



**HAL**  
open science

# Accompagner les adolescent.e.s ayant une déficience intellectuelle à la vie affective et sexuelle en ergothérapie

Claire Trombert

## ► To cite this version:

Claire Trombert. Accompagner les adolescent.e.s ayant une déficience intellectuelle à la vie affective et sexuelle en ergothérapie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04129755

**HAL Id: dumas-04129755**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04129755v1>**

Submitted on 15 Jun 2023

**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



Faculté des sciences  
médicales et paramédicales

Aix-Marseille Université

École des sciences de la réadaptation

Formation d'Ergothérapie

Claire TROMBERT-CHAUVIN

UE 6.5S6 : Mémoire d'initiation  
à la recherche

22 mai 2023

**Accompagner les adolescent·e·s ayant une déficience  
intellectuelle à la vie affective et sexuelle en ergothérapie**

Sous la direction de BLANC Catheline  
et WITTERS Eric

*« Madame quel est votre mot  
Et sur le mot et sur la chose  
On vous a dit souvent le mot  
On vous a fait souvent la chose  
Ainsi de la chose et du mot  
Vous pouvez dire quelque chose  
Et je gagerais que le mot  
Vous plaît beaucoup moins que la chose [...] »*

Le Mot et la Chose, Abbé Gabriel Charles de Lattaignant

## **Remerciements**

*Je souhaite remercier Catheline BLANC, ma directrice de mémoire, pour votre accompagnement assidu à la rédaction de mon mémoire.*

*Je remercie Eric WITTERS, mon référent professionnel, pour avoir su m'aiguiller tout au long de cette recherche.*

*Merci également aux ergothérapeutes qui ont pris le temps de participer à ma recherche, et sans qui celle-ci n'aurait pas pu être réalisée.*

*Aussi, je remercie l'équipe pédagogique de l'IFE de Marseille pour ces trois années de formation où vous avez été compréhensif·ve·s et à l'écoute de nos besoins.*

*Merci à Vivi, Mogo, Amandine, Lucile, Manon et Garance, mes amies d'IFE pour ces bons moments passés ensemble.*

*Merci à ma famille, pour le soutien quotidien, et surtout à mon grand-père pour la relecture de mon mémoire.*

*Et enfin, je tiens à remercier l'ensemble de la promotion 2020-2023 pour ces 1009 jours passés ensemble ! Ça en fait du temps, et pourtant c'est passé si vite. Alors merci pour votre bienveillance, votre compréhension et pour l'entraide qui est née au cours de ces années...*

## Sommaire :

1. Introduction.....	1
1.1 Contexte.....	1
1.2 Thème général .....	2
1.2.1 Champs disciplinaires.....	2
1.2.2 Terminologie .....	3
1.2.3 Enjeux et intérêts .....	5
1.3 Méthodologie de la revue de littérature .....	6
1.3.1 Choix des bases de données.....	6
1.3.2 Équation de recherche .....	6
1.3.3 Présentation de la revue de littérature.....	8
1.3.4 Analyse critique de la revue de littérature .....	8
1.3.5 Problématisation pratique .....	11
1.4 Enquête exploratoire.....	12
1.4.1 Objectifs de l'enquête exploratoire.....	12
1.4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion .....	12
1.4.3 Sites d'exploration.....	13
1.4.4 Construction de l'Outil de Recueil de Données (ORD) .....	13
1.4.5 Test de l'ORD.....	14
1.4.6 Matrice de questionnement.....	14
1.4.7 Déroulement de l'enquête.....	15
1.4.8 Résultats de l'enquête exploratoire.....	15
1.4.9 Analyse critique de l'enquête .....	19
1.4.10 Finalisation de la problématisation pratique.....	19
1.5 Cadre conceptuel .....	20

1.5.1 L’outil .....	21
1.5.2 L’accompagnement.....	23
1.6 Questionnement théorico-pratique et objet de recherche .....	26
2. Matériel et méthode .....	27
2.1 Méthode utilisée .....	27
2.2 Population et critères d’inclusion/exclusion.....	28
2.3 Sites d’exploration.....	28
2.4 Choix de l’outil théorisé de recueil de données.....	28
2.5 Biais de recherche.....	29
2.6 Construction de l’outil théorisé .....	30
2.7 Choix des outils de traitement et d’analyse des données.....	31
2.8 Test de faisabilité et de validité du dispositif .....	31
2.9 Déroulement de la recherche .....	32
3. Résultats.....	33
3.1 Profil des personnes interrogées .....	33
3.2 Analyse horizontale .....	34
3.3 Analyse verticale .....	35
4. Discussion.....	40
4.1 Interprétation des résultats.....	40
4.2 Éléments de réponse à la question de recherche.....	41
4.3 Critique du dispositif de recherche.....	42
4.4 Apport, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle.....	43
4.5 Perspectives de recherche et professionnelles et ouverture vers de nouveaux axes.....	43
Bibliographie .....	44
Annexes : .....	48

## 1. Introduction

Selon l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes), au 1<sup>er</sup> janvier 2014, 87 % des ergothérapeutes en France sont des femmes (1). C'est pourquoi le choix a été fait de rédiger ce Mémoire dans son intégralité en écriture inclusive afin de réduire les inégalités de langage entre les genres. Inclure, ou plutôt ne pas exclure la moitié de la population semblait nécessaire afin de prendre en compte la voix de chacun·e.

### 1.1 Contexte

Il arrive fréquemment que la sexualité des personnes en situation de handicap mental ne soit que peu voire pas abordée au sein des établissements médico-sociaux où vivent ces personnes (2). Des idées préconçues sont ancrées dans la société, comme si une personne ayant une déficience intellectuelle, ne pourrait pas avoir de sexualité parce qu'elle est en situation de handicap (2). Un tabou est créé par la personne en situation de handicap renforcé par l'entourage qui souvent évite d'aborder le sujet pour de multiples raisons : par pudeur ? pour raison religieuse ? ou encore parce que le sens commun tend à penser qu'avoir un handicap empêche toute forme de sexualité ? (2)

Également, les adolescent·e·s en situation de handicap mental n'ont pas toujours accès aux différents vecteurs d'information pour se renseigner au sujet de la sexualité et des changements de leur corps sans questionner l'entourage : il est plus difficile d'avoir un libre accès à internet, de visionner des films qui parlent de sexualité ou encore de fréquenter et d'échanger avec des amis renseignés. Kathryne GUÉRIN, en maîtrise de psychoéducation à l'Université du Québec a enquêté sur l'utilisation d'internet par les jeunes (14-21 ans) présentant une déficience intellectuelle. Les dix participant·e·s ont accès à internet, mais la majorité d'entre eux·elles l'utilisent dans des pièces communes, avec des restrictions d'utilisation (3). Pourtant, plus de 99% de la population (4) a besoin de développer une sexualité, quelle qu'en soit la forme afin de satisfaire un besoin physiologique. Il y a une rupture entre la théorie et la pratique : Alors que la théorie prouve que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont le droit et le besoin de développer une sexualité ; dans la pratique l'éducation à la vie sexuelle des personnes ayant une déficience intellectuelle est restreinte de façon plus ou moins importante en fonction de chaque institution et de l'éducation

reçue par la famille et par les professionnel·le·s au sein des équipes pluridisciplinaires (5). Pourtant chacun·e a besoin de sexualité sous quelque forme qu'elle puisse être pour comprendre son corps, ses besoins, ses envies et s'épanouir (5). L'ergothérapeute aurait peut-être une place dans l'identification, la représentation de la sexualité et le consentement à une vie sexuelle et affective des personnes accompagnées afin de les aider à tendre vers un bien-être physique et psychique par la compréhension de leur corps et de ses réactions.

Ainsi, une problématique émerge : « En quoi la vie sexuelle et affective est un enjeu du développement des adolescent·e·s ? »

## **1.2 Thème général**

Par suite de l'exposé du contexte, le thème qui en découle est :

*« L'identification, la représentation et le consentement à la vie sexuelle et affective des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s par un accompagnement ergothérapeutique ».*

Le thème englobe les adolescent·e·s âgé·e·s de 10 à 19 ans (qui est la période de l'adolescence selon l'Organisation Mondiale de la Santé), accueilli·e·s en institution en externat ou en internat, dans un pays développé, ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles moteurs associés.

Le thème est défini de façon à aborder à la fois la sexualité individuelle, mais aussi la relation à l'autre des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle.

### **1.2.1 Champs disciplinaires**

Plusieurs champs disciplinaires se révèlent pertinents pour aborder ce thème.

Les *sciences humaines et sociales* englobent l'étude de tout ce qui a rapport à l'humain : que ce soient des études biologiques ou sociétales (6). Elles permettront ainsi d'étudier le besoin de sexualité de l'être humain, mais aussi toutes les normes sociétales qui gravitent autour de la sexualité.

La *santé mentale*, dans sa dimension positive est une forme de bien-être psychique. Elle fait appel à des stratégies de promotion de la santé. La santé mentale influence le fonctionnement personnel et social des individus. Elle sollicite notre capacité à jouir de la vie et à faire face aux défis. L'accompagnement à la sexualité par l'ergothérapeute, potentiel facteur de santé mentale des jeunes, sera en partie étudié à travers l'estime de soi, l'équilibre, l'engagement social, la sociabilité, le bonheur et le contrôle de soi de ces adolescent·e·s (7).

La *psychologie* est l'étude scientifique des faits psychiques. Ces faits psychiques renvoient aux comportements, aux états mentaux et aux processus mentaux des individus (8). Ce concept permettra la réflexion autour des répercussions psychologiques de l'accès ou non à la sexualité et des moyens pour y accéder.

### 1.2.2 Terminologie

Avant d'appréhender la suite, il est nécessaire de définir certains termes du thème énoncé précédemment afin de l'enrichir et qu'il puisse être compris par tous·tes.

⇒ *L'ergothérapie*

L'ergothérapie est un métier du domaine de la santé, qui fonde sa pratique sur le lien entre activité humaine et santé. L'ergothérapeute peut accompagner des personnes ou groupes de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social. Il·elle évalue les capacités des personnes, mais surtout analyse les besoins, les habitudes de vie, les facteurs environnementaux, les situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapeutique afin de proposer un accompagnement adapté à la personne. L'ergothérapeute joue un rôle prépondérant dans les occupations humaines, y compris dans l'accompagnement à la vie sexuelle et affective (9).

⇒ *L'adolescence*

L'adolescence est définie par l'OMS comme la période de la vie humaine allant de l'âge de 10 ans à 19 ans. Une autre définition définit l'adolescence comme « la période de la vie humaine entre la

puberté et l'âge adulte » (10). Le public visé sera donc les adolescent·e·s (de 10 à 19 ans) ayant une déficience intellectuelle.

⇒ *La déficience intellectuelle*

Au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la déficience intellectuelle est :

*« La capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement. La limitation significative du fonctionnement adaptatif est visible dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé, ou encore la sécurité » (11).*

⇒ *La vie affective et sexuelle*

Pour reprendre une définition de l'OMS,

*« La vie affective et sexuelle ne se limite pas à la période de l'activité sexuelle proprement dite, mais constitue une partie intégrante de toute personne tout au long de sa vie. La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité.*

*L'accès pour tous à la santé affective et sexuelle doit être garanti. La santé sexuelle englobe l'affectivité, le respect, la dignité et l'intégrité physique et mentale de soi et de l'autre, la liberté, l'identité sexuelle ou l'orientation sexuelle, le plaisir, l'érotisme, l'intimité et la reproduction. Elle respecte les aspirations et les désirs personnels, la nature de chacun, les besoins, les droits, et la dignité de soi et d'autrui. » (12).*

La formulation « vie affective et sexuelle » permet d'avoir une approche globale du sujet. Cela ne se résume pas aux rapports sexuels, mais s'ouvre à tout ce qui a un lien avec le rapport au corps et au bien-être psychique et physique (12).

⇒ *Le consentement*

Son respect sera nécessaire pour que la personne déficiente intellectuelle soit libre des modalités de l'accompagnement qui lui est proposé. Le consentement est un accord donné volontairement pour faire quelque chose. Il doit être :

- Donné librement, c'est-à-dire que la personne a la capacité de donner son consentement sans contraintes extérieures.
- Éclairé, la personne qui consent doit le faire en connaissance de tous les éléments. Si une personne n'informe pas de ses intentions, alors l'accord donné n'est pas consenti.
- Réversible, c'est-à-dire qu'on peut donner son consentement et le récupérer à tout moment (13).

### **1.2.3 Enjeux et intérêts**

L'éducation à la sexualité est importante à plusieurs niveaux :

- Pour la réalisation de soi : c'est-à-dire de son corps propre et de son identité personnelle (5).
- Afin d'avoir une meilleure connaissance d'elles-mêmes : Parler de leur vie, de leur vécu, répondre à leurs questions (qui sont souvent évitées pour de multiples raisons précédemment évoquées) (5).
- Apprendre à être respecté·e : en comprenant qu'on a le choix de dire non, qu'il faut avoir le consentement de l'autre pour avoir un rapport affectif ou sexuel, mais aussi pour diminuer les risques de maladies sexuellement transmissibles (MST), d'agression sexuelle ou encore de grossesse non-désirée (5).

Également, avoir une éducation à la sexualité au cours de l'adolescence, lorsque le corps évolue et montre ses premiers signes de maturité sexuelle, permet de comprendre les changements de son corps et d'entrer plus sereinement dans la vie adulte.

L'intérêt de réfléchir à ce sujet est de répondre aux besoins d'une partie de la société (environ 700 000 personnes en France) afin de respecter une liberté fondamentale souvent oubliée dans les institutions. En effet, chacun·e doit avoir le choix de développer ou non une sexualité, et chacun·e doit choisir la façon dont il·elle développe sa propre sexualité, mais ce choix doit être fait par la personne et en connaissance de cause, pas par un manque d'informations et par l'interdit autour de ce sujet (14).

### **1.3 Méthodologie de la revue de littérature**

#### **1.3.1 Choix des bases de données**

Pour réaliser cette revue de littérature, des bases de données provenant de différents champs disciplinaires seront utilisées.

Premièrement, Cairn, qui regroupe des données issues des sciences humaines et sociales, sera utilisé pour rechercher des publications sur le besoin de sexualité de l'être humain, et sur les normes imposées par la société au sujet de la sexualité. Isidore complètera les données issues des sciences humaines et sociales de Cairn.

Quant à lui, Web of science permettra d'obtenir des données probantes sur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accès à un besoin physiologique. Google scholar est aussi utile pour rechercher des articles et publications scientifiques.

Psychinfo et Psycarticles permettront d'étudier l'aspect psychologique de la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle.

#### **1.3.2 Équation de recherche**

Après avoir déterminé les bases de données à partir desquelles il pourra être effectué les recherches, il faut définir une équation de recherche qui permettra de cibler les documents utiles à cette revue de littérature. Le choix des mots-clefs et des opérateurs booléens est nécessaire et doit être pertinente afin de trier et de présélectionner les articles adaptés à la recherche.

Les termes sélectionnés pour cibler le public sont « adolescent·e » et « jeune » en français, et qui se traduisent par « teenager », « adolescent », « youth » et « young person » en anglais. Entre ces termes, l'opérateur booléen choisi est OU car ces termes sont synonymes et l'emploi d'un seul de ces mots suffit pour cibler le public. De même pour les opérateurs booléens entre les termes de « handicap mental » et de « déficience intellectuelle » qui sont utilisés pour affiner le public cible, traduits en anglais par « handicap », « impairment » et « disability ». Entre ces mots-clefs, l'opérateur booléen est ET car les deux thèmes de mots-clefs doivent être utilisés afin que le public cible soit étudié.

Les termes de « sexualité » et de « vie affective » ont, quant à eux, été sélectionnés pour définir le thème étudié. En anglais, le mot-clef correspondant est « sexuality ». Il est nécessaire que ce thème apparaisse dans la recherche, c'est pourquoi l'opérateur booléen utilisé est ET.

L'équation de recherche utilisée en français est la suivante : (« sexualit\* » OU « vie affective ») ET (« adolescen\* » OU « jeune ») ET (« handicap\* menta\* » OU « Déficience intellectuelle »).

Et en anglais : “sexualit\*” AND (“adolescenc\*” OR “teen\*” OR “youth” OR “young person” OR “young people”) AND (“handicap” OR “impairment” OR “disabilit\*” OR “handicap\*”) ».

En plus de cette équation de recherche, des filtres ont été ajoutés. Les articles parus avant 2012 (il y a plus de dix ans) ont été exclus pour justifier d'une question socialement vive. Les textes abordant la sexualité pour des personnes en situations de handicap physique uniquement n'ont pas été pris en compte car les personnes ciblées ont une déficience intellectuelle ; Idem pour les articles rédigés dans une autre langue que le français, l'anglais ou l'espagnol afin d'éviter les erreurs de compréhension.

L'équation de recherche a permis d'extraire des résultats des banques de données citées précédemment (Cf Annexe 1 p. 48).

### 1.3.3 Présentation de la revue de littérature

La revue de littérature est composée de dix écrits dont quatre utilisent une méthode qualitative, deux ont utilisé une méthode quantitative et une a été réalisée avec une méthode mixte. Il y a aussi deux revues de littérature et un article issu de la littérature grise. Dans cette revue de littérature, quatre études sont françaises, deux sont canadiennes, deux sont américaines, il y a aussi une étude australienne et une étude est turque. Les grilles de synthèse des sources retenues sont disponibles en annexe (Cf Annexe 2 p. 49).

### 1.3.4 Analyse critique de la revue de littérature

L'étude de ces textes a permis de faire ressortir quatre sous-thèmes :

- Les connaissances des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle
- La puberté biologique et sociale
- Le rôle des parents et des éducateur·rice·s
- L'accompagnement à la sexualité en ergothérapie

⇒ *Les connaissances en matière de sexualité et de vie affective des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle*

Quelles connaissances ont les adolescent·e·s avec une déficience intellectuelle en matière de sexualité ? Un manque d'éducation sexuelle a été pointé par plusieurs études, dont une qui met en évidence un très faible niveau d'informations correctes sur la sexualité et sur les caractéristiques des stades de développement de l'adolescence : plus de la moitié des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle n'ont reçu aucune éducation en matière de sexualité (15). Également, près de la moitié des adolescent·e·s interrogé·e·s n'ont jamais parlé de sexualité avec leur famille et ont reçu des informations à ce sujet par des ami·e·s et par les médias. Et seulement 15% des adolescent·e·s interrogé·e·s parlent facilement de sexualité avec leur famille (15). Une revue de littérature vient compléter cette étude en pointant que l'éducation à la sexualité ne parvient pas à fournir des connaissances sexuelles aux adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle en

raison de l'utilisation de modalités d'enseignement inappropriées et d'un manque d'éducation sexuelle en dehors des programmes scolaires. Elle met l'accent sur les aspects biologiques de la sexualité à travers des programmes d'études restrictifs (16). Également, elle montre que les parents jouent un rôle majeur dans l'éducation à la sexualité de leurs enfants, et qu'un manque de connaissances de la part des parents influence directement les connaissances des adolescent·e·s (16). De même que dans la précédente étude (15), les adolescent·e·s reçoivent principalement des informations en matière de sexualité de la part des médias (16). Pourtant, les adolescent·e·s rencontreraient des difficultés à comprendre des informations données à l'oral. Il·elle·s comprendraient mieux avec des activités visuelles, des jeux, des pictogrammes ou encore du théâtre (16). Mais alors, sait-on si le·a jeune déficient·e intellectuel·le se rend compte de ces changements ? Et dans le cas où il·elle ne s'en rendrait pas compte, comment affronter les changements du corps liés à la puberté sans en comprendre les phénomènes ? (17)

⇒ *La puberté biologique et sociale*

Comprendre ce qu'est la puberté permet de connaître le développement de la personne et l'évolution de l'enfant vers l'adulte. Denis Vaginay développe les notions de puberté biologique et sociale (17) : La puberté biologique est l'activation de fonctions du corps permettant un développement complet des caractères sexuels et de reproduction. Elle est composée de différentes étapes de développement qui permettent le développement complet des caractères sexuels et de reproduction de l'être humain. De multiples facteurs, et notamment des facteurs sociaux, économiques et culturels influent le développement de la puberté biologique. D. Vaginay souligne que les jeunes en situation de handicap mental développent généralement une puberté normale à un âge normal. Quant à elle, la puberté sociale dépend du contexte environnemental de la personne, c'est-à-dire par l'expression des caractères sexuels dans l'environnement. Il y a bien une caractéristique biologique dans le développement de la sexualité, mais c'est l'environnement qui va influencer l'expression de la puberté des adolescent·e·s (17). Selon ce même texte, s'appuyant sur des observations de professionnel·le·s, l'absence de puberté sociale a longtemps été le mot d'ordre des familles et des institutions et perdure encore aujourd'hui dans de nombreux établissements, et l'adolescence ne se manifestait pas. Pourtant la masturbation était très fréquente et envahissante (17). Une étude basée sur des observations cliniques vient compléter cette

réflexion en démontrant que les divers déficits liés au type de handicap ne sont pas les seules causes de souffrance et d'absence de puberté des jeunes ayant une déficience intellectuelle : les conflits parentaux liés à une relation parent-enfant différente, l'histoire de vie des ancêtres, les traumatismes et les événements de vie y contribuent aussi. L'environnement social et familial entraîne donc la variabilité du développement d'une puberté sociale (18).

⇒ *Le rôle des parents et des éducateur·rice·s*

À travers des observations cliniques, l'étude de H. Bénonny développait l'importance du rôle des parents dans le développement de la puberté sociale de leurs enfants (18). Il déclare que le handicap n'est pas forcément figé et définitif, mais que l'enfant en construction est semblable aux autres enfants sur de nombreux points, bien plus qu'il en est différent (18).

A. Dupras et H. Dionne corroborent ces propos, et soutiennent les enjeux de l'implication des parents à éduquer leurs enfants à la sexualité. Ils ajoutent également que les parents sont de plus en plus reconnus pour jouer un rôle important dans l'éducation à la sexualité de leur enfant mais ils sont peu formés. Les éducateur·rice·s auraient pour rôle d'aider les parents à devenir compétents dans ce domaine de l'éducation (19). Pourtant, les éducateur·rice·s ne se sentent pas forcément à l'aise et formés pour éduquer les jeunes à la sexualité mais épaulent les parents et peuvent prendre le relais. (19) Mais comment peuvent-ils assurer l'éducation des jeunes à la sexualité si eux-mêmes n'y sont pas formés et/ou pas à l'aise avec ce sujet ? D'autres professionnel·le·s du secteur médico-social et notamment les ergothérapeutes peuvent également accompagner ces jeunes à la sexualité dans le cadre de la promotion de la santé (20). Encore faut-il qu'eux·elles aussi soient formé·e·s et suffisamment à l'aise pour aborder la sexualité.

⇒ *L'accompagnement à la sexualité en ergothérapie*

Une étude de cas, réalisée par des ergothérapeutes brésilien·ne·s, caractérise la sexualité des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s comme un phénomène complexe où plusieurs aspects entrent en jeu. L'individualité, l'aspect social et la culture vont influencer les performances occupationnelles des adolescent·e·s (20). Les ergothérapeutes, dans un enjeu de promotion de la

santé, vont avoir pour rôle de proposer des actions éducatives afin de développer les connaissances qu'ont les jeunes en matière de sexualité (20).

L'accompagnement à la sexualité des jeunes ayant une déficience intellectuelle entre dans les champs de compétences de l'ergothérapeute car elle est une activité signifiante pour de nombreux humains. L'accompagnement de l'ergothérapeute peut notamment se faire par l'éducation à la vie affective et sexuelle auprès de ces personnes. Mais comment faire pour mener ces actions d'éducation ? Impliquer l'ensemble des acteurs de l'institution, réaliser un projet en équipe, s'inspirer de programmes existants et travailler en partenariat avec les professionnel·le·s de l'éducation nationale sont des points sur lesquels s'appuyer (21).

Cependant, une étude sur les perceptions de la sexualité par les ergothérapeutes en matière d'habilitation à l'occupation révèle que la moitié des participant·e·s trouve difficile d'intégrer la sexualité à leur pratique (22). Toutefois, selon la majorité des participant·e·s, il est pertinent d'intégrer la sexualité à leur pratique. 25% des ergothérapeutes trouvent que ce groupe les a aidé·e·s à aborder la sexualité avec leurs patient·e·s et 37,5% déclarent que le groupe permet le soutien et le partage. Cette étude montre que de nombreux professionnels ne se sentent pas capables d'intégrer la sexualité à leur pratique, mais qu'un groupe d'intérêt peut avoir des retombées positives sur ses membres en ce qui concerne l'habilitation à l'occupation « sexualité » (22).

### **1.3.5 Problématisation pratique**

Construire cette revue de littérature a permis de faire un état des lieux de la recherche actuelle et de décrire la situation des adolescent·e·s, des familles et des professionnel·le·s.

Pour donner suite à la rédaction de cette revue de littérature, comment réduire le tabou autour de la sexualité du·de la jeune en situation de handicap, tant pour les professionnel·le·s que pour la famille ? Comment, en tant que professionnel·le, accompagner à la sexualité, si on est nous-même mal à l'aise avec ce sujet ? Comment se former à cet accompagnement ? Auprès de qui ? L'accompagnement à la vie sexuelle et affective de personnes ayant une déficience intellectuelle

entre dans le champ de compétences des ergothérapeutes, mais concrètement, quel rôle peut jouer l'ergothérapeute dans cet accompagnement ?

## **1.4 Enquête exploratoire**

Pour répondre à ces questionnements, réaliser une enquête exploratoire permettra d'étayer les champs d'action de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle.

### **1.4.1 Objectifs de l'enquête exploratoire**

Pour réaliser cette enquête exploratoire, des objectifs généraux sont fixés en amont :

- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques.
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche.
- Jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche.
- Faire l'état des lieux d'une pratique sur une question où il n'y a pas de recension actualisée.

Des objectifs spécifiques sont également définis :

- Identifier le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des adolescent·e·s avec déficience intellectuelle.
- Identifier les freins de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des adolescent·e·s avec déficience intellectuelle.
- Évaluer le niveau de compétences des ergothérapeutes pour accompagner à la sexualité les jeunes déficient·e·s intellectuel·le·s.
- Identifier les moyens d'intervention de l'ergothérapeute.

### **1.4.2 Critères d'inclusion et d'exclusion**

Cette enquête exploratoire vise une population préalablement ciblée. Elle inclut les ergothérapeutes ayant travaillé au moins 6 mois au contact d'adolescent·e·s (10-19 ans) déficient·e·s

intellectuel·le·s afin d'avoir un recul suffisant sur leur pratique. A contrario, elle exclut les ergothérapeutes ayant travaillé il y a plus de 10 ans auprès d'adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s pour respecter l'évolution de l'accompagnement et de la pratique ergothérapique, et afin d'éviter les souvenirs biaisés des professionnel·le·s.

### **1.4.3 Sites d'exploration**

Les sites d'exploration seront les lieux de vie et services d'accompagnement à domicile des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s : Instituts Médico-Éducatifs (IME) et Instituts d'Éducation Motrice (IEM), mais aussi Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) et Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD). Des bases de données référençant les ergothérapeutes seront explorées et une enquête auprès d'étudiant·e·s en ergothérapie sera réalisée pour recueillir les coordonnées d'ergothérapeutes afin de les solliciter pour remplir le questionnaire.

### **1.4.4 Construction de l'Outil de Recueil de Données (ORD)**

L'Outil de Recueil de Données retenu est un questionnaire pour recueillir des données quantitatives afin d'avoir une vision plus large de l'approche ergothérapique de la sexualité chez les adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s. Le public sera ciblé dans l'ensemble de la France métropolitaine et DOM-TOM (Départements et Territoires d'Outre-Mer).

Les avantages du questionnaire seront le respect de l'anonymat, un large public touché pouvant considérer les personnes éloignées géographiquement, une absence de biais introduit par la présence d'un·e enquêteur·rice, surtout pour un sujet comme celui-là qui peut déranger certaines personnes. Le questionnaire permet aussi aux interrogé·e·s de répondre quand il·elle·s le souhaitent.

Les inconvénients sont aussi multiples : Un temps de travail conséquent pour l'élaboration du questionnaire, et notamment pour la formulation de celui-ci qui ne doit pas induire les réponses.

Il peut également y avoir des biais de recherche, et notamment un biais affectif par la déformation du jugement entraînée par l'influence des états affectifs du·de la répondant·e. Il faut donc prendre conscience que nos états d'âme du moment peuvent interférer sur la qualité du recueil d'informations. Il faut en prendre conscience et faire en sorte que nos émotions aient le moins de conséquences possibles sur la qualité du recueil de l'information. À cause d'un excès de questions ouvertes, il peut y avoir un biais méthodologique : La lassitude des sondés exercerait une influence sur leur investissement. Il faut donc réaliser un questionnaire en gardant à l'esprit qu'il faut pouvoir y répondre vite, sans trop de réflexion. Également, les effets de primauté et de récence, qui donnent une importance exagérée au début ou à la fin du recueil d'informations, peut exercer une influence sur la qualité des réponses. Pour atténuer ce biais, il faut être vigilant sur ce qu'il se passe entre le début et la fin du questionnaire. Il y a aussi un risque de manque de spontanéité car le questionnaire ne sera pas chronométré ; et il n'est pas certain que la personne visée soit celle qui ai répondu.

#### **1.4.5 Test de l'ORD**

Un petit échantillon d'ergothérapeutes (4 personnes) a répondu au questionnaire de l'enquête exploratoire afin d'infirmer ou de confirmer la validité du dispositif d'enquête.

À la suite de ce test, le questionnaire a évolué. Afin de récolter plus de données, les répondant·e·s devront avoir travaillé avec cette population dans les 10 dernières années et non dans les 5 dernières années. Également, l'âge des adolescent·e·s sera précisé (10-19 ans). La question « Travaillez-vous avec d'autres professionnel·le·s dans l'accompagnement à la sexualité ? Si oui, avec lesquels ? » qui était une question à réponse longue devient une réponse à choix multiples afin de traiter les résultats plus aisément.

#### **1.4.6 Matrice de questionnement**

La matrice de questionnement a été réalisée à l'écrit, puis a été transformée pour que les ergothérapeutes y répondent sur Google Form. Elle est visible en annexe (Cf Annexe 3 p. 53).

### **1.4.7 Déroulement de l'enquête**

L'enquête exploratoire est composée de plusieurs étapes à respecter afin qu'elle soit efficace et que les données recueillies soient probantes :

1. Créer le questionnaire en ligne sur Google Form
2. Le tester sur un petit échantillon de population
3. Analyser les résultats et évaluer les avantages et inconvénients de ce questionnaire
4. Modifier si nécessaire le questionnaire pour répondre au mieux aux attentes de l'enquête
5. L'envoyer à un plus grand échantillon de population
6. Analyser les réponses définitives, utilisées pour l'enquête

### **1.4.8 Résultats de l'enquête exploratoire**

Les résultats ont été exploités via un tableur Excel, qui a mis en lumière les ressemblances et dissemblances entre les réponses aux questions. Google Form qui propose des graphiques en fonction des résultats a aussi permis d'analyser les données récoltées.

Sur 18 réponses, 17 sont exploitables, car un·e répondant·e a travaillé moins de 6 mois avec cette population, ce qui l'a exclu·e de la suite du questionnaire. Les personnes répondant à ce questionnaire sont toutes ergothérapeutes et ont travaillé au moins six mois avec des adolescent·e·s (10-19 ans) déficient·e·s intellectuel·le·s dans les 10 dernières années.

K. L'écuyer, L.-P. Auger et M. Brousseau avaient recensé que la moitié des ergothérapeutes n'abordent pas la sexualité dans leur pratique (22). L'enquête complémente leur étude puisqu'elle révèle que dix ergothérapeutes (58,8%) ayant répondu à ce questionnaire n'abordent pas la sexualité avec les jeunes pour diverses raisons : 6 d'entre eux·elles disent ne pas être formé·e·s à l'accompagnement à la sexualité. Une personne pense que cela n'entre pas dans le champ de compétences de l'ergothérapeute, une autre pense que c'est l'institution qui met des barrières à aborder la sexualité : « L'inertie institutionnelle engendre une barrière... Il faudrait que l'institution accepte de parler sexualité... Un tabou encore très prégnant dans notre société pas si moderne

finalement... ». Deux personnes n'abordent pas la sexualité avec les adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s parce que d'autres professionnel·le·s de l'institution s'en occupent. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des adolescent·e·s avec déficience intellectuelle n'est pas le même pour tous·tes les professionnel·le·s, chacun·e a une pratique différente en fonction de facteurs internes et externes.

Sur les sept professionnel·le·s ayant répondu aborder la sexualité dans leur pratique ergothérapique, cinq pensent ne pas être suffisamment formé·e·s.

La moitié du groupe a essayé de se former mais cela n'a pas toujours abouti de manière significative :

- « Une formation a eu lieu mais n'a pas abouti à un groupe institutionnel de réflexion et n'a donc abouti à aucune évolution sur le sujet ».
- « Oui, relation de mise en confiance avec le jeune, questionnements de sa part ».
- « Cela a été abordé durant mon DU TSA (Diplôme Universitaire sur les Troubles du Spectre de l'Autisme) mais pas assez pour que je l'aborde en suivi à mon sens ».
- « Oui, dans les centres où j'ai travaillé ».
- « Documents sur internet mais très imparfaits ».
- « Cela a abouti sur une demi-journée d'information, mais c'est peu ».

Ceux et celles qui n'ont pas essayé de se former ont priorisé d'autres formations, n'ont pas trouvé de formation appropriée à leur pratique, se sont vu refuser leur formation, n'ont pas fait de recherches/trouvé d'informations concernant ce type de formation.

Cette enquête montre également que les limites des ergothérapeutes face à l'accompagnement à la sexualité des jeunes ayant une déficience intellectuelle varie en fonction de chaque pratique professionnelle. Deux ergothérapeutes accompagnent les jeunes jusqu'à la limite légale. Deux autres demandent l'accord des parents et accompagnent le·a jeune en fonction de leur décision. Deux ergothérapeutes disent intervenir pour potentiellement préconiser une aide technique, l'un·e d'entre elles·eux souligne un « manque cruel de formation et de temps pour élaborer avec d'autres

collègues ». Deux ergothérapeutes abordent l'aspect psychologique de l'adolescent·e, aspect sur lequel il·elle·s se sentent limité·e·s : « Aspect psychologique à prendre en compte sur lequel je trouve que nous sommes limités », « J'atteins mes limites quand le jeune adopte un comportement déviant en réponse à un mal psychologique. A ce moment-là, je passe le relais à la psychologue ». Trois ergothérapeutes ne savent pas où placer leurs limites dans l'accompagnement à la sexualité des jeunes ayant une déficience intellectuelle. Deux ergothérapeutes ont dit que cela dépendait de la situation et de l'équipe pluridisciplinaire.

B. Rowe et C. Wright, dans leur revue de littérature, déclaraient que les adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle comprenaient plus facilement les notions de la sexualité avec l'aide d'activités visuelles, de jeux, de pictogrammes et de théâtre. De ce questionnaire ressortent les manières d'intervenir des ergothérapeutes lorsqu'il·elle·s abordent la sexualité et les outils dont ils disposent. Certains de ces outils sont visuels, et facilitent la compréhension et l'éducation à la sexualité selon B. Rowe et C. Wright. Il·elle·s sont cinq à aborder la sexualité avec le·a jeune de manière informelle, au cours de séances, dans la discussion. Une personne propose des entretiens individuels, et une autre l'aborde au sein d'un groupe « sexualité et vie affective ». Sept personnes ayant répondu au questionnaire déclarent n'avoir aucun outil pour les accompagner à aborder la sexualité. Les autres disposent de quelques outils :

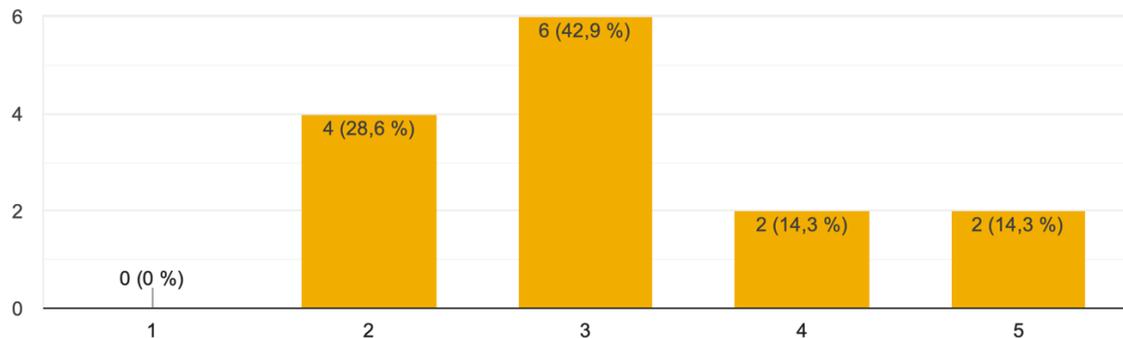
- « Pictogrammes, vidéos spécialisées, BD illustrées »
- « Livre 'Corps, amour et sexualité' de Charline VERMONT' »
- « Mon expérience professionnelle »
- « Différents communs papiers »
- « Des outils maison »
- « L'entretien »
- « Internet »

Et trois personnes n'ont pas répondu à la question.

À la question « Trouvez-vous difficile d'intégrer la sexualité à votre pratique ? » sur une échelle de 1 (très facile) à 5 (très difficile), 42,9 % des répondant·e·s (soit 6 ergothérapeutes) placent le curseur au milieu, c'est-à-dire sur le 3. Deux personnes trouvent cela très difficile et aucune ne trouve cela très facile.

#### Trouvez-vous difficile d'intégrer la sexualité à votre pratique ?

14 réponses



A. Dupras et H. Dionne, dans un article analysant la participation des parents à l'éducation sexuelle de leur enfant, soutenaient la place des éducateur·rice·s dans l'accompagnement des adolescent·e·s. L'enquête exploratoire vient compléter leurs propos puisque, certes, les éducateurs jouent un rôle important, mais d'autres professionnel·le·s ont aussi une place dans cet accompagnement. Sur 14 ergothérapeutes, 2 ne travaillent pas avec d'autres professionnel·le·s de santé dans l'accompagnement à la sexualité des adolescents. Les autres travaillent avec un·e ou plusieurs professionnel·le·s de santé. Les ergothérapeutes collaborent surtout avec les éducateur·rice·s spécialisé·e·s (10 personnes) et les psychologues (9 personnes).

À travers cette enquête, une différence dans les champs de compétences des ergothérapeutes est notable en fonction de leur parcours, des formations auxquelles il·elle·s ont assisté ou auxquelles il·elle·s n'ont pas participé. Alors qu'une petite partie de l'échantillon dit être formée à la sexualité et l'aborder avec les jeunes, la majorité du groupe dit ne pas être formée, soit par choix, soit par manque de moyens. Ce manque de moyens est aussi mis en lumière dans la difficulté qu'ont les

ergothérapeutes à intégrer la sexualité à leur pratique ergothérapeutique et dans le peu d'outils dont il·elle·s disposent.

#### **1.4.9 Analyse critique de l'enquête**

Cette enquête a répondu aux objectifs principaux et spécifiques de l'enquête, fixés en amont. Elle a permis de confronter l'état des lieux de la littérature avec celui des pratiques, mais a aussi permis d'avoir des éléments concrets sur une pratique peu recensée dans la littérature. Les rôles et les freins des ergothérapeutes ont été recensés. De même pour leurs niveaux de compétences et leurs moyens d'intervention.

Cette enquête a eu ses limites : Faire le choix d'une étude quantitative avait pour objectif d'avoir un nombre important de réponses, et une vision large des différentes pratiques ergothérapeutiques. Cependant, il n'y a eu que dix-huit réponses à l'enquête, ce qui est peu pour recenser la multitude de pratiques. Aussi, certaines réponses ont parfois manqué d'étayage, il aurait été enrichissant d'avoir des réponses développées et de rebondir sur certaines pratiques.

Les biais de recherche ont été minimisés. Plusieurs questions ouvertes ont été posées mais nécessitant des réponses courtes afin d'éviter la lassitude des sondé·e·s. Le risque de manque de spontanéité était présent car le questionnaire n'était pas chronométré, mais les trois premières questions permettaient de vérifier que la personne visée soit celle qui ait répondu (Cf Annexe 3 p. 53)

#### **1.4.10 Finalisation de la problématisation pratique**

Ce qui ressort principalement de ce questionnaire est un manque important de formation en matière de vie affective et de sexualité pour les ergothérapeutes. La moitié du groupe a essayé de se former en vain. Le manque de formation est d'ailleurs la principale raison qui pousse les ergothérapeutes à ne pas aborder la sexualité dans leur pratique professionnelle. Mais alors, que peuvent faire les ergothérapeutes qui souhaitent se former ? Vers quelles instances peuvent il·elle·s se tourner ?

Une seule personne dit avoir été formée au cours de son cursus de formation. Et les autres soulèvent des difficultés à se former. Est-ce la difficulté à se former qui renforce le tabou autour de la sexualité ? Est-ce le tabou autour de la sexualité qui rend la formation difficile ?

Certain·e·s ergothérapeutes interrogé·e·s se sentent aussi limité·e·s dans leur pratique par la loi ou par le cadre de l'Institution qui peut poser des barrières pour aborder la sexualité et la vie affective avec les patient·e·s. Mais que dit la loi ? L'Institution peut-elle interdire/limiter des pratiques si elles entrent dans le champ de compétences des professionnel·le·s ?

Le rôle des parents peut aussi être questionnant. Il peut notamment être une limite à cet accompagnement pour deux ergothérapeutes. Pourtant, les parents doivent-ils être au courant de l'entièreté de l'accompagnement de leur jeune mineur·e ? La sexualité de l'adolescent·e n'est-elle pas suffisamment intime pour que cela ne leur soit pas dévoilé ? Et que faire quand la culture prohibe cet accompagnement ?

Sept ergothérapeutes abordant la sexualité avec les adolescent·e·s qu'il·elle·s accompagnent disent ne pas avoir d'outils, et sept autres ont des outils différents d'un·e ergothérapeute à l'autre. Concrètement, existe-t-il actuellement des outils soutenant les ergothérapeutes dans cet accompagnement ? Lesquels ? Où les trouver ? De quoi ont-il·elle·s besoin ?

De ces questionnements découle une Question Initiale de Recherche :

*Comment la création d'un outil pourrait répondre à un besoin des professionnel·le·s accompagnant des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective ?*

## **1.5 Cadre conceptuel**

Afin de comprendre ce phénomène par la prise de recul et la mise à distance des éléments observés, le cadre de référence va être formulé autour des deux concepts clef qui ressortent de la question initiale de recherche, issue elle-même de la problématisation pratique. Le premier concept qui sera

développé est l'outil, afin de le comprendre et d'en saisir les aspérités. Cela permettra d'avoir une vision globale de ce concept et des formes qu'il peut prendre. Le second concept développé sera celui de l'accompagnement, qui permettra de définir la pratique. Développer ces concepts permettra de définir précisément la question initiale de recherche.

Après les avoir développés, ces concepts seront mis en lien et une matrice conceptuelle permettra d'assimiler les principaux éléments développés (Cf Annexe 4 p.55).

### 1.5.1 L'outil

⇒ *Généralités*

Définir l'outil nécessite de savoir de quel outil on parle, sinon de voir l'outil comme un concept, une capacité (23). Il est un concept large regroupant tout ce qui relève des moyens de la société. L'outil est devenu objet de civilisation par la maîtrise de la matière de l'individu (24). Il est une chose qui s'interpose entre l'humain et son environnement afin d'augmenter ses capacités. Goldenberg distingue deux catégories d'outils :

- Des outils pour aider/suppléer les fonctions physiques, motrices et sensorielles de l'humain. Ils sont utilisés par externalisation des fonctions du corps. Le cerveau humain peut faire évoluer ses mécanismes cérébraux, cela a permis l'adaptation de l'humain à l'utilisation d'outils physiques, moteurs et sensoriels (25).
- Des outils métaphysiques qui étendent les fonctions du traitement cognitif lui-même. Ces outils permettent au cerveau d'augmenter ses performances, d'améliorer ou de remplacer la mémoire (25).

La fonction de l'objet est aussi un déterminant de sa classification en tant qu'outil ou non. François Osiurak, dans sa thèse sur les rapports entre outil, geste et usage en donne un exemple : « le même couteau (...), devient outil ou arme selon l'activité traitée. Couper du bois en fait un outil, couper du pain un instrument de table à moins qu'il ne s'agisse d'un couteau de boulanger auquel cas il

redevient outil. Couper la gorge d'un mouton en fait également un outil alors que le même traitement appliqué à un homme en fait une arme » (23).

F. Osiurak distingue deux grands principes de l'efficacité d'un outil :

- Le principe d'efficience, c'est-à-dire qu'un outil est forcément efficace, sinon il est abandonné et perd sa fonction d'outil.
- Le principe de confort, où l'humain abandonne régulièrement les techniques et outils qu'il a développés au profit d'autres, plus efficaces (23).

⇒ *Outil pédagogique*

Mais finalement, définir précisément ce qu'est un outil est trop complexe s'il n'est pas défini de quel type d'outil il s'agit (23). La notion d'outil pédagogique émerge : il aura la fonction d'accompagnement à l'apprentissage, d'acquisition de nouvelles compétences.

La construction d'un outil pédagogique doit être faite en fonction d'une multiplicité de personnes. L'outil doit être utile à des catégories complexes de public (26). Il doit donc être suffisamment malléable pour s'adresser à ce large panel de personnes.

Les outils pédagogiques utilisés peuvent avoir une visée d'apprentissage de compétences isolées, c'est-à-dire que chaque compétence est travaillée isolément, à travers des exercices décontextualisés, c'est à la personne elle-même de rassembler ses compétences et de les transférer à des situations concrètes (27).

⇒ *Outil d'analyse*

Marc Cizeron introduit la notion de geste professionnel comme outil d'analyse du travail, et plus généralement comme outil d'analyse de l'activité. Analyser sa pratique permettrait une réflexion sur celle-ci : En l'analysant, la personne remet en question ses gestes, ses façons de faire et réfléchit à son agir selon des valeurs personnelles et professionnelles (28).

Mais les auteurs ayant théorisé sur la notion de geste professionnel se contredisent sur sa définition. Sensevy et Dufays associent le geste à l'action : le geste est empirique et visible. Selon Goigoux, cette notion s'appuie sur une théorisation de l'activité cognitive, les conceptualisations inhérentes au schème sont liées à l'action du professionnel (ce qui est fait est directement lié à la pensée). Bronner dans son approche corrèle celle de Goigoux : Il ne considère pas le geste dans sa seule dimension « praxis » ou verbale, il prend aussi en compte sa dimension théorique, le « logos ». Clot et Fernandez s'opposent quasi-totalement à ces théories. Selon eux, les mécanismes de l'adaptation au contexte se situeraient au niveau des automatismes, alors que les régulateurs d'activité se situeraient au niveau du mouvement (28).

Et avec quels outils analyser sa pratique ? En formation initiale, le portfolio permet de structurer sa pensée afin d'analyser sa pratique. Mais il existe pléthore d'autres méthodes pour développer la réflexion professionnelle, et notamment la rencontre en groupe, l'analyse en équipe (GAPP), l'approfondissement de son expertise dans un domaine, et l'analyse réflexive de sa pratique professionnelle (29).

⇒ *Pour conclure*

Chaque être humain a des besoins différents et chaque outil ne convient pas forcément à tous·tes, mais les outils sont adaptables, malléables, interchangeableables en fonction des besoins. C'est à chacun·e de trouver ce qu'il lui convient en fonction de ses besoins. Dans la pratique professionnelle, les outils sont un moyen d'être plus efficace et de faciliter la réalisation de son travail. Ils permettent aussi de réfléchir à sa pratique professionnelle, de la remettre en question.

## **1.5.2 L'accompagnement**

⇒ *Historique*

En réalisant des recherches avancées sur le concept d'accompagnement sur Google Scholar, la notion « d'accompagnement de l'handicapé » apparaît pour la première fois en 1983, dans une thèse italienne traduite en français (30). À la fin des années 1980, la notion d'accompagnement se

développe en France et plusieurs auteurs utilisent ce terme dans leurs écrits. En 1990, Louis Not donne sa définition de l'accompagnement :

*« Il consiste à traiter le handicapé, non comme objet, auquel l'accompagnateur impose des contraintes prétendues formatrices, mais comme un sujet, c'est-à-dire un centre d'initiatives et d'actions, et à répondre aux besoins nés des initiatives qu'il prend quand il lui est impossible de les mener seul à terme. » (31)*

La notion d'accompagnement est reprise dans la loi du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale », puis est majoritairement utilisée dans la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Mais dans ces lois, le terme utilisé a des sens différents. Il est utilisé certaines fois pour parler d'accompagnement au sens physique pour remplacer le terme de « prise en charge » : Dans ce contexte, il désignerait l'ensemble des prestations réalisées pour une personne en situation de handicap. À d'autres reprises, il est utilisé au sens figuré : il serait alors synonyme d'une relation égalitaire entre soignant et soigné, qui viendrait en parallèle d'une prise en charge, redéfinissant alors les actions médico-sociales (32).

⇒ *Un concept clairement défini ?*

Michel Fabre décrit le terme d'accompagnement, tel qu'il est utilisé de nos jours. L'accompagné fixe le but et le chemin et l'accompagnateur le suit. Mais il souligne que l'accompagnement ne peut être défini précisément, il y a seulement des repères, des fondamentaux sur lesquels s'appuyer (33). Maela Paul corrobore les propos de M. Fabre en expliquant que l'accompagnement est une succession de continuités et de ruptures vis-à-vis des traditions qui l'ont porté jusqu'à aujourd'hui. Évoluant entre appartenance culturelle et autonomisation, individualisation, l'accompagnement s'est nourri de ces évolutions non pas en se faisant succéder les courants de pensée mais en les combinant, en les faisant coexister. La notion d'accompagnement va encore potentiellement évoluer dans le futur, et c'est la raison pour laquelle il serait difficile de lui donner une définition stable, achevée selon M. Paul (33).

⇒ *Tendre vers la symétrie de la relation*

Dans l'action sociale, le mot « accompagnement » considère trois grands domaines selon H. J. Stiker, J. Puig et O. Huet : Le social, le médical et le pédagogique. Des situations d'accompagnement peuvent d'ailleurs se trouver au carrefour de plusieurs domaines. Les auteurs soulignent la relation de supériorité/infériorité de l'accompagnement : le sujet accompagné, et dans leur exemple, la personne en situation de handicap, est assimilé à un enfant qui a du mal à se développer, ou à une personne incapable d'être autonome (34).

Jean-Jacques Schaller se positionne sur la nécessité d'une relation d'accompagnement symétrique :

*« L'asymétrie que cette relation implique ne renvoie pas à une distance infranchissable entre accompagnant et accompagné, mais à son éventuelle abolition du fait de la réversibilité des positions » (35).*

Mais dans quelle mesure accompagner d'égal à égal ? Comment tendre vers une relation symétrique ?

M. Paul appuie l'importance de respecter la triple identité de l'être humain pour tout accompagnement, à savoir :

- Son identité singulière, en tant que personne douée d'initiatives et capable de faire des choix.
- Son identité culturelle, en fonction de ses appartenances sociales.
- Son identité en tant qu'être humain (33).

Toujours selon M. Paul, le terme d'accompagnement renvoie à quatre idées :

- De secondarité : Celui qui accompagne est suivant (pas suiveur), car même s'il n'est pas premier, il est nécessaire. Sans binôme, il n'y a pas d'accompagnement possible.

- De cheminement : Il faut mettre en place des étapes et des temps d'élaboration pour mettre la personne sur le chemin.
- Effet d'ensemble : À chaque étape, les deux sujets doivent être présents et s'impliquer.
- De transition : Chaque accompagnement a un début et une fin.

M. Paul a répertorié des pratiques relevant de techniques d'accompagnement : Le tutorat, la consultance (ou conseil), le parrainage et le compagnonnage en font partie. Ces techniques sont spécifiques à un contexte et ont une définition bien à elles mais relèvent toutes de l'accompagnement. Finalement le terme « accompagnement » serait le moins défini car il englobe pléthore d'autres termes. L'accompagnement est une composition que chaque binôme constitue ensemble. Accompagner serait être avec et aller vers là où la personne va (36).

⇒ *Pour conclure*

Alors qu'avant, la personne n'avait pas le choix de sa relation d'accompagnement, aujourd'hui, le principe d'adhésion est important comme condition de la relation. La relation verticale « maître-apprenant·e » s'efface au profit d'une relation plus horizontale (36).

Il n'y aurait donc pas de règles clairement définies concernant l'accompagnement d'une personne, cela se jouerait dans la composition de la relation. Certaines balises permettent de guider le chemin de la relation mais libre à chacun·e de sortir de la route goudronnée pour emprunter des sentiers, tant qu'ils restent balisés.

## **1.6 Questionnement théorico-pratique et objet de recherche**

Développer les concepts d'outil et d'accompagnement a permis de mieux les comprendre et de saisir leurs aspérités et nuances dans l'objectif de construire un dispositif de recherche pertinent et adapté, en lien avec la question initiale de recherche, à savoir : « *Comment la création d'un outil pourrait répondre à un besoin des professionnel·le·s accompagnant des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective ?* »

La théorie montre qu'il y a autant d'utilisations d'outils que de personnes qui les utilisent. Ce concept fait le lien avec celui de l'accompagnement puisque les moyens d'accompagner une personne sont propres à chaque professionnel·le en fonction de sa pratique.

Alors, comment accompagner à accompagner ? Plus précisément, comment accompagner les ergothérapeutes à accompagner les adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à la sexualité et la vie affective ? Quelle est la place de l'outil dans l'accompagnement ? Comment créer un outil utilisable par tous·tes les ergothérapeutes souhaitant accompagner à la vie sexuelle et affective ?

Étant définie temporellement et financièrement, cette recherche n'ira pas jusqu'à la création d'un outil ou d'un modèle abouti. Elle tentera plutôt de proposer des pistes aux ergothérapeutes, un chemin balisé, tout en laissant les ergothérapeutes libres de rester sur ce chemin ou d'en sortir. Finalement, ne retrouve-t-on pas ici les préceptes de l'accompagnement ?

*Comment répondre à un besoin d'outillage des ergothérapeutes accompagnant des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective ?*

Elle a pour objet de recherche l'étude des besoins spécifiques des ergothérapeutes qui accompagnent des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective afin de créer un outil viable pour accompagner cette pratique.

## **2. Matériel et méthode**

### **2.1 Méthode utilisée**

La question de recherche sera étudiée à travers une étude qualitative afin de connaître les besoins des ergothérapeutes de façon détaillée. Utiliser une méthode clinique, visant la découverte de savoirs paraît pertinente : en effet, la pauvreté de connaissances à ce sujet ne permet pas de formuler d'hypothèses. Cette méthode répond aux enjeux de la recherche : Elle utilise une méthode exploratoire, et n'a donc pas besoin de connaissances préalable. Plus précisément, la méthode utilisée sera la clinique des situations car ce qui sera étudié est l'activité et l'agir de

professionnel·le·s, en l'occurrence, d'ergothérapeutes (37). L'objectif de cette méthode est de répondre au besoin d'une population, en interrogeant les personnes concernées elles-mêmes.

## **2.2 Population et critères d'inclusion/exclusion**

Afin de répondre au mieux aux attentes de la question de recherche, une population précise sera ciblée : Seront interrogé·e·s les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé à temps plein ou à temps partiel auprès d'adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s au sein de lieux de vie et/ou dans des services d'accompagnement à domicile.

Les ergothérapeutes interrogé·e·s auront travaillé il y a moins de dix ans auprès de cette population afin de respecter l'évolution de la pratique ergothérapique ; et pendant plus de six mois pour avoir un recul suffisant sur leur pratique.

## **2.3 Sites d'exploration**

Les sites d'exploration seront les lieux accueillant des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s en internat ou en externat : Instituts Médico-Éducatifs (IME) et Instituts d'Éducation Motrice (IEM), mais aussi au sein de services à domicile : Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) et Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD).

Pour ce faire, les structures seront contactées par mail et/ou téléphone et il sera demandé si des ergothérapeutes y travaillent. Le cas échéant, il sera demandé une mise en contact avec eux·elles.

## **2.4 Choix de l'outil théorisé de recueil de données**

L'étude des besoins spécifiques des ergothérapeutes se fera par des entretiens semi-directifs par un recueil de données qualitatives, afin de permettre aux ergothérapeutes la libre expression d'idées, de besoins, d'attentes et pour favoriser le récit d'éléments imprévisibles, tout en gardant un cheminement de questions qui permettra de structurer la pensée (38).

Par rapport aux autres types d'entretien, à savoir l'entretien directif et l'entretien libre, l'entretien semi-directif a des avantages pertinents pour la méthode choisie : Il permet d'étudier un phénomène, ici l'étude des besoins des ergothérapeutes pour accompagner à la vie sexuelle et affective. Il permet d'explorer plusieurs thèmes tout en gardant un fil conducteur, afin de laisser les ergothérapeutes s'exprimer librement sur leurs pratiques, tout en amenant les ergothérapeutes à parler du phénomène étudié (39). Toutefois, l'entretien semi-directif a aussi des limites : Un dialogue authentique entre chercheuse et ergothérapeute est nécessaire et une relation de confiance doit être établie afin que le sujet réponde sincèrement (39).

À travers des entretiens, les expériences humaines seront explorées, et il sera découvert ce que l'individu interrogé pense, fait ou a l'intention de faire.

Ces entretiens n'entrent pas dans le cadre de la loi Jardé, qui régleme nte les recherches visant à développer des connaissances biologiques ou médicales. Cette recherche va en effet impliquer et interroger des personnes, mais ces personnes seront des professionnel·le·s au sujet de leurs modalités d'exercice et d'accompagnement. Cette recherche ne modifiera donc pas l'accompagnement des patient·e·s et ne nécessite pas de passer par une des procédures réglementaires de la Loi Jardé (40).

En revanche, le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) doit être respecté pour la recherche car les personnes interrogées vont divulguer des informations à caractère personnel. Ces informations seront rendues anonymes, certes, mais pourront être utilisées pour identifier à nouveau les personnes interrogées (41). Pour respecter le RGPD, le consentement de chaque personne interrogée est demandé par écrit, à travers un formulaire qui atteste de l'accord de la personne à exploiter les données qu'elle divulgue (Cf Annexe 5 p.57).

## **2.5 Biais de recherche**

Interroger des ergothérapeutes à travers des entretiens semi-directifs entraînera potentiellement des biais de recherche. Il faudra donc mettre en œuvre des moyens afin de les atténuer.

- ⇒ Le biais méthodologique, dû à un recueil d'informations insuffisant, ou à une mauvaise formulation des questions sera atténué en organisant le travail de collecte, d'analyse et de traitement de l'information recueillie. Le travail fourni sera rigoureux afin de parer ce biais.
- ⇒ Le biais affectif, entraîné par l'influence des états affectifs sur le processus de raisonnement, pourra être atténué en faisant en sorte que les états affectifs aient le moins de conséquences possibles sur la qualité du recueil d'informations. Cela pourra notamment être fait en conservant une certaine mise à distance avec le sujet interrogé, mais aussi en interrogeant des ergothérapeutes n'ayant pas de liens affectifs avec l'investigatrice de la recherche.
- ⇒ Également, le biais de désirabilité sociale, qui est un comportement consistant à se montrer sous un angle positif lorsque l'on est interrogé, sera réduit par la multiplicité des entretiens avec des personnes différentes pour avoir une pluralité de points de vue.
- ⇒ Le biais de confirmation, qui consiste à privilégier les informations confirmant des idées préconçues sera contré par la considération des signes, des informations, qui vont à l'encontre des présupposés de l'investigateur·rice.
- ⇒ Enfin, la fixation sur l'objectif, qui est la focalisation de l'investigateur·rice sur la motivation du moment en omettant le reste pourra être atténué par la présence d'une tierce personne pour recueillir des données. Mais en réalité, cela reste compliqué et l'enquêteur·rice devra réfléchir à sa posture et élargir sa vision de la situation.

## **2.6 Construction de l'outil théorisé**

L'entretien semi-directif a été choisi pour mener cette recherche à travers une méthode clinique. Cette méthode permettra l'étude approfondie de l'agir des ergothérapeutes interrogées dans leurs particularités, et dans leur individualité (42). L'entretien sera réalisé dans une démarche compréhensive afin de comprendre la spécificité de chaque ergothérapeute et les raisons qui amènent les sujets à agir de telle manière. Cette démarche dite « compréhensive » permettra la construction progressive d'une piste de réflexion grâce aux savoirs des acteur·rice·s (43). Également, la grille d'entretien pourra évoluer si nécessaire d'un entretien à l'autre afin de prendre en compte les retours des personnes interrogées (44).

Une matrice d'entretien est donc construite afin de mener l'entretien par étape, tout en laissant suffisamment de liberté à la personne pour qu'elle puisse s'exprimer. (Cf Annexe 6 p. 58) Ces entretiens seront faits en distanciel, via une visioconférence par manque de moyens financiers et logistiques pour aller à la rencontre physique des ergothérapeutes interrogé·e·s.

## **2.7 Choix des outils de traitement et d'analyse des données**

Premièrement, les entretiens sont retranscrits manuellement sur Word. Ensuite, les données recueillies sont traitées par thématiques, classées dans un tableau d'analyse (Cf Annexe 7 p. 60).

Les thèmes mis en évidence pendant les entretiens sont les suivants :

- *La prise en considération de l'adolescent·e en tant qu'acteur·rice de son accompagnement*
- *Un inégal accès à des outils de travail*
- *La place de l'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire*
- *Le cadre de l'établissement/équipe au sujet de la vie sexuelle et affective des jeunes ayant une déficience intellectuelle*
- *Les pratiques de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la vie sexuelle et affective*
- *La formation comme marqueur de légitimité professionnelle*

Il y a donc six thématiques qui seront analysées lors de l'étude des résultats.

Le traitement des données étant fait par thématique, les résultats seront analysés en deux temps : D'abord, une lecture horizontale des données permettra de réaliser une étude critique et objective des entretiens dans leur individualité. Ensuite, le traitement des données sera fait de façon verticale, c'est-à-dire que les résultats seront interprétés thème par thème en utilisant des fragments d'entretiens (45).

## **2.8 Test de faisabilité et de validité du dispositif**

Afin de mettre à l'épreuve le dispositif de recherche, un entretien test est réalisé afin d'apporter d'éventuelles modifications aux entretiens suivants. Ce test permet de tester la matrice de

questionnement et de vérifier la bonne compréhension des questions par les personnes interrogées. Il permet aussi d'ajuster la posture de la chercheuse et le cadre qu'elle souhaite poser.

À la suite de cet entretien test, la matrice de questionnement n'a pas été modifiée. En revanche, la posture a été ajustée, notamment en vouvoyant la personne interrogée plutôt qu'en la tutoyant afin de garder une certaine distance avec l'ergothérapeute interrogée. Également, choisir un endroit calme et sobre pour réaliser l'entretien permet d'éviter d'éventuels éléments parasites, tant pour l'investigatrice que pour la personne interrogée. Les questions ont été assimilées à la suite de cet entretien test, ce qui permet aussi une meilleure fluidité des échanges.

## **2.9 Déroulement de la recherche**

À la suite de la passation de l'entretien test et aux modifications qui lui ont été apportées, des ergothérapeutes ont été contactées en appelant directement des établissements accueillant des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s (IME, IEM, SESSAD) afin d'avoir le contact de l'ergothérapeute y travaillant si tel était le cas. Trois ergothérapeutes ont répondu positivement à la demande d'entretien faite par mail et des rendez-vous ont été fixés.

Avant chaque entretien, une fiche de recueil de consentement à participer à la recherche (Cf Annexe 5 p. 57) et un lien Zoom sont envoyés aux participant·e·s.

Au début de chaque entretien, il leur est aussi demandé leur accord pour enregistrer l'entretien. Ensuite, il leur est demandé de décrire dans quel cadre il·elle·s exercent leur profession (dans quel lieu et auprès de quel public). Puis, une question inaugurale est posée aux participant·e·s. Pour donner suite aux réponses apportées par les ergothérapeutes, des questions de relance sont posées en fonction des réponses apportées (Cf Annexe 6 p. 58).

À la fin de l'entretien, lorsqu'il n'y a plus de questions à poser, il est demandé à la personne interrogée si elle a des éléments supplémentaires à apporter. Si c'est le cas, la personne est libre de s'exprimer. Sinon, la personne interrogée est remerciée et l'entretien se termine.

### 3. Résultats

Pour respecter l'anonymat des personnes interrogées, les ergothérapeutes seront appelé·e·s E1, E2 et E3.

#### 3.1 Profil des personnes interrogées

Les trois personnes interrogées sont des femmes ergothérapeutes. Elles sont salariées dans des instituts médico-sociaux de nature et de fonctionnement différents.

⇒ *Ergothérapeute 1 :*

E1 travaille en SESSAD (Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile) à temps complet, et intervient auprès d'enfants et adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle mais scolarisé·e·s en milieu ordinaire. Elle est seule ergothérapeute à travailler au sein de cet établissement.

⇒ *Ergothérapeute 2 :*

E2 travaille au sein d'un IEM (Institut d'Éducation Motrice) à temps complet et accompagne des personnes mineures polyhandicapées ou ayant une infirmité motrice cérébrale (IMC). Ces jeunes viennent du lundi au vendredi à l'IEM et peuvent être internes, c'est-à-dire y dormir la semaine et/ou le week-end.

⇒ *Ergothérapeute 3 :*

E3 travaille à temps partiel en IME (Institut Médico-Éducatif). Elle accompagne des jeunes ayant une déficience intellectuelle et n'étant pas scolarisé·e·s en milieu ordinaire. Les jeunes accompagné·e·s peuvent venir du lundi au vendredi et dormir sur place soit en séquentiel soit quotidiennement, en tant qu'interne.

### 3.2 Analyse horizontale

⇒ *Ergothérapeute 1 :*

Selon E1, l'accompagnement qu'elle propose permet à l'adolescent·e d'être acteur·ice de son accompagnement (L. 74), notamment par la passation de bilans d'autodétermination en début d'accompagnement pour que le·a jeune détermine ses propres objectifs (L. 76-77). Pour ce faire, elle multiplie les moyens de communication et d'adaptation à chacun. Cependant, elle aurait besoin d'un bilan qui permettrait d'évaluer les besoins de sexualité et de vie affective des jeunes et d'être formée à cette approche de l'accompagnement. Elle déclare aussi qu'au sein de l'établissement de lequel elle travaille, c'est l'infirmière qui réalise ce pan de l'accompagnement (L.19-20) mais qu'il·elle·s peuvent en parler en réunion (L. 13 et 136-138). Des personnes ressources, notamment l'infirmière, qui dispose de supports pédagogiques imagés (L. 54 et 122-123), et des personnes travaillant au Planning Familial (L. 41) peuvent la guider. Malgré tout, elle ne se sent pas outillée (L. 126-127) et aurait besoin de plus de moyens (L. 216-217). Aussi, elle déclare en début d'entretien qu'il y a des réunions de concertation avec l'équipe éducative, réunions au cours desquelles la vie affective et sexuelle des jeunes peut être abordée si un·e professionnel·le l'évoque (L.13). Plus tard dans l'entretien, elle déclare souhaiter l'aborder systématiquement avec l'équipe.

⇒ *Ergothérapeute 2 :*

E2 souligne tout au long de l'entretien l'interdiction par le directeur d'établissement d'aborder la sexualité et la vie affective avec les adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s (L. 25 et 48). Ces jeunes sont nommés « enfants » tout au long de l'entretien. Et la sexualité est une notion taboue pour les professionnel·le·s comme pour les jeunes (L. 77, 98, 110-111, 237-238). Si la sexualité et la vie affective sont abordées avec les jeunes, c'est de façon informelle et discrète, ou à la suite d'un incident (L. 77-78). Elle parle de régression puisqu'auparavant, les jeunes pouvaient participer à des groupes de parole sur la sexualité et la vie affective (L.39-40). E2 a besoin que les pratiques évoluent (L. 69-70, 71, 78-80), elle souhaite avoir le droit d'accompagner les jeunes à développer une vie sexuelle et affective afin d'éviter la frustration de l'interdit et de l'inconnu chez les jeunes et pour éviter des « catastrophes » (L.112-114 et 118). Elle a aussi besoin que les adolescent·e·s

aient un accompagnement psycho-affectif par des professionnel·le·s qualifié·e·s (L. 62-63, 118 et 211-212).

Tout au long de l'entretien, il est observé de nombreuses récurrences sur l'interdit qu'il y a autour de la sexualité des adolescent·e·s accueilli·e·s à l'IEM tant pour les jeunes que pour les professionnel·le·s et lorsqu'E2 exprime ses besoins, elle les lie à la levée de cet interdit, imposé par le directeur d'établissement, qui suit les directives de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

⇒ *Ergothérapeute 3* :

E3 ne se sent pas incluse dans l'accompagnement à la vie sexuelle et affective des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s. Elle ressent le besoin d'être identifiée compétente dans ces domaines-là (L. 75-76 et 251) et de faire connaître son poste et son rôle d'ergothérapeute auprès de ses collègues (L. 254 et 264-265). Aussi, elle dispose de nombreux outils pour proposer un accompagnement dans ce domaine (L. 84-90 et 96-98) mais collaborer avec d'autres professionnel·le·s, notamment sur le groupe VISA (Vie Sexuelle et Affective), lui semble plus approprié que de travailler seule (L. 270-275). Elle décrit l'infirmière comme moteur de l'éducation à la vie sexuelle et affective des jeunes au sein de l'IME (L. 55-56, 272-273 et 280).

Dans son discours, E3 dit finalement que même si cela n'est pas fait par l'ergothérapeute, les adolescent·e·s bénéficient d'une éducation à la vie sexuelle et affective dans leurs accompagnements.

### **3.3 Analyse verticale**

L'analyse des trois entretiens a fait émerger six thèmes. Les propos des ergothérapeutes vont être analysés par thématique afin de comparer et d'analyser les discours des ergothérapeutes interrogé·e·s entre eux·elles.

⇒ *La prise en considération de l'adolescent·e en tant qu'acteur·rice de son accompagnement*

E2 et E3 décrivent les adolescent·e·s comme étant motivé·e·s à venir en ergothérapie (E2, L. 129-130 ; E3, L. 158). E3 ajoute aussi qu'ils ne sont pas moteurs de leur accompagnement et que les demandes viennent des parents et des éducateurs (E3, L. 148-150 ; L. 159-160). Ils sont parfois en demande d'apprentissages spécifiques, mais cela reste minoritaire (E3, L. 145-146).

E2 souligne les contraintes institutionnelles qui régissent l'accompagnement à la sexualité et la vie affective des jeunes. Ces contraintes ne lui permettent pas de prendre totalement en considération les besoins des adolescent·e·s, elle exclue notamment les besoins en matière de vie sexuelle et affective (E2, L. 29-31).

E1 a une vision bien différente de la place des adolescent·e·s dans leur accompagnement. Les jeunes ont un rôle d'acteur·rice dès le début de leur prise en charge puisqu'il·elle·s définissent leurs propres objectifs dès le début de l'accompagnement à travers la passation d'un bilan d'auto-détermination. (E1, L. 74-77 ; E1, L.93-94).

Les termes employés pour parler des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle ne sont pas les mêmes en fonction des ergothérapeutes. Pour E1 ce sont des « ados » ou des « jeunes », E3 les appelle en grande majorité « jeunes », et E2 les nomme principalement « enfants ».

⇒ *Un inégal accès à des outils de travail*

E1 et E3 disposent d'outils variés pour accompagner les jeunes à la vie sexuelle et affective. Elles disposent toutes deux d'outils pédagogiques pour les aider, les suppléer dans leur accompagnement.

E3 a à sa disposition de nombreux outils pédagogiques « visualisés », avec notamment des pictogrammes, des puzzles, des jeux, des images du corps humain, des poupées avec des attributs féminins ou masculins, des objets de contraception et des sexes en plastiques. Elle peut aussi utiliser des tableaux de communication de langage assisté qui permettent d'aborder les relations

amicales et amoureuses, les émotions du corps et l'hygiène des jeunes (E3, L. 84-91). Le groupe VISA (Vie Sexuelle et Affective), et plus particulièrement l'infirmière qui l'anime, est aussi un outil métaphysique puisqu'elle peut permettre à l'ergothérapeute d'augmenter ses performances par un échange de connaissances et de compétences (E3, L. 55 ; E3, L. 272).

De même qu'E3, E1 a à sa disposition des supports pédagogiques imagés comme le photolangage, déjà utilisés par l'infirmière. (E1, L. 203). Quand il lui est demandé de parler plus précisément de ces outils, elle ne sait en dire plus (E1, L. 122 ; L. 127-128). Le Planning Familial est aussi une ressource pour sa pratique professionnelle (E1, L. 39-41).

Quant à elle, E2 ne dit pas disposer d'outils. Auparavant, des professionnel·le·s étaient qualifié·e·s dans ce domaine et animaient des groupes de parole, mais ces groupes n'existent plus aujourd'hui au sein de l'IEM (E2, L. 40). Toutefois, elle relève l'importance que les enfants et les adolescent·e·s aient accès à un enseignement spécialisé car ils y abordent la sexualité, même si cela est fait de façon large (E2, L. 268-269)

E1, E2 et E3 ont toutes trois intégré dans leur pratique au sein de leurs établissements respectif des outils d'analyse de leur pratique professionnelle : elles participent à des réunions d'équipe d'analyse réflexive de pratique dans lequel des sujets variés, dont la sexualité et la vie affective peuvent être abordées.

⇒ *La place de l'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire*

E1, E2 et E3 participent à des réunions d'équipe pluridisciplinaire, collaborent et échangent avec les autres professionnel·le·s de l'établissement. E1 collabore surtout avec les éducateur·rice·s pour qu'il·elle·s travaillent conjointement pour que les jeunes atteignent leurs objectifs (E1, L. 96-98). E2 se montre plutôt en lien avec les autres ergothérapeutes. E3 ne précise pas si elle collabore dans l'accompagnement des jeunes.

Également, E1 et E3 sont seules ergothérapeutes à travailler au sein de leur structure alors qu'E2 travaille avec deux autres ergothérapeutes.

⇒ *Le cadre de l'établissement/de l'équipe au sujet de la vie sexuelle et affective des jeunes ayant une déficience intellectuelle*

Au sein du SESSAD, E1 et l'équipe avec laquelle elle travaille trouvent nécessaire de parler de la vie sexuelle et affective des jeunes (E1, L. 222), et il·elle·s le font notamment en réunion pluridisciplinaire (E1, L. 137-139). Le contexte culturel et familial est aussi pris en compte et il·elle·s réfléchissent régulièrement à des questions d'ordre éthique, notamment autour de certains interdits que l'équipe pourrait imposer (E1, L. 49-50).

Similairement, pour E3, le cadre varie en fonction du consentement des familles (E3, L. 57-59). Les relations amoureuses sont autorisées mais pas le contact physique au sein de l'établissement (E3, L. 221-224).

A contrario au sein de l'établissement dans lequel elle travaille, E2 comme les autres professionnel·le·s avec qui elle travaille ont formellement interdiction d'aborder la sexualité et la vie affective avec les jeunes accompagné·e·s. Cette interdiction est imposée par le directeur d'établissement afin de respecter les indications de l'Agence Régionale de la Santé (ARS) encadrant les établissements pour enfants. (E2, L. 24-25 ; E2, L. 48-52). E2 parle du tabou autour de la sexualité par les jeunes comme par les professionnel·le·s même si certain·e·s en parlent de façon informelle (E2, L. 74 ; L. 77 ; L. 98 ; L.110-111 ; L. 237-238). E2 ajoute que cet interdit entraîne parfois des incidents impliquant deux jeunes (E2, L. 111, 113).

⇒ *Les pratiques de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la vie sexuelle et affective*

E1, E2 et E3 n'ont pas une place prépondérante dans l'accompagnement à la vie sexuelle et affective des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle. Au contraire même, au sein des établissements dans lesquels E1 et E3 travaillent, ce sont les infirmières principalement qui éduquent à la vie sexuelle et affective. Pour E2, c'est l'enseignante spécialisée qui s'en occupe de façon formelle. Les travailleur·euse·s de proximité (c'est-à-dire les personnes qui travaillent au quotidien avec les jeunes) peuvent aussi aborder la vie sexuelle et affective de façon informelle au sein de l'établissement dans lequel E2 travaille.

E2 souhaite avoir le droit d'accompagner les jeunes à développer une vie sexuelle et affective (E2, L. 119), et qu'il y ait une évolution des pratiques afin de changer le regard porté sur les signes du développement d'une sexualité, et notamment sur la masturbation de l'adolescent·e (E2, L. 113-115). Elle a aussi besoin que des professionnel·le·s qualifié·e·s accompagnent les adolescent·e·s dans leur développement psycho-affectif, comme cela était fait auparavant au sein de l'établissement (E2, L. 212-214). Par contre, elle déclare qu'elle n'aurait pas les capacités d'accompagner seule les adolescent·e·s à la sexualité et la vie affective si elle en avait le droit. La formation d'autres professionnels serait nécessaire (E2, L. 119-122).

Quant à elle, E3 parle de son besoin d'être identifiée comme étant compétente auprès de ses collègues et de faire connaître son poste et son rôle d'ergothérapeute dans sa globalité (E3, L. 252-255 ; L. 264-265).

E3 peut aborder ponctuellement la sexualité avec les jeunes qu'elle accompagne si c'est une sollicitation de leur part, mais elle les redirige vers d'autres professionnel·le·s de la structure ou vers d'associations extérieures (E3, L. 39-40).

⇒ *La formation comme marqueur de légitimité professionnelle*

E3 éprouve le besoin d'être formée à la vie sexuelle et affective (E3, L. 244), ce qui lui permettrait d'intégrer le groupe VISA, actuellement mené par l'infirmière de l'établissement (E3, L. 74-75). Être formée à la vie affective et sexuelle lui permettrait aussi de s'adapter et d'adapter l'environnement aux jeunes afin de gérer leurs troubles du comportement, qui seraient liés à une incompréhension des réactions de leur corps (E3, L. 300-308).

E1 trouve aussi la formation nécessaire pour aborder la sexualité (E1, L. 65 ; E1, L. 109-110).

La formation d'autres professionnel·le·s serait nécessaire (E2, L. 119-122).

## 4. Discussion

### 4.1 Interprétation des résultats

L'article de recherche de de K. L'écuyer, L.-P. Auger et M. Brousseau mettait en lumière la difficulté des ergothérapeutes à intégrer la sexualité dans leurs pratiques car il·elle·s ne s'en sentent pas capables (22). Pour les participant·e·s de leur recherche qui ont été interrogé·e·s, participer à un groupe d'intérêt a été soutenant pour être habilité·e à l'occupation de la sexualité (22). Dans l'enquête exploratoire, les ergothérapeutes rapportent que le manque de formation est une barrière à cette occupation : Sur les sept ergothérapeutes abordant la sexualité dans leur pratique, cinq ne se sentent pas suffisamment formé·e·s ; et sur les dix ergothérapeutes n'abordant pas la sexualité dans leur pratique, six ne le font pas par manque de formation. C'est également ce qui ressort de la recherche : Les ergothérapeutes interrogées pensent qu'être formé serait nécessaire pour accompagner au mieux les jeunes. Une ergothérapeute pense que la formation d'autres professionnel·le·s est aussi nécessaire pour accompagner conjointement les jeunes dans ce domaine-là.

B. Rowe et C. Wright développent, dans leur étude sur les connaissances des adolescents en matière de sexualité, l'importance d'avoir des outils adaptés aux adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle afin qu'il·elle·s comprennent ce qui est enseigné. Ils relèvent notamment l'utilité de proposer des activités visuelles, des jeux et une communication par pictogrammes (16). L'enquête exploratoire révélait des outils utilisés par les ergothérapeutes pour aborder la sexualité et la vie affective des adolescent·e·s. Ces outils étaient peu nombreux et une description détaillée de ceux-ci n'avait pas été faite. Également, il y avait une disparité entre les outils utilisés par les ergothérapeutes : Alors que certain·e·s citaient plusieurs outils, d'autres n'en ont que très peu voire aucun. La recherche souligne aussi cette disparité. En effet, elle montre qu'une ergothérapeute interrogée n'a aucun outil, et les deux autres ergothérapeutes interrogées ont des outils variés à disposition mais elles ne s'en servent pas. Ces outils sont utilisés par les infirmières de l'établissement.

Également, A. Dupras et H. Dionne mettaient en évidence le rôle des éducateur·rice·s et des parents dans l'accompagnement à la sexualité (19). L'enquête exploratoire corrobore cette affirmation et

démontrait que les ergothérapeutes interrogé·e·s travaillent majoritairement avec les éducateur·rice·s spécialisé·e·s (10 personnes sur 14), et les psychologues (9 personnes sur 14). Les ergothérapeutes interrogées pour la recherche soulignent plutôt la place des infirmier·e·s et des enseignant·e·s spécialisé·e·s dans cet accompagnement. Une ergothérapeute souligne aussi la place des « travailleurs de proximité » dans cet accompagnement et éducation.

Les ergothérapeutes interrogé·e·s dans l'enquête exploratoire ne placent pas leurs limites de l'accompagnement à la sexualité au même endroit, elle varie en fonction des pratiques professionnelles : La limite peut dépendre des parents, du cadre institutionnel, des compétences de l'ergothérapeute ou encore de la situation de l'équipe pluridisciplinaire. Cette limite apparaît également variable dans la recherche. En effet, alors qu'une ergothérapeute n'aborde pas la sexualité car cela lui est formellement interdit par l'institution, les autres peuvent l'aborder dans la limite de leurs compétences, de consentement des familles et du contexte culturel.

#### **4.2 Éléments de réponse à la question de recherche**

Pour rappel, la question de recherche de ce mémoire est la suivante : « *Comment répondre à un besoin d'outillage des ergothérapeutes accompagnant des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective ?* »

Les ergothérapeutes travaillant auprès d'adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle ne se sentent pas formé·e·s et outillé·e·s pour les accompagner à développer une vie sexuelle et affective, pourtant il·elle·s trouvent cela nécessaire. À travers des entretiens et par l'étude des besoins des ergothérapeutes, certaines pistes sont apparues pour accompagner les ergothérapeutes sur ce pan de l'accompagnement.

Tout d'abord, pour accompagner à la vie affective et sexuelle les adolescent·e·s, il serait intéressant de l'aborder dès le début du suivi, et de l'intégrer aux bilans passés afin de déterminer si c'est un besoin et un objectif pour l'adolescent·e et sa famille.

Également, les ergothérapeutes ont au sein de leurs institutions des outils bien différents les un·e·s des autres. Répertorier ces outils pourrait permettre aux ergothérapeutes de développer leurs moyens d'action en s'appuyant sur des outils inconnus, nouveaux.

La formation des ergothérapeutes semble aussi nécessaire afin qu'il·elle·s soient capables d'intégrer pleinement et confortablement l'accompagnement à la vie sexuelle et affective dans leurs pratiques.

Cependant, certaines institutions s'opposent à développer des accompagnements à la vie sexuelle et affective. Dans ce cas-là, l'intégrer à sa pratique professionnelle paraît difficilement envisageable.

#### **4.3 Critique du dispositif de recherche**

Le dispositif de recherche présente des limites. En effet, pendant la recherche, des biais sont apparus et rendent la recherche discutable.

Seulement trois ergothérapeutes ont été interrogées, cela ne représente pas tous·tes les ergothérapeutes, ce qui entraîne un biais méthodologique. En effet, il n'y a pas eu saturation des résultats recueillis et d'autres éléments auraient pu être apportés par les ergothérapeutes afin de compléter la recherche. Ce biais menace la validité externe de la recherche.

Deux biais menaçant la validité interne de la recherche ont aussi été relevés. Le premier est lié à la réalisation des entretiens par visioconférence. Une ergothérapeute ayant des difficultés de connexion, un entretien a été réalisé par appel téléphonique, les expressions de la participante n'ont pas pu être observées. Également, une ergothérapeute a demandé à tutoyer la chercheuse. La mise à distance entre les sujets n'a pas été suffisante, et un biais affectif était présent pour l'entretien.

En lien avec le manque d'expérience de la chercheuse, une erreur méthodologique a été commise. La revue de littérature a été peu étayée. Cela a rendu difficile les liens entre la revue de littérature et la recherche elle-même.

#### **4.4 Apport, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle**

Au cours de l'enquête exploratoire et de la passation des entretiens, de nombreux·ses ergothérapeutes ont été sollicité·e·s, et ont montré un certain intérêt pour cette recherche, même ceux·elles ne travaillant pas auprès de cette population.

Les résultats de cette recherche mettent en avant la pertinence d'aborder la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement d'adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle, mais ils révèlent aussi la difficulté des ergothérapeutes à s'investir dans cet accompagnement.

Les résultats de la recherche permettent de proposer des pistes de réflexion dont peuvent se saisir les ergothérapeutes. Pour autant, aucun outil permettant aux ergothérapeutes d'être accompagné·e·s dans leur pratique n'a été développé au cours de la recherche.

#### **4.5 Perspectives de recherche et professionnelles et ouverture vers de nouveaux axes**

Cette recherche apporte des éléments de réponses à la problématique, et enrichit donc la pratique professionnelle. Il reste encore des recherches à réaliser afin de recueillir les discours d'une plus grande partie de la population ciblée. Cela permettra de prendre en compte un large panel de pratiques professionnelles et de besoins. Également, dans la continuité de la recherche, des outils pourraient être conçus et des formations pourraient être proposées en lien avec les besoins recueillis.

Une autre perspective de recherche sur le cadre légal régissant l'accompagnement à la vie sexuelle et affective des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle pourra aussi être réalisé afin de pouvoir confronter la réalité du terrain à la loi.

## Bibliographie

1. Image précise de l'exercice des ergothérapeutes sur le territoire. [En ligne]. [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/03/ANFE-CATEL-Enquete\\_nationale\\_ergos-Rapport\\_final-VF-230415.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/03/ANFE-CATEL-Enquete_nationale_ergos-Rapport_final-VF-230415.pdf). Consulté le 13 mai 2023.
2. Vialla F. Handicap, droit et sexualité, réticences et crispations. *Vie sociale*. 2022;38(2):31-50.
3. L'utilisation des technologies de l'information et d'internet par les jeunes âgés entre 14 et 21 ans présentant une déficience intellectuelle : leurs perceptions et celles d'intervenants [En ligne]. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/9222/1/032342570.pdf>. Consulté le 4 janvier 2023.
4. Censini C. Focus sur l'asexualité - Définition et analyse d'une notion encore mal connue. Travail de fin d'études en sexologie clinique appliquée. 2015 : 13 p.
5. Derouaux C. Éducation affective et sexuelle des personnes atteintes déficience intellectuelle : de la nécessité de recevoir une éducation affective et sexuelle adaptée. *Contraste*. 2005 : 257-72.
6. Sciences humaines. Encyclopædia Universalis. [En ligne]. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/sciences-humaines/>. Consulté le 4 janvier 2023.
7. Doré I, Caron J. Santé mentale : concepts, mesures et déterminants. 2017 :125-45.
8. Baggio S. *Psychologie sociale : Concepts et expériences*. 2<sup>e</sup> éd. Bruxelles : De Boeck ; 2011. 175 p.
9. Hernandez H. L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 2010 : 194-7.
10. Dadoorian D. Adolescence. In : *Grossesses adolescentes*. Toulouse : Érés ; 2007. p. 25-41.
11. Guillemette F, Boisvert D. L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. 2003 ; 23 p.

12. Que veut dire vie affective et sexuelle.pdf [En ligne]. Disponible sur: [http://www.chs-ose.org/files/F2\\_Que%20veut%20dire%20vie%20affective%20et%20sexuelle.2.pdf](http://www.chs-ose.org/files/F2_Que%20veut%20dire%20vie%20affective%20et%20sexuelle.2.pdf). Consulté le 20 décembre 2022.
13. Qu'est ce que le consentement? [En ligne]. Disponible sur: <https://www.lecrips-idf.net/consentement-sexuel>. Consulté le 4 janvier 2023.
14. Ce que dit le droit sur la VAS dans les ESMS [En ligne]. Disponible sur: <https://vas-handicap.fr/le-programme-vie-affective-et-sexuelle-handicap/cadre-legislatif/>. Consulté le 18 février 2022
15. Isler A, Tas F, Beytut D, Conk Z. Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities.
16. Rowe B, Wright C. Sexual knowledge in adolescents with intellectual disabilities: A timely reflection. *Journal of social inclusion*. 2017;8(2):53.
17. Vaginay D. Les pubertés chez les jeunes porteurs d'un handicap mental. *Contraste*. 2016;44(2):169-99.
18. Bénony H. Se construire avec un handicap. L'au-delà du développement : un destin ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 2005;53(8):407-12.
19. Dupras A, Dionne H. Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle. Le rôle et la formation des parents. *La revue internationale de l'éducation familiale*. 2010;28(2):115-39.
20. Gontijo DT, de Sena e Vasconcelos AC, Monteiro RJS, Facundes VLD, de Fátima Cordeiro Trajano M, de Lima LS. Occupational Therapy and Sexual and Reproductive Health Promotion in Adolescence: A Case Study. *Occupational Therapy International*. 2016;23(1):19-28.
21. Handicaps et sexualité [En ligne]. <https://www.lecrips-idf.net/handicap-et-sexualite>. Consulté le 18 juin 2022.
22. L'écuyer K, Auger LP, Brousseau M. Soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe d'intérêt virtuel. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*. 2020;6(2):11-31.

23. Osiurak F. Etude neuropsychologique des rapports entre outil, geste et usage.
24. Outil [En ligne]. Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/outil/>. Consulté le 12 janvier 2023.
25. Goldenberg G, Iriki A. From Sticks To Coffee-Maker: Mastery of Tools and Technology by Human and Non-Human Primates. *Cortex*. 1 janv 2007;43(3):285-8.
26. Meunier A. Les outils pédagogiques dans les musées : pour qui, pour quoi ? 2011;(133):5-12.
27. Lardon I, Billebault M. Enseigner la compréhension en lecture à des élèves avec déficience intellectuelle: à quelles conditions? Avec quels outils? Et pour quels résultats! [Clermont-Ferrand]: Université Blaise Pascal; 2015.
28. Cizeron M. Le geste professionnel comme concept et outil d'analyse. 2007.
29. Petignat P. Le portfolio et les analyses des pratiques professionnelles : Des outils complémentaires pour un développement professionnel réflexif ? 2010.
30. Casella M. La famille et l'orientation scolaire et professionnelle de l'handicapé. Thèse. Université de Milan. 1983. 239 p.
31. Not L. L'accompagnement des handicapés mentaux modérés. 1990. 164 p.
32. Dunod. L'accompagnement : approche et repérage. In: Handicap et accompagnement. 2014.
33. Paul M. La démarche d'accompagnement. De Boeck. 2020. 292 p.
34. Stiker HJ, Puig J, Huet O. L'accompagnement : approche et repérage. In: Handicap et accompagnement. DUNOD; 2014.
35. Amistrani C, Schaller JJ. Accompagner la personne gravement handicapée. Érès; 2008. 208 p.

36. Paul M. Accompagnement. 2009.
37. Vial M, Thullier O, Eymard C. Le travail de fin d'étude : S'initier à la recherche en soins et santé ? Rueil-Malmaison : Lamarre; 2004.
38. Tétreault S. Entretien de recherche. In : Guide pratique de recherche en réadaptation. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2014 : 215-45.
39. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. In: Recherche en soins infirmiers. 2010.
40. Pouplin S, Chaillot F, Chavoix C. Nouvelle réglementation encadrant les recherches en ergothérapie. 18 déc 2018;
41. Office des publications de l'Union Européenne. Le RGPD : nouvelles opportunités, nouvelles obligations. 2018.
42. Reuchlin M. La méthode clinique. In: Les méthodes en psychologie. 2002.
43. Charmillot M, Seferdjeli L. Démarches compréhensives : la place du terrain dans la construction de l'objet. In: Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation [Internet]. De Boeck Supérieur; 2002 [cité 7 avr 2023]. p. 187. Disponible sur: <http://www.cairn.info/expliquer-et-comprendre-en-sciences-de-l-education--9782804141677-page-187.htm>
44. Kaufmann JC. 2. Commencer le travail : rapidité, souplesse, empathie. In: L'entretien compréhensif [En ligne]. Paris: Armand Colin; 2016. p. 33-58. (128; vol. 4e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-entretien-comprehensif--9782200613976-p-33.htm>. Consulté le 9 avril 2023.
45. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. In: L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Paris: Armand Colin; 2016 [cité 14 mai 2023]. p. 235-312. (Collection U; vol. 4e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/analyse-qualitative-en-sciences-humaines-et-social--9782200614706-p-235.htm>

**Annexes :**

## Annexe 1 : Résultats issus des banques de données

Total à partir des mots-clefs	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre
	<i>Cairn</i>	1439	/	/
	<i>Web of science</i>	119	23	8
	<i>Google scholar</i>	9790	/	/
	<i>Psychinfo + psycarticles</i>	553	178	/
	<i>Isidore</i>	Pas de résultats		

## Annexe 2 : Grille de synthèse des sources retenues

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
“Sexual knowledge in adolescents with intellectual disabilities: A timely reflection”	++	Les connaissances en matière de sexualité qu'ont les adolescents ayant une déficience intellectuelle	Adolescents anglophones en situation de handicap mental vivant dans des pays développés	Revue de littérature	Revue de recherches contemporaines	Manque d'éducation sexuelle auprès des jeunes en situation de handicap mental  Exclusion sociale due à ce manque d'éducation  Risque plus grand d'être agressé ou agresseur sexuel	Quel impact sur la santé mentale de ces personnes ?

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
“Sexuality in Adolescents with Intellectual Disabilities”	+	Les connaissances en matière de sexualité des adolescents ayant une déficience intellectuelle	Adolescents turcs âgés de 15 à 20 ayant une déficience intellectuelle	Méthode quantitative : Questionnaire + discussion autour des résultats	Résultats du SPSS 13.0 package program	Les adolescents ayant une déficience intellectuelle ont généralement de très faibles niveaux d'informations correctes sur la sexualité et les caractéristiques des stades de développement de l'adolescence.	Est-ce qu'ils souffrent de ce manque de connaissances ?

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Les pubertés chez les jeunes porteurs d'un handicap mental »	++	L'apparition et la gestion de la puberté (biologique et sociale) chez les adolescents en situation de handicap mental	Adolescents en situation de handicap mental, avec ou sans troubles moteurs associés	Méthode qualitative	Réflexion s'appuyant sur des observations de professionnels et sur des écrits	L'absence de puberté sociale a longtemps été le mot d'ordre des familles et des institutions, pourtant la masturbation était très fréquente et envahissante  L'adolescence ne se manifestait pas  La puberté sociale augmente considérablement la dynamique identitaire des personnes en situation de handicap	Comment réduire l'absence de puberté sociale des jeunes en situation de handicap ?

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Se construire avec un handicap. L'au-delà du développement : un destin ? »	+/-	La construction de jeunes en situation de handicap intellectuel malgré les conflits liés à la nature parent-enfant et liés au sexuel inconscient	Adolescents français en situation de handicap intellectuel puis observation clinique de quatre jeunes en situation de handicap intellectuel	Méthode qualitative	Observations cliniques	Les déficits divers liés au type de handicap ne sont pas les seules causes de souffrance, les conflits parentaux, l'histoire des ancêtres, les traumatismes et événements de vie réelle y contribuent autant	Analyse propre à chaque cas clinique, très ciblé

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle »	+	Le rôle et la formation des parents et des éducateurs à la sexualité de jeunes avec déficience intellectuelle	Jeunes français avec déficience intellectuelle, parents et éducateurs	Revue de littérature	André DUPRAS, Hélène DIONNE	Les parents sont de plus en plus reconnus pour jouer un rôle phare dans l'éducation à la sexualité de leur enfant mais ils sont peu formés. Quant à eux, les éducateurs ne sont pas forcément à l'aise et formés pour éduquer les jeunes à la sexualité mais épaulent les parents et peuvent prendre le relais	Pourquoi les professionnels sont aussi peu formés ? Quel rôle peut avoir l'ergothérapeute ? Pourquoi ils ne sont pas interpellés sur ce sujet ?

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
“Occupational therapy and sexual and reproductive health promotion in adolescence : A case study”	+	L'accompagnement ergothérapeutique d'adolescents en matière de sexualité	58 adolescents brésiliens	Méthode qualitative avec étude de cas	La perspective théorique de l'éducation transformée de Paulo FREIRE	L'accompagnement à la sexualité des adolescents peut être faite par les ergothérapeutes mais aussi par d'autres professionnels dans le cadre de la promotion et d'éducation à la santé	L'approche à avoir dans l'accompagnement d'adolescents avec déficience intellectuelle  Pas mesuré à moyen et long terme, on ne sait pas si ça a changé leurs attitudes et pratiques à long terme

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe d'intérêt virtuel »	++	Les perceptions de la sexualité par les ergothérapeutes en matière d'habilitation à l'occupation	25 ergothérapeutes	Méthode mixte par une étude exploratoire	Devis transversal mixte en deux phases distinctes	<p>Pour la moitié des participants, il est difficile d'intégrer la sexualité à leur pratique. Les autres trouvent que ce groupe les a aidés à aborder la sexualité avec leurs patients et 37,5 % déclare que le groupe permet le soutien et le partage.</p> <p>Un groupe d'intérêt peut avoir des retombées positives sur ses membres en ce qui concerne l'habilitation à l'occupation « sexualité »</p>	<p>A plus grande échelle ?</p> <p>Retombées sur le long terme ? Quels intérêts pour le patient ?</p>

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
« Handicap et sexualité – CRIPS »	+/-	Mener des actions en éducation affective et sexuelle auprès de personnes en situation de handicap mental	Professionnels du secteur médico-social		Loi du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005	<p>Comment faire pour mener ces actions :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Impliquer l'ensemble de l'institution</li> <li>- Mobiliser une équipe-projet</li> <li>- S'inspirer de programmes existants</li> <li>- Travailler en partenariat avec les professionnels de l'éducation nationale</li> </ul>	<p>Par quels moyens mener ses actions ? Quels programmes existants ?</p>

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
Sex Education and Intellectual Disability: Practices and Insight from Pediatric Genetic Counselors	++	Les pratiques et idées d'un conseil génétique pour l'éducation sexuelle des adolescents déficients intellectuels	38 jeunes âgés de 9 à 12 ans et 35 adolescents âgés de 13 à 17 ans	Étude quantitative	Étude transversale	Les patients et les familles font avancer les sujets de la santé sexuelle lors des séances de conseil génétique. Les professionnels de la santé de toutes les disciplines ont la possibilité de prendre le rôle de défenseur en abordant les questions de santé sexuelle avec le soignant et le patient et en recommandant des sources éducatives, sinon en fournissant directement l'éducation sexuelle. La sexualité reste un sujet sensible et il faut être aussi réactif que possible. Agir de manière proactive plutôt que réactive autour de l'éducation des patients et de leurs familles sur diverses questions de santé sexuelle.	Agir oui, mais comment ?

Sources	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Population	Méthode utilisée	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
Development of the Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI): Phase One	++	Développement de l'outil d'évaluation OPISI (Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy) et du modèle théorique OTSAF (OT Sexual Assessment Framework)	Ensemble des ergothérapeutes	Étude qualitative	Recherches de ressources variées	Il est nécessaire de valider formellement l'OPISI afin d'obtenir ce dépistage, cette auto-évaluation approfondie et cette mesure de performance sont nécessaires pour les ergothérapeutes. L'OPISI a été examiné par un grand panel d'experts en contenu pour être validé, des études de fiabilité impliquant une variété de clients plus large doit être faite	Sous quelle forme ce questionnaire va se présenter ? Vraiment adressé à tous types de patients ? Même ceux avec DI ?

## Annexe 3 : Matrice de questionnement

<u>Numéro</u>	<u>Objectifs</u>	<u>Intitulé de la question</u>	<u>Modalité de réponse</u>	<u>Action</u>
<b>Q1</b>	<i>Population Visée :</i> Ergothérapeutes D.E. hommes et femmes	Êtes-vous ergothérapeute ?	Question fermée	<i>Oui : Q2 Non : arrêt du questionnaire</i>
<b>Q2</b>	ayant travaillé avec des adolescents DI pendant plus de 6 mois durant les 5	Avez-vous travaillé avec des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s dans les 10 dernières années ?	Question fermée	<i>Oui : Q3 Non : arrêt du questionnaire</i>
<b>Q3</b>	dernières années quels que soient leur champ d'intervention	Avez-vous travaillé avec cette population pendant plus de six mois ?	Question fermée	<i>Oui : Q4 Non : arrêt du questionnaire</i>
<b>Q4</b>	Identifier le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des adolescents avec déficience intellectuelle	Abordez-vous la sexualité avec ces jeunes ?	Question fermée	<i>Oui : Q4.1 Non : Q4.2</i>
<b>Q4.1</b>	Évaluer le niveau de compétences des ergothérapeutes à ce sujet	Pensez-vous être suffisamment formé·e à ce sujet ?	Question fermée	<i>Oui : Q5.1 Non : Q5.2</i>
<b>Q4.2</b>	Identifier les freins de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des adolescents avec déficience intellectuelle	Si vous ne l'abordez pas, pourquoi ?	Question à choix multiples	<i>Aller à la Q5.3</i>
<b>Q5.1</b>	Évaluer le niveau de compétences des ergothérapeutes à ce sujet	Comment vous êtes-vous formé·e ?	Question ouverte	<i>Aller à la Q7</i>
<b>Q5.2</b>		Avez-vous essayé de vous former ?	Question fermée	<i>Oui : Q5.2.1 Non : Q5.2.2</i>
<b>Q5.2.1</b>		Si oui, cela a-t-il abouti ? comment ? Si non, pourquoi ?	Question ouverte	<i>Aller à la Q7</i>
<b>Q5.2.2</b>		Si non, pourquoi ?	Question ouverte	<i>Aller à la Q7</i>

<b>Q.5.3</b>		Est-ce que cela vous manque dans votre pratique ?	Question fermée	<i>Oui : Q6 Non : Q6.2</i>
<b>Q6</b>		Si vous n'abordez pas la sexualité, seriez-vous intéressé(e) pour vous former ?	Question fermée	<i>Oui : Q6.1 Non : Q6.2</i>
<b>Q6.1</b>		Si oui, de quelle(s) manière(s) ?	QCM	<i>Aller à la Q10</i>
<b>Q6.2</b>		Si non, pourquoi ?	Question ouverte	<i>Aller à la Q10</i>
<b>Q7</b>		De quelle(s) manière(s) intervenez-vous auprès des jeunes quand vous abordez la sexualité ?	Question ouverte	<i>Aller à la Q8</i>
<b>Q8</b>	Identifier les moyens d'intervention de l'ergothérapeute Évaluer le niveau de compétences des ergothérapeutes à ce sujet	De quels outils disposez-vous ?	Question ouverte	<i>Aller à la Q8.1</i>
<b>Q8.1</b>		Trouvez-vous difficile d'intégrer la sexualité à votre pratique ?	Échelle linéaire de 1 (très facile) à 5 (très difficile)	<i>Aller à la Q9</i>
<b>Q9</b>		Travaillez-vous avec d'autres professionnels de santé dans l'accompagnement à la sexualité ? Si oui, lesquels ?	Cases à cocher	<i>Aller en Q10</i>
<b>Q10</b>		En tant qu'ergothérapeute, où placez-vous votre limite de l'accompagnement à la sexualité des jeunes déficient(e)s intellectuel(le)s ?	Question ouverte	<i>Aller en Q11</i>
<b>Q11</b>		Avez-vous des remarques sur ce questionnaire ? Des indications/conseils à apporter pour mes futures recherches ?	Question ouverte	<i>Fin du questionnaire</i>

## Annexe 4 : Matrice conceptuelle

Thème/concept	Variable	Indicateurs
Accompagnement	Domaines de l'accompagnement en fonction du corps de métier	Accompagnement social
		Accompagnement médical
		Accompagnement pédagogique
	Respect de la triple identité de l'être humain	Identité singulière
		Identité culturelle
		Identité en tant qu'être humain
	Place de l'accompagnant	Secondaire, en étant suiveur plutôt que suivi
		Façonne le chemin pour la personne
		Implication duelle de l'accompagnant et de l'accompagné
		De transition, par l'encadrement temporel de l'accompagnement
		Parrainage

	Techniques et moyens d'accompagnement	Consultance
		Tutorat
		Compagnonnage

Outil	Catégories d'outils	Physique (moteur ou sensoriel)
		Métaphysique, cognitif
	Efficacité d'un outil	Principe d'efficience, l'outil est efficace ou abandonné
		Principe de confort, l'outil fini par être abandonné, au profit d'un outil plus performant
	Interprétation du geste professionnel comme outil d'analyse de sa pratique professionnelle	Le geste réalisé est directement lié à la pensée
		Considération de la dimension physique ET théorique en même temps
		Le geste professionnel est un automatisme et est donc dissocié de la pensée

## Annexe 5 : Formulaire de recueil de consentement

Formulaire du recueil de consentement (en 2 exemplaires)							
<p align="center"><b>« L'étude des besoins spécifiques des ergothérapeutes qui accompagnent des adolescent-e-s déficient-e-s intellectuel-le-s à développer une vie sexuelle et affective »</b></p> <p><i>NOM + Prénom + Mail</i>, investigatrice principale m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « L'étude des besoins spécifiques des ergothérapeutes qui accompagnent des adolescent-e-s déficient-e-s intellectuel-le-s à développer une vie sexuelle et affective » en collaboration avec l'investigatrice secondaire</p> <p>J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.</p> <p>J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.</p> <p>J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.</p> <p>J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.</p> <p>Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (<a href="http://www.cnil.fr">www.cnil.fr</a>). Ces droits s'exercent auprès de NOM + COORDONNEES.</p> <p>Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « L'étude des besoins spécifiques des ergothérapeutes qui accompagnent des adolescent-e-s déficient-e-s intellectuel-le-s à développer une vie sexuelle et affective »</p> <p>Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.</p> <p>Fait à ..... le En deux exemplaires originaux</p> <p align="center">Page 1 sur 2</p>	<table border="0"> <tr> <td>Participant à la recherche</td> <td>Investigateur principal</td> </tr> <tr> <td>NOM + Prénom</td> <td>TROMBERT Claire</td> </tr> <tr> <td>Signature : <small>(Précisée de la mention : Lu, compris et approuvé)</small></td> <td>Signature :</td> </tr> </table> <p>En cas d'incapacité de lecture et /ou d'écriture chez un participant en état de donner son consentement, prévoir la mention suivante : " En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M... Mme... , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom "</p> <p>Si ce cas n'est pas prévu dans le formulaire de consentement, il convient d'inscrire dans les critères d'exclusion les personnes en état de donner son consentement mais présentant une incapacité de lecture/d'écriture.</p> <p align="center">Page 2 sur 2</p>	Participant à la recherche	Investigateur principal	NOM + Prénom	TROMBERT Claire	Signature : <small>(Précisée de la mention : Lu, compris et approuvé)</small>	Signature :
Participant à la recherche	Investigateur principal						
NOM + Prénom	TROMBERT Claire						
Signature : <small>(Précisée de la mention : Lu, compris et approuvé)</small>	Signature :						

## Annexe 6 : Matrice d'entretien

<b>Thème principal</b> : L'étude des besoins spécifiques des ergothérapeutes qui accompagnent des adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective afin de créer un outil viable pour accompagner cette pratique		
Question inaugurale :	Sous-thématiques :	Questions de relance :
Comment accompagnez-vous les adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s à développer une vie sexuelle et affective ?	Besoins de l'ergothérapeute pour accompagner les adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quelle manière intervenez-vous pour aborder la vie sexuelle et affective auprès des jeunes DI ? (Fréquence, besoin, individuel ou groupe...)</li> <li>- De quoi auriez-vous besoin pour accompagner au mieux la personne ?</li> </ul>
	La place de l'adolescent·e dans l'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel rôle joue l'adolescent·e dans son accompagnement ? (Demande de sa part, réceptivité, adhésion, engagement, compréhension...)</li> <li>- Qu'est ce qui pourrait être mis en place pour que l'adolescent·e soit acteur·ice de son accompagnement ?</li> </ul>
	Outils	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quels outils disposez-vous ? (Modèle, outils maison, outils du commerce, adaptés, métaphysiques...) et quelle est leur fonction ?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quelles manières communiquez-vous avec les jeunes accompagné·e·s pour aborder la sexualité et la vie affective ?</li> </ul>
	Communication	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment abordez-vous la sexualité et la vie affective avec des jeunes rencontrant des difficultés de compréhension ou d'expression ?</li> <li>- Comment vous adaptez-vous actuellement aux difficultés d'expression et de compréhension de ces adolescent·e·s ?</li> <li>- Que pourriez-vous mettre en place pour pouvoir compenser les difficultés d'expression et de compréhension des personnes de façon à mieux les accompagner à leur vie sexuelle et affective ?</li> </ul>
	Interdisciplinarité	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De quelle manière travaillez-vous avec d'autres professionnel·le·s ?</li> <li>- Qu'est ce qui est fait actuellement et qu'est ce qui pourrait être fait en collaboration avec d'autres professionnel·le·s selon vous ?</li> </ul>

## Annexe 7 : Tableau d'analyse thématique

Sous-thématiques	Les pratiques de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la vie sexuelle et affective	La prise en considération de l'adolescent-e dans son accompagnement	Un inégal accès à des outils de travail	La formation comme marqueur de légitimité professionnelle	La place de l'ergothérapeute au sein d'une équipe pluridisciplinaire	Cadre de l'établissement/de l'équipe au sujet de la vie sexuelle et affective
Ergothérapeute 1 :	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Éducation à la sexualité réalisée par l'infirmière (L. 19-20)</li> <li>⇒ Met en relation les jeunes et les structures extérieures pour faire de la prévention sur les relations sexuelles (L. 39-40)</li> <li>⇒ N'utilise pas de bilans qui permettent d'évaluer les besoins de sexualité et de vie affective des adolescent-e-s (L. 104-105)</li> <li>⇒ Manque de moyens dans les structures médico-sociales (L. 216-217)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Dépend de la culture de l'adolescent-e (L. 14-16)</li> <li>⇒ Participation à des groupes de parole (L. 37-38)</li> <li>⇒ Acteurs de leur accompagnement (L. 74)</li> <li>⇒ Bilans d'autodétermination en ergothérapie (L. 74 et 76-77)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Renseignements possible auprès du Planning Familial (L. 41)</li> <li>⇒ Supports pédagogiques imagés utilisés par l'infirmière (L. 54 et 121-122)</li> <li>⇒ Ergothérapeute ne se sent pas outillée (L. 126-127)</li> <li>⇒ Intervenants extérieurs auprès des familles pour respecter les droits et besoins de l'adolescent-e (L. 147-150)</li> <li>⇒ Photolangage (L. 202)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Être formée à l'approche de la sexualité est nécessaire (L. 55, 65 et 108-109)</li> <li>⇒ La formation à suivre dépend de la culture (L. 66)</li> <li>⇒ Former les professionnel-le-s pour qu'il-elle-s forment la famille, l'entourage (L. 67-68)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Réunions de concertation avec l'équipe éducative (L. 13)</li> <li>⇒ Pluridisciplinarité de l'accompagnement (L. 19)</li> <li>⇒ Éducation sexuelle par l'infirmière principalement (L. 19-20)</li> <li>⇒ Collaboration avec les éducateur-ric-e-s pour atteindre les objectifs de l'adolescent-e (L. 96-98)</li> <li>⇒ Réunions formelles et informelles (L. 136-138)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Éthique des professionnel-le-s qui se questionnent sur leur pouvoir de décision d'empêcher une grossesse (L.27)</li> <li>⇒ Prise en compte du contexte culturel (L. 49)</li> <li>⇒ Discuté en réunion pluridisciplinaire (L. 139)</li> <li>⇒ Collaboration avec les services sociaux (L. 152-154)</li> <li>⇒ Équipe mesure l'importance d'en parler (L. 222)</li> </ul>
Ergothérapeute 2 :	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ « Avoir le droit » d'accompagner les jeunes à développer une vie sexuelle et affective (L. 112-114 et 118)</li> <li>⇒ Évolution des pratiques nécessaire (L. 69-70, 71, 78-80)</li> <li>⇒ Changement du regard porté sur la masturbation de l'adolescent-e nécessaire (L. 203)</li> <li>⇒ Dire les choses et rompre les tabous (L. 225-226, 238)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Contrainte par les règles institutionnelles (L. 29-34)</li> <li>⇒ Réceptifs à ce qui est proposé (L. 128)</li> <li>⇒ Motivés (L. 128)</li> <li>⇒ Prise d'autonomie possible en ergothérapie (L. 142-143)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Avant, groupes de parole mais plus rien désormais (L. 39-40)</li> <li>⇒ Accès à un enseignement spécialisé (L.268-269)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Accompagnement psycho-affectif des adolescent-e-s par des professionnels qualifiés (L. 62-63, 118 et 211-212)</li> <li>⇒ Formation d'autres professionnel-le-s nécessaire pour travailler en interdisciplinarité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Interaction des professionnel-le-s lorsqu'il-elle-s se croisent (L. 168)</li> <li>⇒ Utilisation d'un logiciel de soin pour noter les événements importants (L. 172)</li> <li>⇒ Groupes de travail interdisciplinaires sur des sujets peu communs (L. 173)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Interdiction du directeur d'évoquer la sexualité au sein de l'établissement (L. 25 et 48)</li> <li>⇒ Jeunes font ce qu'ils veulent dans leur chambre, s'ils en ont une, mais seuls (L. 34-35)</li> <li>⇒ Direction respecte les indications de l'ARS (L. 61-62)</li> <li>⇒ Difficile pour l'équipe d'aborder la sexualité avec les jeunes vis-à-vis des familles (L. 73)</li> <li>⇒ Notion tabou (L. 77, 98, 110-111, 237-238)</li> <li>⇒ La sexualité et la vie affective sont abordées en cas d'incident (L. 77-78)</li> <li>⇒ Certains travailleur-e-s sociaux-ales en parlent avec les jeunes</li> </ul>

Ergothérapeute 3 :	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Aborde la sexualité avec les jeunes si c'est une sollicitation de leur part, mais redirige plutôt vers des personnes plus qualifiées (L. 39-40)</li> <li>⇒ Être identifiée compétente dans ces domaines-là auprès de ses collègues (L. 75-76 et 251)</li> <li>⇒ Faire connaître son poste et son rôle d'ergothérapeute auprès de ses collègues (L. 254 et 264-265)</li> <li>⇒ Collaborer autour de cette thématique avec les autres professionnels (L. 270 et 275)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Pas en demande d'ergothérapie mais parfois en demande d'apprentissage spécifique (L. 144-146)</li> <li>⇒ Majoritairement une demande des éducateurs et des parents (L. 148-149)</li> <li>⇒ Plutôt motivés (L. 158)</li> <li>⇒ Pas moteurs de l'accompagnement mais pas opposants (L. 159-160)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Outils visualisés : Pictogrammes, images du corps, jeux, puzzles (L. 84-85)</li> <li>⇒ Adaptés en fonction de l'âge et des capacités des jeunes (L.86-87)</li> <li>⇒ Outils pratique : Poupées avec attributs féminin/ masculin, objets de contraception, sexes en plastique (L. 88-90)</li> <li>⇒ Tableaux de Communication de Langage Assisté (TLA) autour de l'hygiène, des relations amicales, amoureuses, des émotions, du corps humain (L. 96-98)</li> <li>⇒ Groupe VISA (L.195)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ S'inclure dans le groupe VISA pour aborder la vie sexuelle et affective avec les jeunes (L. 74-75)</li> <li>⇒ Être formée à la vie sexuelle et affective (L. 244)</li> <li>⇒ Être capable de s'adapter et d'adapter l'environnement pour gérer les troubles du comportement des adolescents potentiellement liés à une incompréhension des réactions de leurs corps (L. 300-308)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Réunions d'équipe où la sexualité et la vie affective des jeunes peut être abordée (L. 50-51 et 60)</li> <li>⇒ Échanges avec l'infirmière qui est formée en sexologie (L. 55-56)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Cadre dépend des familles des jeunes et de leur (dés)accord (L. 57)</li> <li>⇒ Relations amoureuses autorisées (L. 220)</li> <li>⇒ Interdiction de se tenir la main et de se faire des bisous (L. 220-221)</li> <li>⇒ Restriction autour des relations dans l'enceinte de l'établissement (L. 226)</li> </ul>
--------------------	--	---	--	--	--	--

### Résumé et mots-clefs :

#### Résumé :

Introduction : La sexualité et la vie affective des personnes en situation de handicap est peu abordée dans les établissements médico-sociaux. Pourtant, cette occupation a une place importante dans le quotidien de la majorité des êtres humains, et elle apparaît significative dès l'âge de la puberté. L'objectif de cette recherche est d'étudier les **besoins des ergothérapeutes** pour accompagner les **adolescent·e·s déficient·e·s intellectuel·le·s** à développer une **vie sexuelle et affective**.

Méthode : Des ergothérapeutes ont été interrogées à travers une méthode clinique, au cours d'entretiens semi-directifs. Les entretiens ont été analysés par thématique.

Résultats : Les trois ergothérapeutes interrogées ont une place significative dans l'accompagnement des adolescent·e·s ayant une déficience intellectuelle à développer une vie sexuelle et affective, pourtant, il·elle·s ressentent un manque de formation, et se sentent peu légitimes à travailler avec les adolescent·e·s sur ce pan de l'accompagnement par rapport à d'autres professionnel·le·s, mieux formé·e·s. L'étude n'est pas arrivée à saturation des données.

Conclusion : Il apparaît important d'inclure la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement des adolescent·e·s dès le début de l'accompagnement. Également, développer des outils et suivre une formation paraissent utiles pour que les ergothérapeutes aient un socle de compétences solide afin d'être plus à l'aise dans leur pratique.

**Mots-clefs :** Ergothérapie, Adolescence, Déficience intellectuelle, Vie affective, Sexualité

### Abstract and keywords:

#### Abstract:

Introduction: The sexuality and emotional life of individuals with disabilities is little discussed in medical and social institutions. However, it has an important place in the daily life of most humans, and it appears significantly at the start of puberty. The goal of this research is to study the **needs of occupational therapists** in order to support and help **adolescents with intellectual disabilities** to develop a **sexual and emotional life**.

Method: Some occupational therapists have been interviewed using a clinical method, during semi-directive interviews. The interviews were analyzed by theme.

Results: The three occupational therapists interviewed have a significant role in helping and supporting adolescents with intellectual disabilities to develop a sexual and emotional life. Yet, they lack training and feel that they have little legitimacy in working with adolescents in this area of support compared to other better trained professionals. The study did not reach data saturation.

Conclusion: Including sexual and emotional life in the support of adolescents seems important from the moment of assessment. Also, developing tools and training seems useful for occupational therapists to have a strong foundation of skills in order to be more comfortable in their practice.

**Keywords:** Occupational therapy, Adolescence, Intellectual disability, Emotional life, Sexuality