 Ben oui je pense que c'est dû à mon parcours en psychiatrie adulte, ou la sexualité était quand même
 213 déjà très présente aussi. Du coup je pense que ça permet d'être plus à l'aise de ce côté-là. Mais je pars
 214 du principe que voilà il faut les éduquer aussi là-dessus, c'est comme je dis tout à leur ils sont

215 adolescence et ce n'est pas parce qu'ils sont handicapés qu'il faille enlever le côté adolescent. On
 216 aurait les mêmes adolescents à la maison on leur ferait éducation aussi petite ou pas autisme ou pas
 217 autisme, handicap ou pas ça reste des ados qui ont leurs envies qui ont leurs pulsions et il faut les
 218 accompagner là-dedans.

219 *OK et pour finir si vous deviez me citer un obstacle et un facilitateur à la mise en place d'une*
 220 *éducation sexuelle pour les adolescents déficients intellectuels ?*

221 Alors par rapport aux jeunes que j'ai, cela serait la compréhension, vraiment leur faire comprendre ce
 222 qu'est le bien et le mal enfin j'exagère, mais voilà. Après en tant qu'ergo en général, ben je pense que
 223 c'est le côté tabou, je pense que les personnes ont du mal à parler de ça et du coup et bien n'ose pas et
 224 forcément s'ils n'en parlent pas ça ne peut pas les aider à aller mieux aussi derrière. Je pense que nous
 225 sommes dans une société où ça reste très tabou et encore plus pour les personnes en situation de
 226 handicap. Ou effectivement vous avez parlé d'insécurité tout à l'heure « a, mais oui ils vont se toucher
 227 machin tout ça » ben oui, mais non pas forcément quoi. C'est vrai que dans l'institution le côté
 228 sécurité, vraiment vis-à-vis des parents c'est vrai que c'est quelque chose qui peut être un gros frein.
 229 Donc je dirais taboue et sécurité même ça fait deux. Parce que c'est vrai que maintenant du coup
 230 maintenant que j'ai réfléchi au fur et à mesure de l'interview, c'est qu'en fait on n'a pas eu le cas de
 231 relations amoureuses entre deux jeunes, ça a toujours été une sexualité on va dire seul. On n'a jamais
 232 eu de jeunes qui se sont rapprochés au point que ça aille plus loin. Mais le cas ne s'est pas présenté
 233 d'une relation duelle en fait entre de jeunes. Et les rares fois où il y en a eu que c'était plus en geste
 234 déplacé que vraiment une vraie attirance sexuelle qui puisse finir en relation amoureuse. Parce que là
 235 la question se reposerait du coup. Je pense qu'on n'en discute en équipe pour trouver des solutions. Et
 236 comme facilitateur du coup je dirais l'échange et le travail d'équipe en lien avec l'institution et
 237 l'adhésion des parents. Mais c'est utopique et ça ne fait pas un[rire]. Non le plus grand facilitateur...
 238 Difficile d'en prendre un seul, car tous sont liés... bon allez je dirais quand même l'adhésion des
 239 parents, car c'est eux aussi qui vont influencer l'institution.

240 *Bon ben parfait est-ce que vous voyez quelque chose à ajouter, quelque chose qu'il vous est venu*
 241 *durant l'entretien et que vous aimeriez exprimer ?*

242 Attendez il faut que je réfléchisse un peu, non ben non, ainsi il y a quelque chose qui me revient en
 243 tête un jeune donc sur l'internat, qui lui on avait eu un débat une fois avec la psychologue parce qu'on
 244 trouvait qu'il avait une attitude un peu homosexuelle. Parce que du coup c'était un jeune qui était très
 245 proche des éducateurs hommes et beaucoup moins des éducatrices non pas qu'il avait des gestes
 246 déplacés et tout, mais il avait une préférence pour les hommes. Et par rapport au lien avec les autres
 247 membres de son groupe c'était pareil il était souvent avec les garçons et jamais avec les filles. Du coup
 248 la question a été un peu soulevée de ce côté-là et du coup l'action qui avait été faite était de l'amener à
 249 faire des choses en groupe avec des filles, et que ce soient les éducatrices femmes qui s'occupent de
 250 lui, pas pour la toilette et tout ce qui correspond parti intime, n'est plus pour l'habillage des choses
 251 comme ça les gestes un peu plus quotidiens.

252 *Donc du coup, c'était plus d'essayer de le pousser vers l'hétérosexualité c'est ça ?*

253 Oui c'était ça oui. Moi ça m'avait un peu questionné, parce que s'ils préfèrent les hommes, ils
 254 préfèrent les hommes, mais oui c'est ce que l'équipe avait poussé à faire. Qui initie ça c'était un peu
 255 toute l'équipe, mais surtout les deux éducateurs qui en avaient marrent que le jeune se toujours
 256 derrière leur dos donc je pense qu'il y avait eu une demande de mise à distance de la part des
 257 éducateurs. Et la psychologue avait dit qu'il serait plus intéressant qui parle à tout le monde et pas
 258 seulement garçon. Mais là officiellement ce n'était pas pour l'hétérosexualité, mais plus au niveau du
 259 lien avec tout monde. Moi ça m'avait beaucoup questionné sur le moment. Après les deux éducateurs
 260 sont partis, mais c'est vrai que maintenant il va plus voir tout le monde même les filles, il aura plus de
 261 facilité. En tout cas le sujet de l'homosexualité a été abordé, et ça quand même plutôt fait débat.

262 *OK ben merci beaucoup pour votre temps (au revoir, remerciement)*

Annexe 10 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute C

- 1 *Bonjour, je m'appelle Delphine Mercier, je suis de l'IFE de Marseille en 3eme année et je fais mon*
 2 *mémoire sur la prise en compte de la sexualité chez les adolescents déficients intellectuels résidant en*
 3 *institution pédopsychiatrique. Au niveau du dérouler de l'entretien, je vais vous poser des questions et*
 4 *j'ai incorporé des phrases sur lequel vous devrez me donner votre avis. Cet entretien sera enregistré*
 5 *afin que je puisse le retranscrire et restituer vos réponses. Voilà.*
 6 *D'accord*
 7 *Très bien, dans un 1^{er} temps j'ai mis quelle question pour mieux vous connaitre ? Du coup pour*
 8 *commencer j'aimerais connaitre votre Âge et votre sexe, même si celui-ci est évident.*
 9 *Alors j'ai 40 ans et je suis une femme.*
 10 *D'accord de quelle école êtes-vous diplômée et depuis combien de temps ?*
 11 *Alors je suis diplômée depuis 2000 de l'école de Créteil.*
 12 *OK très bien dans quel type de structure travaillez-vous actuellement et depuis combien de temps ?*
 13 *Je travaille dans un SIPFP, médico-social en santé mentale, avec des jeunes déficients mentaux et ça*
 14 *va faire 16 ans que je travaille ici.*
 15 *OK très bien et avant cette expérience aviez-vous déjà travaillé avec des déficients intellectuels ?*
 16 *Non non avant j'étais en maison de retraite.*
 17 *D'accord OK donc rien à voir*
 18 *Très bien je vais donc commencer le questionnaire et on va commencer par une phrase si je vous dis*
 19 *« la sexualité est un danger pour les adolescents en situation de handicap mental » qu'en pensez-vous*
 20 *?*
 21 *Alors un danger moi je dirais non s'ils sont accompagnés par la structure ou même voire leurs parents*
 22 *parce que c'est beaucoup aussi un travail à faire avec les parents, et qu'on leur explique justement les*
 23 *dangers qu'ils peuvent rencontrer s'ils ne se protègent pas ou s'ils ne sont pas d'accord. Un danger je*
 24 *ne dirai pas un danger, il faut qu'ils soient accompagnés voilà. (accompagner de quelle façon)*
 25 *OK pensez-vous que leur pathologie peut impacter leur vie affective et sexuelle ? Si oui à quel niveau*
 26 *?*
 27 *Alors oui leur pathologie peut impacter leur vie affective et sexuelle parce qu'ils ne comprennent pas*
 28 *vraiment... déjà rentrer en relation avec les autres c'est compliqué. Donc s'ils ne décodent pas l'envie*
 29 *de l'autre, ça peut être compliqué. Voilà c'est le décodage du désir de l'autre qui est compliqué pour*
 30 *eux et ils ont du mal à. Voilà. Quelqu'un peut dire non, et l'autre ne comprend pas ça. Donc oui leur*
 31 *déficiência intellectuelle peut impacter cet aspect-là.*
 32 *OK et du coup qu'est-ce qui vous fait dire ça, vous avez déjà eu des situations de ce genre ?*
 33 *Alors nous on voit ici des ados, donc pareil les hormones ça travaille. Donc on peut voir en temps*
 34 *informels, pendant les récréations ou pendant les repas, des jeunes filles qui sont un petit peu embêtées*
 35 *par les garçons, mais qui n'osent pas dire non parce que s'opposer à quelqu'un c'est compliqué pour*
 36 *elles. Donc on voit qu'ils ne sont pas, par leur posture, par leur corps, on voit qu'ils n'ont pas envie*
 37 *d'être embêtés par le garçon ou de se faire toucher tout ça, mais ils ne vont pas s'opposer. Ils ne vont*
 38 *pas dire non, ils ne vont pas le repousser, voilà. Ils doivent toujours faire appel à l'adulte. Donc en*
 39 *institution ça va-t-il y a les adultes qui sont là pour les aider, mais le jour où ils sont seuls, dans le*
 40 *milieu du travail parce que nous nous sommes là pour les insérer dans le milieu du travail. Il n'y a pas*
 41 *toujours l'adulte qui est là pour les aider donc voilà.*
 42 *OK et est-ce que nous faisons déjà justement exprimer des besoins que ce soit verbalement ou juste*
 43 *par des observations ?*

44 Oui, oui. Donc quand ça arrive on n'en discute avec eux, ici il y a un groupe sexualité qui est créé où
 45 justement il parle de ce que c'est que de se masturber, qu'est-ce que c'est d'être amoureux ,comment
 46 on fait les enfants, enfin voilà tout ça c'est abordé dans ce groupe. Avec l'infirmière et psychologue.
 47 C'est un groupe qui est constitué, de jeunes par tranche d'âge et qui a lieu une fois par semaine.

48 *OK très bien, du coup vous saviez ce qu'est l'éducation à la vie affective et sexuelle, mais donc pour*
 49 *vous qu'est-ce que c'est ?*

50 Ben voilà c'est...mettre des mots sur les représentations, leur expliquer avec des images, enfin c'est
 51 tout tout, voilà il y a beaucoup de filles qui pensent qu'embrasser un garçon sur la bouche c'est faire
 52 l'amour donc tout ça on leur explique « ben non.. Euh » donc par des images parce que les mots avec
 53 eux c'est compliqué. Donc tout est par pictogramme, par des petits films aussi très simples, et voilà on
 54 les initie on décode leurs pensées, comment il voit les choses et on leur explique par des images,
 55 beaucoup en images.

56 *OK donc des pictogrammes, donc il y a des pictogrammes qui sont mis en place ?*

57 Oui oui, et beaucoup d'images et tout ça. Ils peuvent aussi les utiliser en dehors du groupe.

58 *OK très bien, et est-ce qu'au cours de votre formation initiale vous en aviez déjà entendu parler ?*

59 Non par contre on est pas... enfin du moins à mon époque, n'en était pas trop formée sur ça, sur
 60 l'éducation sexuelle et tout ce qui touche à la sexualité en général. Ça n'a pas beaucoup changé de ce
 61 que j'ai compris et pourtant les lois font qu'il faut qu'il y ait un apprentissage une démarche qui soit
 62 faite dans les établissements !

63 *Oui oui effectivement, nous allons en parler tout à l'heure d'ailleurs. Du coup il y avait une définition*
 64 *de l'éducation sexuelle, mais vous avez l'air bien informé vous souhaitez l'entendre à nouveau ?*

65 Non ça va aller.

66 *OK donc une nouvelle phrase si je vous dis que « parler de sexualité peut déclencher des envies chez*
 67 *les adolescents atteints de déficience intellectuelle qui ne préexiste pas chez eux » qu'en pensez-vous ?*

68 Ah [réflexion], moi je ne suis pas trop d'accord non plus sur ça. Ben Ce n'est pas parce qu'on en parle
 69 que ça va déclencher chez eux de suite euuh... pourquoi ? Ben par expérience, on voit qu'il y a des
 70 jeunes tout de suite ça va leur faire quelque chose et d'autres que ça n'intéressent pas du tout les filles
 71 ou les garçons parce qu'ils ne sont pas encore dedans, au niveau mature peut-être qu'ils ont l'âge de,
 72 mais intellectuellement ils ne sont pas prêts. Donc on a beau parler devant eux ça ne leur fera pas plus
 73 ni moins. D'autres oui il suffit qu'on leur montre, une fille en maillot de bain et on voit de suite qu'ils
 74 sont en ébullition, mais d'autres non vraiment ça leur fait ni chaud ni froid. Donc non-moi je pense
 75 que ça dépend de la maturation du jeune. On peut en parler sans que ça risque de déborder.

76 Voilà.

77 *D'accord très bien, est-ce que vous pensez justement que ces groupes sur la sexualité sont vraiment*
 78 *utiles et importants pour les jeunes de votre institution ?*

79 Ouais, oui oui, parce que justement, en en parlant, ça ne devient moins tabou, avant ils en parlaient
 80 entre eux, on les voit, dès qu'il y avait une image un peu... il se faisait des films et sa montée en
 81 effervescence. Que là ils savent, que le jeudi, c'est tous les jeudis d'ailleurs, ben il y a un groupe où ils
 82 vont pouvoir en parler, poser leurs questions s'ils ont des questions, ça devient moins taboue, ça
 83 devient même normal, ils en parlent avec les éducateurs mêmes entre eux des fois on les entend qui
 84 qui en parle entre. Non-moi je trouve que c'est bien.

85 *Très bien, du coup de manière générale dans votre prise en soin, ce que vous travaillez avec les*
 86 *familles ?*

87 Alors oui, on doit travailler en lien avec la famille, donc c'est compliqué. Parce qu'on ne les voit pas
 88 souvent, c'est beaucoup par téléphone parce que les familles sont occupées aussi dans leur quotidien.
 89 Et après le suivi, c'est compliqué d'avoir un suivi régulier, mais on travaille les familles oui. Et pour
 90 les familles justement la sexualité leur fait peur.

- 91 *Ah ben justement j'allais y venir, est-ce que vous pensez que la famille peut être un frein ou un*
 92 *facilitateur à la prise en compte de la sexualité ?*
- 93 Et ben oui, parce que dès qu'on commence à parler de ça, eux ils voient tout de suite, enfin ils voient
 94 toujours leur enfant petit, et c'est des adolescents, chez nous il y en a qui ont presque 25 ans. Et c'est
 95 compliqué parce que dès qu'il commence leurs stages en ESAT, en entreprise et tout, on demande aux
 96 filles d'avoir des pilules. Et les parents de suite... mais voilà. Là du coup c'est un travail avec la
 97 psychologue, avec l'infirmière qui un travail à faire avec les parents.
- 98 *Et vous avez déjà eu des parents qui sont opposés à cela ?*
- 99 Oui oui oui oui, et il y a même des parents qui s'opposent à la venue de leur enfant dans le groupe
 100 sexualité éducation sexuelle. Et dans ces cas-là, on est obligé de respecter la volonté des parents, c'est
 101 les parents qui ont le dernier mot et le pouvoir de décision. Bons après, on leur dit « bon d'accord
 102 votre fille (parce que là c'était le cas d'une fille) cette année ne participera pas au groupe, mais c'n'est
 103 pas définitif » et on essaye après d'argumenter et tout, pour que l'année d'après elles puissent intégrer
 104 ce groupe.
- 105 *Et est-ce que du coup vous pensiez qui peuvent être aussi aidant ?*
- 106 Alors y'a des parents qui sont aidant, parce que voilà je sais qu'il y a des parents qui s'investissent, en
 107 achetant des BDs un peu rigolote qui leur explique, un peu, mais bon y'en a... nous on a 60 résidents,
 108 et sur tous ses parents je pense qu'un a 4 qui sont aidants. Oui donc voilà, n'y en a pas énormément je
 109 ne dis pas qu'ils sont tous opposants, mais très peu sont aidants. Soit ils sont vraiment acteurs de tout
 110 ça, il participe avec nous, donc là comme je vous ai dit il y en a quatre ou cinq, après y en a qui nous
 111 disent « oui oui oui c'est important », mais qui nous laissent tout gérer, mais ils ne sont pas opposants,
 112 mais ils nous laissent gérer, c'est à nous de gérer tout ça, bon moi je trouve que c'est aussi à la famille
 113 de s'investir, et puis après y en a qui ne veulent absolument pas en entendre parler. Voilà ça leur fait
 114 peur. Mais la majorité est neutre.
- 115 *OK très bien, du coup une nouvelle phrase « interdire la sexualité en institution c'est protéger les*
 116 *résidents », qu'en pensez-vous ?*
- 117 Ah ben justement, ce matin on avait une réunion d'équipe sur ça, sur une jeune qui se masturbe tout le
 118 temps, mais devant les autres, donc on était là à dire « est-ce qu'on interdit ou est-ce qu'on n'interdit
 119 pas ? ». Interdire nous on n'interdit pas, sauf que l'on va adapter l'environnement pour qu'elle puisse
 120 assouvir sa pulsion, pas devant tout le monde, parce que les autres la dérangent. Donc là justement on
 121 est en train de travailler en équipe sur un lieu où les jeunes pourraient s'isoler « pour faire leurs
 122 affaires » comme on dit, mais seule hein, nous on parle de masturbation, parce qu'ici c'est adolescent.
 123 C'est-à-dire relations sexuelles il n'y a pas. Et on a un internat, aussi la... après dans les accueils et
 124 des foyers de vie c'est autre chose je sais qu'il y a des chambres pour couples qui sont à disposition
 125 tout ça, mais ici comme ce sont des adolescents, ça les relations sexuelles interdits. Nous on va plus
 126 parler de masturbation.
- 127 *OK donc relation sexuelle a 2, ça par contre c'est interdit ?*
- 128 Oui, parce que c'est des adolescents.
- 129 *D'accord, et du coup c'est par rapport à quoi ?...*
- 130 Non c'est la loi, nous on dit que l'adolescent ne peut pas, enfin nous c'est ce qu'on nous a dit que...
 131 enfin c'est surtout pour l'internat, parce que nous on a un internat et les relations sexuelles entre eux
 132 sont interdits. Ici à l'externat, on les laisse se donner la main, faire des petits bisous, comme au collège
 133 ou lycée, ce n'est pas interdit. Maintenant s'ils veulent aller plus loin ben on leur explique, que ce soit
 134 pendant le week-end, ou après l'école, avec l'accord des parents. Enfin voilà, mais sur le lieu, enfin
 135 dans l'institution c'est interdit. Parce que c'est des mineurs.
- 136 *OK donc il y a une partie de la sexualité qui est autorisée et l'autre partie qui est interdite*
 137 *Voilà c'est ça.*

138 *OK du coup la politique de votre établissement on vient de répondre, donc une autre*
 139 *phrase « l'éducation sexuelle des résidents n'est pas obligatoire s'ils sont mineurs » qu'en pensez-*
 140 *vous ? Au niveau législatif.*

141 [Réflexion] euuuh ben je crois que c'est devenu obligatoire. Oui oui justement, oui si c'est devenu
 142 obligatoire l'éducation sexuelle, mais depuis un petit moment d'ailleurs, depuis donc eeuuhh... et moi
 143 je trouve que c'est une bonne chose, faut bien leur apprendre euuuuh... après quand ils se vont quitter
 144 l'institution et aller dans le milieu adulte il faut qu'il soit mis au courant de ce qui peut arriver.

145 *De manière générale, de quelle façon la sexualité est-elle prise en compte dans votre établissement*
 146 *par l'équipe pluridisciplinaire ? Donc vous m'avez dit que vous en avez discuté ce matin...*

147 Voilà donc toute l'équipe on a le même discours, donc comme je vous ai dit, Uuh donc se tenir la main
 148 se faire le bisou c'est autorisé, on est tous d'accord. Après tout ce qui est masturbation, parce que nous
 149 on a beaucoup de jeunes qui se masturbent, aussi bien filles que garçons, ben voilà on tolère, sauf qu'il
 150 faut que ce soit fait dans des endroits adaptés et à certains moments voilà. Donc soit on leur dit d'aller
 151 aux toilettes, ce qui n'est pas l'idéal, c'est ce qu'on se dit des toilettes pas forcément un lieu propice,
 152 donc là on est en train de penser à un lieu plus entre guillemets confortable, pour que pour quand ils
 153 ont des pulsions et qu'on voit que ça les envahit, qu'ils puissent se décharger. Voilà.

154 *Et ça ne vous est jamais arrivé du coup qu'il y ait des débuts de relations sexuelles entre deux*
 155 *résidents ?*

156 Si c'est déjà arrivé qu'il y ait des débuts de relations sexuelles sur l'internat ben dans ces cas-là ben
 157 c'est de suite on prévient les parents, le jeune concerné est reçu par le directeur, il n'y a pas vraiment
 158 de sanctions de prises, mais il y a quand même les parents qui sont courants. Et là dernièrement il y a
 159 une famille qui a porté plainte. Ah oui ça peut aller loin, oui. Justement parce que c'est des mineurs.

160 *Ah oui, mais l'un des deux était majeur du coup ?*

161 Non non, c'était entre deux mineurs. Et la famille a porté plainte contre le jeune, car soi-disant c'est le
 162 jeune qui avait obligé la fille. Oui il n'y a pas eu pénétration ni rien, mais il y a eu un début. Il est allé
 163 dans sa chambre et tout ça. Mais nous on est dans l'obligation de prévenir les parents, des deux côtés
 164 et les parents de la fille ont porté plainte contre le jeune. Bons après ça n'a pas été plus loin, car il y a
 165 eu une enquête et il n'y a rien eu donc bon. Mais bon voilà ça peut aller loin.

166 *Du coup de problématiques vous en discutiez en équipe fréquemment, et vous me parliez de groupe au*
 167 *début, ça a été mis en place par rapport des observations d'équipe ?*

168 Oui oui oui ça a été mis en place à la suite d'observations, parce que nous les équipes au début on ne
 169 savait pas comment réagir, donc y en a qui ne tolère pas, selon l'histoire de chacun, selon sa
 170 personnalité donc on a voulu travailler en équipe pour que tout le monde ait le même discours, que ce
 171 soit cohérent dans notre façon d'aborder les jeunes. Et après il y avait la loi qui nous disait qu'il fallait
 172 faire une éducation sexuelle. Donc on a parlé, on a décidé de faire des groupes, et que ce soit
 173 l'infirmière et la psychologue qui le fasse. Ça aurait pu être, une éducatrice ou l'ergothérapeute face
 174 hein, mais on a choisi ce soit plus axé sur le soin, tout ce qui est au niveau de l'arrivée des règles, tout
 175 ça. L'infirmière et la psychologue, ben aussi pour dédramatiser tout ça tous ces changements, au
 176 niveau du corps des filles et garçons. On a donc préféré que ce soit ces deux personnes qui le fassent.
 177 Et donc on s'est tous mis d'accord sur la façon de réagir si un jeune se masturbe devant tout le monde,
 178 quel protocole on adopte. Donc voilà on interdit pas, on se dit bon là je vois que tu vas aux toilettes,
 179 après tu reviens quand tu as envie, bon maintenant on se pose des questions que les toilettes ce n'est
 180 peut-être pas un lieu approprié. Petit à petit on évolue aussi on met des choses en place, on se rend
 181 compte que ce qu'on a fait n'est peut-être plus adapté maintenant, donc on réévalue ce qu'on a
 182 proposé, et on réadapte souvent. Mais C'est toute l'équipe ensemble. Ça c'est bien.

183 *Très bien, du coup la question était que vous trouvez qu'un travail fait autour de cette thématique,*
 184 *donc oui, et comme projet vous m'aviez parlé des groupes et de la salle qui en court*

185 Voilà, après on va peut-être créer d'autres projets, et peut-être que la salle n'est pas non plus la
 186 meilleure solution, parce que là c'est justement pour une jeune fille qui se masturbe tout le temps,
 187 toute la journée donc si toute la journée on le dit « va dans la salle » ce n'est pas non plus adapté.
 188 Parce que ça l'envahit trop, donc là justement on est en pleine réflexion pour savoir qui mieux. Et
 189 comment accompagner la famille qui aussi débordé. Et là on fait des investigations est-ce que ce n'est
 190 pas... bah voilà au niveau des hormones est-ce qu'elle a bien toutes ces hormones qui sont.... Enfin
 191 elle a peut-être un désordre. Enfin ouais voilà on ne sait pas, mais bon ce n'est pas normal que toute la
 192 journée elle se masturbe.

193 *Du coup sur ces ateliers vous me parliez de pictogrammes, etc., est-ce que vous avez participé et fait*
 194 *des actions pour ces ateliers ?*

195 Oui, mais par contre moi, je ne peux pas vous les montrer, à la rigueur on peut... parce que ce n'est
 196 pas moi qui les ai, infirmière et psychologue. On pourra aller les voir après si vous le voulez. Ben en
 197 fait c'est des pictogrammes, justement « quand je suis amoureux », parce que comme ça ils peuvent
 198 l'exprimer, car ici il n'y en a pas beaucoup qui parle. Il y a beaucoup de problèmes de communication,
 199 donc il y a le petit pictogramme « je suis amoureux », ne pictogramme « j'ai envie de me masturber »,
 200 ou « j'ai envie de faire l'amour ». Donc ça fait des pictogrammes pour qu'on puisse communiquer
 201 avec eux, après il y a beaucoup de photos, qui sont utilisées dans ce groupe, où on voit ben un garçon
 202 et une fille qui sont l'un à côté de l'autre, qui... donc on parle autour d'images comme ça. Après on
 203 voit une fille qui repousse un garçon, après on voit une fille qui pleure et un garçon derrière qui...
 204 C'est des images qui suggèrent des situations, qui peut leur arriver et on fait des mises en scène pour
 205 que ce soit plus concret.

206 *D'accord et parfois vous allez sur le groupe ?*

207 Ça m'est arrivé une fois pour voir vraiment ce qu'il faisait, comme je n'en parle après « ouais en
 208 groupe sexualité on a vu telle image.. » Bon Ben j'ai voulu savoir ce que c'était et les images qu'ils
 209 n'avaient mises en place, c'est pour ça qu'elle m'a expliqué tout ça. Mais c'est vrai que ce ne sont pas
 210 des images qui circulent en toute équipe. Ça reste dans le groupe. Voilà.

211 *Du coup vous n'avez fait aucune action en lien avec ce groupe?*

212 Non non, comme je vous le disais nous avons choisi les professionnels qui s'en occuperaient. Mais
 213 nous réfléchissons en équipe, mais ce qui se passe dans le groupe dépend de ces professionnels.

214 *OK donc personnellement est-ce que vous trouvez en accord avec la position de votre établissement*
 215 *en ce qui concerne la sexualité ?*

216 Oui, moi je suis d'accord avec tout ce qui était mis en place, je suis d'accord aussi de ne pas interdire
 217 et que ça fait partie de la mission de les éduquer, ce n'est pas que aux parents de le faire aussi, c'est
 218 aussi l'institution. Mais les parents doivent jouer un rôle. Donc moi, je suis tout à fait d'accord avec ce
 219 qui a mis en place dans l'institution.

220 *OK, du coup une nouvelle phrase « Il n'est pas nécessaire de parler de sexualité en tant que*
 221 *professionnel de santé » qu'en pensez-vous ?*

222 Ah, Ben, de nos jours avec des adolescents je pense que c'est complètement nécessaire de parler de
 223 sexualité. Et pas que au niveau des déficients intellectuels, même au niveau plus large que nécessaire.

224 *Très bien du coup de manière générale pensez-vous avoir un rôle à jouer en tant qu'ergothérapeute*
 225 *dans l'accès à la sexualité ?*

226 Mouy, enfin oui d'accompagnement c'est vrai que vu que ça reste des ados, c'est toujours les familles
 227 qui ont quand même le pouvoir de... et que là c'est beaucoup comme je dis infirmière et la
 228 psychologue qui font le travail, mais nous on peut être là aussi pour les accompagner. Moi je suis les
 229 jeunes en stage, donc c'est vrai qu'il y en a beaucoup qui me dise « ben il y a un tel qui m'embête...
 230 na nana » donc aussi pour les accompagner on va voir la personne et on explique un peu les choses,
 231 mais c'est vrai qu'en prise en charge dans mon bureau, on va en parler, mais peut c'est plus avec
 232 l'infirmière et psychologue je vais surtout les rediriger. Voilà.

- 233 *Est-ce que vous pensez que la Sexualité a un lien avec la qualité de vie ?*
- 234 [rire] Moi je dirais que oui si on épanouit sexuellement on épanouit dans sa vie donc c'est une qualité
- 235 de vie aussi. Donc oui moi je dirais que oui.
- 236 *Avez-vous déjà été sollicité pour intervenir dans le domaine de la sexualité ?*
- 237 Oui, mais pour des réflexions en équipe essentiellement.
- 238 *OK, mais seriez-vous assez à l'aise pour discuter de sexualité avec vos patients ?*
- 239 Oui, mais je rediriger vers le groupe. Parce que vu qu'il y a un groupe, et qu'ici ce n'est pas
- 240 l'ergothérapeute qui va faire l'éducation à la sexualité.
- 241 *Et justement on me disait qu'il y avait eu un choix entre les professionnels sur quels critères s'est basé*
- 242 *ce choix ?*
- 243 Ben c'est comme je vous ai dit, on a parlé en équipe et l'infirmière s'est de suite proposée et nous
- 244 aussi on s'est dit ben, par rapport au, enfin par rapport au corps, il faut savoir que ces infirmières qui a
- 245 droit de les voir nues aussi bien les filles que les garçons. Quand c'est des mineurs, c'est toujours
- 246 parce que c'est des mineurs. Alors que nous a l'internat pour les douches et tout, l'éducatrice féminine
- 247 n'a pas le droit d'aller dans les douches des garçons c'est l'éducateur masculin. Voilà. Et cela ne
- 248 s'applique pas à l'infirmière, c'est pour ça que l'infirmière a été choisie, car elle peut jouer ce rôle. Et
- 249 la psychologue quand même a un rôle, il y a beaucoup de problématique au niveau psychique, car il y
- 250 a un côté psy dans la sexualité, donc on s'est tourné vers elle naturellement voilà.
- 251 *D'accord, est-ce que vous pensez que vous auriez pu avoir un rôle dans ce groupe ?*
- 252 Benn, la non moi je, je ne voyais pas, en tout cas pour le moment vu comment il est fait et aborder je
- 253 ne vois pas le rôle que je pourrais apporter en plus. Maintenant ça serait des jeunes que l'on voit à leur
- 254 domicile, ou leur lieu de travail, pourquoi pas. Mais là au sein de l'institution je ne vois pas ce que je
- 255 pourrais apporter.
- 256 *Hmhm d'accord*
- 257 *Du coup pour finir si vous deviez me donner un obstacle et un facilitateur à la mise en place d'une*
- 258 *éducation à la vie affective et sexuelle lesquels ce seraient ?*
- 259 Alors l'obstacle, ben moi je dirais euuuuh entre la famille et ici. Et le facilitateur, ça serait dans le sens
- 260 que le lien avec la famille se fasse mieux. Si nous tolère des choses ici et qu'à la maison ça soit
- 261 contrecarré, d'autant plus que nous nous avons beaucoup de jeunes Comoriens ou musulmans et dans
- 262 leur religion c'est très enfin c'est encore pire que pour nous. Les filles, des fois même le regard
- 263 d'un garçon ce n'est pas toléré. Oui oui oui. Nous il y avait des familles qui nous ont demandé « est-ce
- 264 que dans le groupe il y a des garçons avec ma fille » ben oui on a des groupes mixtes. Donc ils l'ont
- 265 retiré de l'établissement. Donc c'est pour ça que peut être un frein enfin pour certaines familles. Oui la
- 266 culture rentre en jeux, énormément.
- 267 *OK très bien, du coup est-ce que vous avez quelque chose à sur ce ajouter sur ce dont nous avons*
- 268 *parlé ? Que vous avez envie d'exprimer n'avait pas eu l'occasion de partager questionnaire.*
- 269 Non non non, enfin voilà préciser qu'ici comme c'est des mineurs, voilà on parle plus de tout ce qui
- 270 est masturbation, d'être amoureux tout ça. Après on aborde aussi l'acte sexuel, mais comme nous c'est
- 271 interdit, c'est interdit quoi. Bon, après passé 18 ans on en a quand même pas mal et comme c'est une
- 272 école pour mineurs on interdit même pour eux. Après moi je trouve que c'est un peu dommage, il
- 273 faudrait repenser un peu tout ça. Après comme on dit c'est comme au collège au lycée, ce n'est pas
- 274 toléré non plus des relations sexuelles dans l'établissement, donc nous on prend ce protocole la,
- 275 comme dans l'éducation nationale.
- 276 *OK très bien, remerciement au revoir.*

Annexe 11 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute D

- 1 *Bonjour, je m'appelle Delphine Mercier, je suis de l'IFE de Marseille en 3eme année et je fais mon*
 2 *mémoire sur la prise en compte de la sexualité chez les adolescents déficients intellectuels résidant en*
 3 *institution pédopsychiatrique. Au niveau du dérouler de l'entretien, je vais vous poser des questions et*
 4 *j'ai incorporé des phrases sur lequel vous devrez me donner votre avis. Cet entretien sera enregistré*
 5 *afin que je puisse le retranscrire et restituer vos réponses. Voilà.*
- 6 *D'accord*
- 7 *Très bien, dans un 1^{er} temps j'ai mis quelle question pour mieux vous connaître ? Du coup pour*
 8 *commencer j'aimerais connaître votre âge et votre sexe, même si celui-ci est évident.*
- 9 *Oui (rire), j'ai 36 ans, sexe féminin*
- 10 *D'accord très bien, de quelle école êtes-vous diplômée et depuis combien de temps ?*
- 11 *De Nancy en 2004*
- 12 *D'accord et dans quel type de structure vous travaillez et depuis combien de temps ?*
- 13 *Alors je suis en IME depuis 16 ans bientôt, a mis temps et a mis temps dans un FAM depuis 11 ans.*
- 14 *D'accord, avez-vous fait d'autres structures qui accueillent des DI avant ?*
- 15 *Non, non*
- 16 *OK, nous allons maintenant passer à l'entretien, je vais commencer avec une phrase sur laquelle vous*
 17 *devrez me donner votre avis, « la sexualité est un danger pour les personnes en situation de handicap*
 18 *mental »*
- 19 *Euhhh. Un danger je pense que c'est un peu fort quand même, mais oui quand même ça peut*
 20 *représenter un danger quand même.*
- 21 *À quel niveau ?*
- 22 *Euuuhhh, soit de ne pas savoir se protéger de l'extérieur, mais aussi la personne elle-même doit*
 23 *connaître ses limites qu'est-ce qui est autoriser qu'est-ce qui ne l'ait pas, ne pas comprendre et voilà.*
- 24 *Ah oui, d'accord, alors est-ce que vous pensez que leurs pathologies puissent avoir un impact sur leur*
 25 *VSA ? Si oui à quel niveau*
- 26 *Euuh, ben oui parce que déjà ils peuvent pas vivre une VSA libre comme une personne qui n'a pas de*
 27 *déficience puisqu'ils sont plus ou moins tout le temps sous surveillance entre guillemets, donc oui oui*
 28 *Qu'est-ce qui vous fait dire ça vous avez pu l'observer ? Ils l'ont verbalisé ?*
- 29 *Ben les jeunes filles qui ont une déficience légère parlent souvent de bébé et de famille sans se rendre*
 30 *compte que ce ne sera pas forcément possible qu'elles n'aillent pas avoir la possibilité de gérer de*
 31 *l'enfant seul et ce n'est pas quelque chose qu'elles pourront de décider seul.*
- 32 *Est-ce que vous avez déjà entendu parler d'éducation affective et sexuelle ?*
- 33 *Oui alors déjà il y a tout ce qui est au niveau anatomie physiologie biologie voilà le côté purement*
 34 *scientifique et à préparer de façon un peu plus... ben les sentiments, l'attirance, leur expliquait*
 35 *l'adolescence selon l'âge, parce qu'après... c'est plutôt des garçons qui vont se masturber comme ça*
 36 *enfin voilà leur expliquer que ça ne peut pas se faire partout n'importe quand voilà ce genre de choses.*
- 37 *Très bien et vous en avez entendu parler ou du coup ?*
- 38 *Ben là où je travaille l'IME on a un infirmier et un professeur qui fait un groupe justement vie affectif.*
- 39 *D'accord du coup il y a des groupes.*
- 40 *Oui voilà l'infirmier va s'occuper de tous les scientifiques et après il y a aussi des groupes de paroles*
 41 *avec les psychologues qui ne sont pas spécifiques à la vie affective ou sexuelle, mais voilà ce sont des*
 42 *lieux ou ça peut être abordé attendait une seconde [interruption par un tiers] oui c'est bon.*
- 43 *D'accord, et au cours de votre formation initiale du coup aviez-vous déjà entendu parler d'éducation*
 44 *à la vie affective et sexuelle ?*
- 45 *Non*

46 *Pas du tout ? La question sexualité n'était pas abordée ?*

47 Non je ne pense pas, ça commence à faire longtemps hein [rire] je ne peux pas vous dire à 100 % que

48 cela n'a pas été abordé, mais je n'en ai pas le souvenir en tout cas.

49 *Oui d'accord très bien je comprends [rires]. Du coup voulez-vous que je vous donne la définition*

50 *exacte de l'éducation à la vie affective et sexuelle ?*

51 Ah ben oui je veux bien!

52 [Lecture de la définition]

53 D'accord très bien

54 *Vous avez bien compris ? Cela est en lien avec ce que vous pensiez ?*

55 Oui oui je trouve que dans la globalité ça se rapproche

56 *Très bien maintenant une nouvelle phrase si je vous dis « parler de sexualité risque de déclencher des*

57 *envies chez des adolescents atteints de déficients intellectuels qui ne préexistent pas chez eux » qu'en*

58 *pensez-vous ?*

59 Euhh non je ne pense pas que ce soit vrai...

60 *pourquoi ?*

61 Ben parce que l'envie euhh soit euhh je pense que l'envie ils vont l'avoir sans qu'on ait besoin de leur

62 en parler, ils vont bien sentir qu'il se passe des choses dans leur corps enfin voilà moi je vois que

63 même les plus déficients, les garçons ils ont forcément se masturber même sans qu'on leur en parle.

64 Euhh donc voilà. C'est des choses qu'il ressentent qu'ils ont besoin et je pense que ça n'influencera

65 pas...

66 *Du coup vous m'aviez dit que vous aviez des ateliers autour de l'éducation à la vie affective et*

67 *sexuelle, est-ce que vous pensez que c'est important pour vos patients de participer ?*

68 Moi, je pense que oui parce que euhh enfin avec la déficience intellectuelle les parents ne se rendent

69 pas compte donc il n'y a pas beaucoup de travail de fait avec les familles.

70 *Ah d'accord je vois*

71 L'évolution de l'enfant, ils vont toujours les voir comme des petits et ne se rendent pas compte qu'ils

72 sont en train de devenir adolescents qu'ils ont donc des besoins... mêmes ..Voilà... ils sont amoureux

73 et les parents ne vont pas forcément leur en parler donc c'est bien que ce soit fait à l'IME. Et puis en

74 plus je pense que les jeunes se sentent à l'aise et qu'ils peuvent s'exprimer assez librement et poser des

75 questions enfin un voilà tout ça. Après ils se ne vont pas tous, enfin tous les enfants ne sont pas

76 concernés par ces ateliers, mais euhh même certains qui sont assez déficients et ne pas forcément

77 comprendre tout ce qui se passe ça peut être bien aussi d'entendre et de participer un peu à leur

78 manière à ces ateliers qui est de leurs âges et pas seulement de leur niveau mental.

79 *Oui je vois, et au niveau de vous pris en charge travaillez-vous souvent en lien avec les familles ?*

80 Alors euhh pas tellement. On ne les croise pas forcément, car pour venir les enfants viennent en

81 taxi. Il n'y a certaines réunions qui sont organisées dans l'année, les parents y sont conviés, mais ne

82 viennent pas forcément oui enfin en général ne vont pas forcément leur en parler

83 *Hmhm je vois...*

84 . Enfin voilà quoi

85 *D'accord très bien, mais de manière générale par rapport aux parents pensez-vous qu'ils peuvent*

86 *représenter un facilitateur ou un obstacle à l'éducation affective et sexuelle de leurs enfants ?*

87 [Rire] ça va être au cas par cas je pense, et je ne dirais aucun des deux, ou les deux en fonction, mais

88 bon chaque famille différente. Par exemple par rapport à ce que je disais tout à l'heure, ils ne vont pas

89 forcément se rendre compte de l'évolution de leurs enfants, ils se ne les voient pas grandir. Si on parle

90 de pilule contraceptive avec une jeune fille de 15 ans ben les parents vont nous regarder bizarre, car ils

91 ne se rendent pas compte qu'elle a 15 ans et qu'elle peut... ben voir finalement des garçons et voilà

92 même pour les parents d'un garçon pareil, quand il a 15 ou 16 ans, qu'il peut avoir des besoins et

- 93 envies à ce niveau-là c'est difficile à admettre pour eux. Ils se ne vont pas le réaliser parce que pour
 94 eux il n'a pas 15, ça ne va pas. Je dirais que c'est un décalage de représentation.
- 95 *OK très bien nous allons donc parler maintenant de votre institution, et ses actions. Je vais donc*
 96 *commencer par une phrase « interdire la sexualité dans l'institution, c'est protégé les résidents »*
 97 *qu'en pensez-vous ?*
- 98 [Silence] euuh [hésitation] je ne pense pas qu'on puisse interdire, et je ne pense pas qu'interdire soit
 99 ce soit protéger je dirais plus accompagner cela me semble plus intéressant.
- 100 *OK très bien et officiellement quelle est la politique de votre établissement au niveau de la sexualité ?*
 101 Et bien à la question se pose pas vraiment, mais bons il est déjà arrivé qu'à l'IME on retrouve un
 102 garçon avec une fille dans les toilettes. Donc on va leur expliquer on va leur dire que ça ne peut pas se
 103 faire, pas à l'IME eeuuh enfin voilà.
- 104 Je suis plutôt d'accord avec ça oui
- 105 *Mais des ateliers sont mis en place malgré tout ? Vous m'en aviez parlé au début.*
- 106 Oui
- 107 *Très bien je vais donc vous donner une nouvelle phrase « l'éducation sexuelle des résidents n'est pas*
 108 *obligatoire s'ils sont mineurs » nous parlons donc au niveau législatif*
- 109 Eeuuhhh ben je ne sais pas où vous voulez que je vous dise si c'est vrai ou pas c'est ça ?
- 110 *Oui oui c'est ça en d'autres termes pensez-vous qu'une loi existe en ce qui concerne l'éducation*
 111 *sexuelle des mineurs*
- 112 Alors je n'en ai aucune idée [rire] je ne sais absolument pas s'il y a une loi qui parle de ça et qui dit
 113 que c'est obligatoire ou que ça n'est pas. Je ne sais pas.
- 114 *Très bien au niveau de la sexualité de quelle manière était prise en compte dans votre institution au*
 115 *niveau de l'équipe pluridisciplinaire ?*
- 116 Oui excusez-moi que vous pouvez attendre 30 secondes il y a mes enfants je m'en occupe je suis à
 117 vous de suite
- 118 *Oui oui il n'y a pas de souci [rire]*
- 119 Oui c'est bon nous pouvons reprendre. Encore désolé.
- 120 *Non non ne vous inquiétez pas ce n'est rien. Du coup je répète la question, de manière générale*
 121 *comment la sexualité était prise en compte de votre situation au niveau de l'équipe pluridisciplinaire ?*
- 122 Oui c'est quand même quelque chose qui est suivi même s'ils ne sont pas forcément internes il leur
 123 arrive d'avoir des histoires à l'extérieur je sais qu'ils sont suivis par les éducateurs.
- 124 *D'accord je vois, mais vous avez déjà eu des problèmes à ce niveau-là dans l'institution et avez-vous*
 125 *réussi à réfléchir en équipe pour trouver des solutions ?*
- 126 Enfin on n'a jamais vraiment eu de problème à ce niveau-là dans l'institution
- 127 *D'accord, mais du coup l'atelier la vie affective dont vous me disiez qu'elle a été l'impulsion pour le*
 128 *mettre en place ?*
- 129 Eeuuh ben je ne sais plus [réflexion] non vraiment pas [rire]
- 130 *OK bon ben tant pis [rire]*
- 131 Ça fait quelques années qu'il en place, ben je suppose qu'à un moment ils se sont rendu compte qu'il y
 132 avait un besoin et euuh mais je ne sais plus si c'était une proposition des psychologues ou des
 133 éducateurs ou de l'infirmier je ne sais plus. Et d'autant moins pourquoi.
- 134 *D'accord et donc vous ne participez jamais ?*
- 135 Non.
- 136 *D'accord je vais donc vous dire une nouvelle phrase « si je vous dis qu'il n'est pas nécessaire de*
 137 *parler de sexualité entre professionnels de santé » qu'en pensez-vous.*
- 138 Non non il n'est pas nécessaire.
- 139 *Ah d'accord et donc pourquoi ?*

- 140 Beeeenn... en fonction de ce qu'on fait avec les jeunes, enfin moi personnellement dans mon rôle
 141 actuellement à l'IME c'est pas une nécessité ne travaille essentiellement sur la rééducation et les
 142 fonctions cognitives enfin voilà plutôt ce genre de choses-là. Les jeunes n'abordent pas du tout ou
 143 alors de façon très éloignée de sujets. Du coup enfin voilà je ne le prend pas en charge.
 144 *Du coup en tant que thérapeute vous ne pensez pas avoir votre rôle dans l'accès à la sexualité ?*
 145 Si si je pense que ça pourrait, mais ça dépend plutôt du lieu où nous allons exercer. La maintenant moi
 146 l'IME je ne pense pas que ce soit nécessaire au vu des jeunes que je suis.
 147 *D'accord, pour vous la sexualité est-elle en lien avec la qualité de vie de la personne ?*
 148 Oui. Parce que bon c'est quand même... enfin... comme je disais les jeunes filles qui ont rêvé d'avoir
 149 un bébé ou ce genre de choses, faire une famille, il va quand même falloir qu'elle fasse le deuil à un
 150 moment ou qu'elles arrivent à se faire accompagner. Et puis après, enfin pas forcément, la vie sexuelle
 151 d'une personne handicapée mentale est plus compliquée alors certains vont pouvoir bouger en
 152 extérieur enfin tout ça, mais ceux qui vont vivre institution ils auront toujours l'institution au-dessus
 153 d'eux alors selon l'endroit où ils vont vivre comment ça va être toléré à porter.. Euuh voilà
 154 *Humhum d'accord, et du coup avez-vous déjà été sollicité pour travailler dans le domaine de la*
 155 *sexualité ?*
 156 Non.
 157 *Oui c'est bien ce que j'avais compris et à votre avis à quoi cela est-il dû ?*
 158 Ben nous à l'IME on n'a pas beaucoup d'internes du coup ce que je vous disais on n'a pas beaucoup de
 159 choses à gérer à ce niveau-là.
 160 *Et au niveau des adaptations non plus ?*
 161 Non. Pas du tout.
 162 *OK très bien. Et vous personnellement vous sentiriez vous assez à l'aise pour aborder le sujet de la*
 163 *sexualité avec au patient ?*
 164 [Silence] euuh. Oui [hésitation] enfin oui [rire gêné] je ne me suis jamais posée la question. Enfin à
 165 l'IME c'est un jeune pose la question, oui, mais je pense que je renverrai vers le psychologue parce
 166 que ce n'est pas non plus à moi qu'on va demander voyer ? Si je parle de ça avec un jeune pourrais me
 167 dire que ce n'était pas mon rôle et que voilà [rire nerveux]
 168 *OK très bien du coup[rrire] pour finir ce que vous pourriez me citer un obstacle et un facilitateur à la*
 169 *mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle en institution ?*
 170 Euuuh... vous pouvez répéter ?
 171 *OK nous allons décomposez alors, si vous deviez me donner un obstacle pour la mise en place de*
 172 *l'éducation affective et sexuelle en institution ne qu'elle serait-ce ?*
 173 Quelque chose qui pourrait empêcher ça ?
 174 *Oui*
 175 [silence] euuh je pense plutôt euuhh.. Attend qu'est-ce qui pourrait empêcher ça la mise en place ?
 176 euuHH ben, je pense, plutôt un refus de la hiérarchie qui va nous dire que ce n'est pas notre rôle soit
 177 vraiment le personnel qui ne se sont pas de faire en ce genre de choses.
 178 *Du coup plus au niveau de l'environnement ?*
 179 Mouais
 180 *OK et un facilitateur ?*
 181 Ben pareil ça va être des gens motivés [rire nerveux] à parler de « ça » et euuh [silence]voilà
 182 *OK très bien*
 183 *Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous est venu durant l'entretien et dont vous aimeriez parler ?*
 184 Non
 185 *OK très bien merci beaucoup pour votre coopération est prise du temps pour répondre à mon*
 186 *entretien*
 187 Ben de rien !

- 188 Merci beaucoup, je vous enverrai le mémoire une fois finalisé
189 Ah oui je veux bien, merci !
190 Merci à vous bonne soirée au revoir.

Résumé et mots clefs :

Mots clef : ● Sexualité ● Déficience Intellectuelle ● Adolescent
● Institution pédopsychiatrique ● Education à la Vie Affective et Sexuelle ● Ergothérapie

Le principal sujet de ce travail est l'accès à la sexualité pour les adolescents atteints de déficience intellectuelle en institution pédopsychiatrique. A la suite de nos recherches nous avons pu orienter notre travail sur : l'étude clinique des obstacles rencontrés par les ergothérapeutes dans la participation à la mise en place d'une éducation à la vie affective et sexuelle en institution pour les adolescents de 15 à 18 ans atteints de déficience intellectuelle.

Pour cela, 4 ergothérapeutes ont été interrogés et l'analyse de leurs réponses a été faite à partir d'un outil basé sur l'approche systémique, les principes éthiques et le tabou. Les résultats de cette étude montrent donc que les principaux obstacles rencontrés par l'ergothérapeute sont des contraintes au niveau institutionnel, des contraintes liées à la famille des patients et pour finir lui-même, par manque de formation et/ou d'intérêt personnel.

Abstract and Keys Word :

Keys word : ● Sexuality ● Intellectual Disability ● Adolescent
● Mental health institution dedicated to children ● Sexual and Emotional Education
● Occupational therapy

This project main topic is about adolescents with intellectual disability and their sexuality in mental health institution and how to enable it. Following our search, we have oriented our work on: Clinical Study about the issues met by the Occupational therapist in helping to set up a sexual and emotional education, in mental health institution, for 15 to 18 years old adolescents with intellectual disability.

4 occupational therapists were interviewed and the analysis of their answers was made with a tool based on systemic approach, ethical principles and taboo. Results of this study show that the key issues met by the occupational therapist were institutional constraints, patient's family constraints and himself, because of lack of education and/or lack of personal interests.