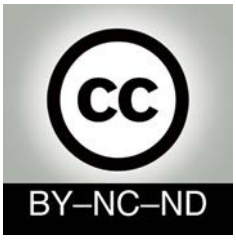
http://portaildoc.univ-lyon1.fr

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

DEPARTEMENT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2022-2023

Accompagnement dans la transition adolescence-adulte des jeunes présentant un Trouble du Développement Intellectuel

La coordination relève des compétences des ergothérapeutes

Soutenu par : Anaïs TURLUTTE

P2018578

Tuteur de mémoire : Amandine IBANEZ – Marine FEBVRE

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Université Claude Bernard Lyon 1

Président
FLEURY Frédéric
Président du Conseil Académique
BEN HADID Hamda
Vice-président CA
REVEL Didier
Vice-président CFVU
BROCHIER Céline

Directeur Général des Services
ROLLAND Pierre

Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyenne **Pr. RODE Gilles**

U.F.R de Médecine et de maïeutique - Lyon-Sud Charles Mérieux
Doyen **Pr. PAPAREL Philippe**

Comité de Coordination des Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Présidente **Pr. BURILLON Carole**

U.F.R d'Odontologie
Directeur **Pr. MAURIN Jean-Christophe**

Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques
Directeur **Pr. DUSSART Claude**

Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Pr. LUAUTE Jacques**

Secteur Sciences et Technologies :

U.F.R. Faculté des Sciences
ANDRIOLETTI Bruno

U.F.R. Biosciences
GIESELER Kathrin

U.F.R. de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (S.T.A.P.S.)
Directeur **BODET Guillaume**

Institut des Sciences Financières et d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **LEBOISNE Nicolas**

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **GUIDERDONI Bruno**

Institut National Supérieure du Professorat et de l'Education (I.N.S.P.E.)
Administrateur provisoire
Pierre CHAREYRON

POLYTECH LYON
Directeur **PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie de Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **MASSENZIO Michel**

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION

Directeur ISTR : **Pr. LUAUTE Jacques**

DÉPARTEMENT / FORMATION ERGOTHERAPIE

Directeur du département

LIONNARD-RETY Sabine

Coordinateurs pédagogiques

BODIN Jean-François

FEBVRE Marine

IBANEZ Amandine

LIONNARD-RETY Sabine

Responsables des stages

LIONNARD-RETY Sabine et IBANEZ Amandine

Responsable des mémoires

IBANEZ Amandine

Secrétariat de scolarité

PASSE Cindy

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue de prêt ou de loin durant la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Amandin Ibanez et Marine Febvre, mes tutrices de mémoire, pour leurs conseils et remarques pertinentes tout au long de mon travail.

Les ergothérapeutes interrogés, pour leur disponibilité et leurs partages d'expériences qui m'ont apporté tant pour la réalisation de ce mémoire que pour ma future pratique professionnelle.

Les ergo 'girls, mes amis, pour leur écoute, soutien et leurs encouragements tout au long de ces trois années et pour notre équipe de travail si complémentaire.

Enfin, je remercie tout particulièrement mes parents, mes sœurs et mon conjoint qui m'ont toujours encouragée et soutenue pendant mes études.

© Université Claude Bernard Lyon1 - ISTR - Ergothérapie.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Table des matières

LISTE DES ABRÉVIATIONS **3**

PREAMBULE **4**

INTRODUCTION **5**

1 PARTIE THEORIQUE **7**

1.1 TROUBLE DU DEVELOPPEMENT INTELLECTUEL 7

1.1.1 Diagnostic *7*

1.1.2 Atteintes des habiletés occupationnelles *9*

1.1.3 Les différents parcours d'accompagnement en ESSMS de la personne avec TDI *11*

1.1.4 Recommandations de bonnes pratiques professionnelles *16*

1.2 L'ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHERAPIE 16

1.2.1 Le modèle de l'occupation humaine *16*

1.2.2 L'accompagnement en ergothérapie auprès des jeunes avec TDI *19*

1.3 LA TRANSITION ADOLESCENCE-JEUNE ADULTE DES PERSONNES AVEC TDI 21

1.3.1 Définition de la transition *21*

1.3.2 Plan de transition coordonné *22*

1.3.3 Les problèmes rencontrés par les jeunes avec TDI lors de la transition. *24*

1.3.4 Les besoins et attentes autour de l'accompagnement à la transition *25*

1.4 PROBLEMATIQUE ET OBJECTIF DE RECHERCHE 26

2 PARTIE METHODOLOGIE **27**

2.1 OBJECTIFS DE RECHERCHE 27

2.2 TYPE DE RECHERCHE 27

2.3 CHOIX DE LA POPULATION 27

2.4 CHOIX ET ELABORATION DE L'OUTIL D'INVESTIGATION 28

2.5 METHODE DE TRAITEMENT ET ANALYSE DES DONNEES 29

2.6 ASPECTS ETHIQUES 29

3 RESULTATS ET ANALYSE **30**

3.1 L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHERAPEUTIQUE AUPRES DES JEUNES PRESENTANT UN TDI 30

3.2 LA NOTION DE TRANSITION VERS LA VIE ADULTE ET SES ENJEUX 31

3.3 LE PROJET PERSONNALISE ET LE PLAN DE TRANSITION 32

3.4 L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHERAPEUTIQUE DANS LA TRANSITION 34

3.4.1 Les interventions menées par les ergothérapeutes pour la transition *34*

3.4.2 Interaction de l'ergothérapeute avec l'environnement dans la transition *35*

3.4.3 Les axes d'amélioration dans l'accompagnement à la transition *35*

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

3.4.4 Les limites à cet accompagnement ergothérapeutique 36
3.5 IMPLICATION DES ERGOTHERAPEUTES A LA COORDINATION 37
3.5.1 Le rôle et les missions de coordinateur selon les ergothérapeutes 37
3.5.2 Les compétences des ergothérapeutes pour les missions de coordinations 37
3.5.3 La plus-value d'être ergothérapeute coordinateur 38
3.5.4 L'intérêt pour exercer de telles missions 39
3.5.5 Les limites à cette coordination 39
4 DISCUSSION 40
4.1 CONFRONTATION DES RESULTATS EN RAPPORT AUX ETUDES THEORIQUES 40
4.1.1 Notion de transition vers la vie adulte 40
4.1.2 Participation et implication des ergothérapeutes dans la transition 41
4.1.3 Notion de coordination 42
4.1.4 Identité professionnelle et compétences des ergothérapeutes dans la coordination 44
4.2 LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE 45
4.2.1 Intérêts 45
4.2.2 Limites : 45
4.3 QUESTION DE RECHERCHE ET SUGGESTIONS POUR LA POURSUITE DE L'ETUDE 46
CONCLUSION 48
BIBLIOGRAPHIE 49
ANNEXES I
RESUME-ABSTRACT XVIII

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Liste des Abréviations

AAID : American Association of Intellectual and developmental Disabilities

ANFE: Association Nationale Française des Ergothérapeutes

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CIM : Classification Internationale des Maladies

DSM-5 : Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux, 2015

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médicalisé Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MDPH : Maison Départemental des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PPC : Plan Personnalisé de Compensation

PPI : Projet Personnel Individuel

PPO : Projet Personnalisé d'Orientation

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

TDI : Troubles du développement Intellectuel

TND : Troubles Neurodéveloppementaux

TSA : Trouble du Spectre Autistique

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Préambule

J'ai commencé à me questionner et à m'intéresser sur l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement (TND) et plus particulièrement aux troubles du développement intellectuel (TDI), au cours de mon stage en maison d'accueil spécialisée (MAS).

Pendant ce stage, j'ai pu observer l'arrivée tumultueuse d'un nouveau résident, âgé de 20 ans, présentant un Trouble du Spectre Autistique (TSA) avec TDI. Je me suis questionnée sur son intégration dans ce nouvel environnement, notamment en me demandant si, en amont, un travail sur cette transition avait été mis en place et par qui. Je me suis rendu compte que la période dite de transition adolescence-jeune adulte signifiait de nombreux changements pour les adolescents présentant un TDI : changement d'environnement physique et social, de nouveaux intervenants, une « séparation » avec la famille, des nouveaux projets pouvant entrainer des complications dans leur trajectoire de vie et de soins.

J'ai constaté au cours de mes autres stages qu'il existe de manière générale une discontinuité dans le maintien des acquis et le développement de nouvelles compétences de ces jeunes adultes. En effet, peu de passation et de communication entre les professionnels des différentes institutions et la famille sont réalisées. Cela entraine des difficultés dans l'accompagnement et surtout un bouleversement pour le jeune présentant un TDI.

Ainsi s'est affiné mon choix de sujet autour de l'accompagnement ergothérapique dans la transition adolescence-adulte de jeunes avec TDI. Mes principales motivations dans la rédaction de ce mémoire sont d'avoir une meilleure compréhension du trouble du développement intellectuel dans l'objectif d'accompagner ces jeunes vers un maximum d'autonomie et d'indépendance dans leur quotidien, quelque que soit leur parcours. Il s'agit aussi de mettre en lumière les compétences de coordinateur des ergothérapeutes pour accompagner l'adolescent avec TDI dans sa transition vers le monde adulte.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Introduction

Plus communément appelé retard mental ou déficience intellectuelle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a revu en 2022 la terminologie de déficience intellectuelle par Trouble du Développement Intellectuel dans sa version de la CIM-11 (Classification Internationale des Maladies). Cette déficience est complexe, souvent associée à des situations de polyhandicap et/ou à d'autres troubles du neurodéveloppement (TND). Autrefois qualifiées « d'idiots » et « d'imbéciles » (Richard, 2018, p. 34), ces personnes sont souvent exclues socialement. Elles présentent davantage de risques, en comparaison de la population générale, de subir des traumatismes, des négligences, des abus et de souffrir de troubles psychiques (Cudré-Mauroux, 2021). Ces troubles psychiques peuvent apparaitre notamment durant la période de transition vers l'âge adulte (Cvejic & Trollor, 2018).

Le TDI concerne 2,5 % de la population générale. Sa cause rarement identifiée, peut-être la conséquence d'une intrication entres différents facteurs psychosociaux, culturels et génétiques (Des Portes, 2020). La CIM-11 (OMS, 2022) définit le trouble du développement intellectuel comme « un groupe d'affections étiologiques diverses qui apparaissent au cours de la période de développement et qui se caractérisent par un fonctionnement intellectuel et un comportement adaptatif significativement inférieur à la moyenne ».

Un enfant atteint de TDI peut présenter des retards de langage, d'adaptation dans les activités du quotidien, des difficultés à résoudre des problèmes, à s'orienter dans l'espace et le temps, ainsi que des troubles du comportement (Purugganan, 2018). Ils ont besoin de divers niveaux de soutien tout au long de leur vie, et notamment lorsqu'ils subissent des changements environnementaux (Johnson et al., 2019). La transition de l'adolescence vers la vie adulte est stressante pour l'ensemble des jeunes, mais parait plus difficile à surmonter pour les personnes avec TDI. En effet, ces jeunes-adultes sont davantage dépendants des adultes, ont moins de chance de s'orienter vers des études supérieures, plus de difficultés à trouver un emploi (O'Neill & Gutman, 2020) et donc de mener une vie autonome et indépendante.

Du fait de la grande diversité de troubles associés aux TDI, il est difficile de traiter isolément le trouble du développement intellectuel. C'est pourquoi cette étude portera sur

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

les enfants et adolescents avec un trouble du développement intellectuel qualifié de léger à profond, avec ou sans trouble(s) associé(s), évoluant en Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS).

Grâce à leur approche centrée sur la personne, leur vision dynamique de l'interaction entre la personne, l'activité et l'environnement, les ergothérapeutes ont les compétences pour accompagner ces jeunes durant leur transition vers l'âge adulte.

De ce fait, la question suivante peut être posée : **comment l'ergothérapeute accompagne les jeunes avec TDI dans leur transition vers la vie adulte ?**

Ainsi, le trouble du développement intellectuel, l'accompagnement ergothérapique auprès de ce public et les problèmes rencontrés lors de la transition seront présentés lors de la première partie de ce travail. Dans une seconde partie la méthodologie de recherche sera présentée pour répondre à la problématique, suivi d'une analyse des résultats obtenus. Enfin, une discussion autour des résultats obtenus sera apportée.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

1 Partie théorique

1.1 Trouble du développement intellectuel

1.1.1 Diagnostic

Selon l'OMS (2022) le TDI appartient aux Troubles du Neurodéveloppement (TND). Les TND se repèrent selon des situations cliniques différentes: par des signes évocateurs à la naissance ; par un suivi suite à des situations anténatales ou périnatales; par un développement psychomoteur de l'enfant inhabituel en comparaison aux normes de son âge (Des Portes, 2020). A la suite de ce repérage l'enjeux est de soutenir et accompagner les familles dont l'enfant révèle le diagnostic d'un TDI (Inserm, 2016).

Par consensus de l'OMS avec l'American Association of Intellectual and developmental Disabilities (AAIDD) et le DSM5 de l'American Psychiatric Association, le diagnostic du TDI repose sur la recherche des critères suivants (Inserm, 2016) :

- Un quotient intellectuel (QI) inférieur à < 70 ; testé par les échelles de Wechsler.
- Une performance du comportement adaptatif approximativement de deux écarts-types sous la moyenne de la population générale ; testé par la Vineland adaptative behavior scale II (VABS-II).
- L'apparition des déficits intellectuels et adaptatifs avant 18 ans.

Le niveau de déficience qualifié de léger, modéré, grave ou profond ne se définit pas uniquement par le niveau du QI. Il dépend également de l'intensité des besoins d'accompagnement de la personne dans le domaine conceptuel, social et pratique pour lui permettre un fonctionnement global (Des Portes, 2020; Inserm, 2016).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Tableau 1: Critères de gravité de la DI d'après le DSM-5 issu de l'Inserm-2016

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
Léger	La personne a une manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge...	La personne a une compréhension limitée du risque dans les situations sociales ; a un jugement social immature pour son âge...	La personne occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles...
Modéré	D'ordinaire, la personne a des compétences académiques de niveau primaire et une intervention est requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle...	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales...	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social...
Grave	La personne a généralement une compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire...	La personne a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne, y compris pour prendre ses repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes...
Profond	La personne peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir)... Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel...	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples...	La personne dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, quoiqu'elle puisse participer à certaines de ces activités...

Cette définition des TDI répond au Modèle du développement humain et du processus de production de handicap (MDH-PPH) où la situation de handicap est la conséquence de l'interaction entre les caractéristiques individuelles de la personne et de l'environnement dans lequel elle évolue (Fougeyrollas, 2021).

Les troubles du développement intellectuel peuvent être retrouvés dans d'autres syndromes (trisomie 21, syndrome de Prader-Willi, syndrome de Rett, X fragile) (Richard, 2020),et dans des situations de polyhandicap (HAS, 2020a). Les TDI sont également souvent associés à d'autres TND tels qu'un TSA (30 à 40% des personnes présentant un TSA ont un TDI), trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). De même que des troubles sensoriels ; psychiatriques et des troubles cognitifs spécifiques (langage, praxie, attention, cognition sociale, etc.)(Des Portes, 2020). Le guide d'accompagnement de la personne présentant un TDI (HAS, 2022) met en lumière les différents troubles associés et leurs impacts (Annexe A). Ainsi, les différents niveaux d'atteintes et la diversité des diagnostics

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

pouvant-être associés à des troubles de développement intellectuel mènent à des profils hétérogènes et complexes de ces personnes (Cudré-Mauroux, 2021).

En 2018, le gouvernement a mis en place une instruction pour la création de plateformes de coordination et d'orientation (PCO) dans le cadre du parcours du bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec TND. L'objectif est de créer un parcours coordonné de bilans favorisant l'accès au diagnostic et les interventions précoces. Evaluations et interventions sont réalisées par les acteurs du diagnostic (en structures médico-sociales) et également par des professionnels libéraux, tels que les ergothérapeutes. L'enjeu de ces plateformes est d'agir sur la trajectoire développementale tel que le préconise les recommandations de bonnes pratiques pour l'accompagnement de la personne présentant un TDI (Circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement, 2018). Cette instruction a été renforcée par la création en 2020 de recommandations de bonnes pratiques pour le repérage et l'orientation des enfants à risque de TND dont les TDI. Ces recommandations ont pour objectifs d'harmoniser les pratiques de repérage et d'orientation des enfants de 0 à 7 ans ayant un TND, et d'optimiser leur parcours via notamment les PCO, et ce depuis l'identification des signes jusqu'à l'orientation vers une intervention précoce et/ou une équipe de diagnostic et d'accompagnement de seconde ligne (HAS, 2020b).

1.1.2 Atteintes des habiletés occupationnelles

Avant de décrire les habiletés limitantes dans les TDI, il est important de faire un point sur les occupations. Kielhofner (2017, p. 6) décrit l'occupation humaine comme « la réalisation d'un travail, de jeux ou d'activités de la vie quotidienne dans un contexte temporel, physique et socioculturel qui caractérise une grande partie de la vie humaine ». La participation occupationnelle correspond à l'engagement de la personne dans les activités de la vie quotidienne, productives ou de loisirs. La réalisation des tâches d'une activité nécessite des capacités appelées habiletés. Elles comprennent selon le modèle de Kielhofner les habiletés motrices, opératoires, de communications et d'interactions qui sont nécessaires pour la participation occupationnelle.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Les atteintes des habiletés opératoires, de communications et d'interactions par les limitations du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif restreignent les personnes ayant un TDI dans leurs apprentissages ainsi que dans leur inclusion sociale. Elles rencontrent des difficultés à acquérir des aptitudes théoriques, conceptuelles, sociales et pratiques nécessaires dans les occupations humaines (Wong & Fisher, 2015).

Les limitations des fonctions intellectuelles sont le résultat d'un dysfonctionnement de plusieurs niveaux de processus cognitifs (Des Portes, 2020). Des processus cognitifs peu spécifiques agissant sur la vitesse de traitement et les modalités de traitement de l'information sont déficitaires. Et des processus plus spécifiques, dits de « haut niveau » qui sont le plus souvent expliqués par une atteinte des fonctions exécutives (FE) et de mémoire de travail (Inserm, 2016). Selon Fidler & Lanfranchi (2022), les FE font parties du processus cognitif assurant un comportement dirigé vers un but. Les FE regroupent les capacités mentales de : raisonnement, flexibilité mentale, inhibition, planification, résolution de problèmes, pensées abstraites, compréhension d'idées complexes, et apprentissage. L'étude menée par Spaniol & Danielsson (2022) met en avant que les performances sont inférieures pour les enfants présentant un TDI en comparaison aux enfants de leur âge sans TDI , lorsque les tâches mettent en jeu les FE. La mémoire de travail quant à elle, joue un rôle dans l'acquisition du langage, la lecture, le calcul et le raisonnement (Inserm, 2016). Sollicités dans le quotidien, les processus cognitifs sont essentiels pour permettre l'autonomie, l'indépendance et la participation de la personne tout au long de sa vie.

Le comportement adaptatif est défini comme un trouble dans l'intelligence dite « pratique » et « sociale ». Ces deux intelligences correspondent aux aspects physiques et mécaniques dans les habilités du quotidien et les interactions sociales (Cudré-Mauroux, 2021). Selon l'Inserm (2016), trois facteurs influenceraient le comportement adaptatif : les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Les habiletés pratiques permettent la maitrise des routines acquises dans les activités du quotidien (prendre soin de soi, utiliser les transports etc). Les habiletés conceptuelles font, elles, référence au langage, à la communication verbale et écrite, aux concepts mathématiques et aux notions de temps et d'espace. Enfin, les habiletés sociales font références à la maitrise des relations interpersonnelles, d'estime de

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

soi, de compréhension et respect des règles sociales, permettant d'entretenir des relations sociales.

Le TDI entraîne à la fois des difficultés dans le domaine scolaire et professionnel, mais aussi dans le domaine personnel et social. En effet, par les troubles du comportement adaptatif et des fonctions intellectuelles, la personne rencontre des difficultés à interagir avec l'environnement, engendrant une restriction de participation occupationnelle.

1.1.3 Les différents parcours d'accompagnement en ESSMS de la personne avec TDI

L'accompagnement des personnes présentant un TDI peut se faire par le biais d'établissements (à visé d'hébergement), de services médico-sociaux (accompagnant sur les lieux de vie), ou de professionnels libéraux (intervenants sur les lieux de vie de la personne). Il n'y a pas de document officiel sur le parcours de vie de la personne avec TDI. Les parcours semblent très différents d'une personne à une autre, dépendant de plusieurs facteurs (des attentes, besoins, envies, capacités de la personne elle-même, de sa famille, de l'orientation donnée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), des disponibilités des structures…). Une liste non exhaustive des principaux accompagnements en ESSMS des enfants puis des adultes est donc proposée.

1.1.3.1 Parcours et accompagnement des enfants et adolescents avec TDI

A la suite de l'évaluation multidisciplinaire permettant de poser un diagnostic de TDI, les parents déposent un dossier auprès de la MDPH, définissant les attentes et besoins selon le projet de vie souhaité. Un Plan Personnel de Compensation (PPC) (comprenant le projet de vie de la personne, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) et les orientations en établissement ou service) est rédigé par la MDPH. L'orientation préconisée est ensuite validée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). En moyenne, la CDAPH envoie sa réponse dans un délais de 4 mois à compter de la date de dépôt de demande auprès de la MDPH (Service-Public, 2022).

Le rapport de la DREES (2020) a recensé 4 170 établissements et services pour enfants en 2018, dont 1 800 structures de services d'accompagnements (soit 10.5% structures en plus depuis 2014).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

- **Centres d'Actions Médico-Sociaux Précoces (CAMSP)**

Lorsqu'un handicap chez les enfants de 0 à 6 ans est repéré, suspecté ou signalé, ces enfants peuvent être accueillis dans des CAMSP « en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap » (Articles L342-1 à L349-4 - Code de l'action sociale et des familles, 2023). Les CAMPS font l'intermédiaire entre les services hospitaliers et les services d'institutions éducatives (l'école). Composés d'équipes pluridisciplinaires éducatives et paramédicales intervenantes dans le milieu de l'enfant (à domicile, sur le lieu de vie : école maternelle, garderie etc.), ils ont pour but de faire de la prévention, du dépistage, de l'intervention précoce (soins, possibilités éducatives et rééducation) ainsi que du soutien aux parents (Jos, 2000).

- **Centres Médico-Psychologiques et Pédagogiques (CMPP) :**

Les CMPP quant à eux, participent lorsque se présente des troubles du comportements, psycho-affectifs, ou du neurodéveloppement, jusqu'à l'âge de 20 ans. (Inserm, 2016). L'objectif des CMPP est de permettre une adaptation de l'enfant dans son milieu social, scolaire et familial.

Ces deux centres ambulatoires conditionnent les étapes suivantes d'accompagnement de l'enfant en fonction de son diagnostic et de ses besoins (Juzeau & Peudenier, 2019). Leur accès ne dépend pas d'une notification de la MDPH et il est parfois difficile d'obtenir une place. Pour pallier cela, les parents peuvent avoir recours à des professionnels de soins et de rééducation libéraux tel que les ergothérapeutes, ou les psychologues.(Des Portes, 2020).

- **Services d'Educations et de Soins Personnalisés (SESSAD) :**

Les SESSAD font le relais avec les CAMPS jusqu'aux 20 ans de l'enfant. Ils permettent de coordonner le suivi psychologique, éducatif et rééducatif, en partenariat avec les parents et l'école (Inserm, 2016), par le recours d'un médecin référent et d'une équipe soignante mobile intervenants sur les lieux de vie de l'enfant (maison, école, collège, lycée) (Juzeau & Peudenier, 2019). Les enfants sont admis en SESSAD sur décision de la CDAPH. D'après la DREES (2018), 34% des enfants accueillis en SESSAD en 2014 ont pour principale déficience un TDI.

La scolarisation de ces jeunes avec TDI se fait en milieu ordinaire : en classe ordinaire, en classe Ulis, ou encore SEGPA dans le secondaire. Sur l'année 2018-2019 ils représentaient

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

(avec les autres TND) 41% des élèves en situation en handicap dans le premier degré, et 30% dans le second degré (Javet, 2019). C'est la CDAPH qui oriente les élèves vers une ULIS, donnant la possibilité à l'enfant de suivre en inclusion sa scolarité de manière adaptée à ses possibilités et au PPS qui a été établi. Les Ulis Professionnelles, dites Ulis-Pro, sont destinées à prolonger les actions éducatives des Ulis et faciliter les passages vers l'emploi. Un Projet Personnalisé d'Orientation (PPO) est donc requis au sein du PPS. Ces dispositifs permettent une meilleure image de soi pour les jeunes et la construction d'une identité professionnelle (Inserm, 2016). 12 9826 enfants avec troubles intellectuels ou cognitifs étaient scolarisés en milieu ordinaire sur l'année 2018-2019 contre 34 983 en établissements médico-sociaux et éducatifs (Javet, 2019).

La loi du 11 février 2005 promulgue une logique de parcours de formation plutôt que de filières institutionnelles (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), 2005). Celle-ci priorise l'accès à la scolarisation en milieu ordinaire, mais permet aussi une scolarisation dite « adaptée » en milieu médicoéducatif tel que les Instituts Médico Educatifs (Inserm, 2016). Ces chiffres indiquent donc que malgré cette loi, la part d'élèves scolarisés en milieu ordinaire reste nettement inférieure à celle en milieu médicoéducatif.

- **Instituts Médico Educatifs (IME), Instituts Médico-professionnels (Impro) :**

Ces établissements s'adressent aux enfants de 6 à 20 ans et proposent des interventions sur le plan scolaire, éducatif et thérapeutique. Ils fonctionnent en internat, semi-internat ou d'accueil temporaire. L'orientation de ces établissements est également établie par la CDAPH et fait donc suite à l'accompagnement en CAMPS, CMPP, ou parfois même au SESSAD lorsque la scolarisation en milieu ordinaire est considérée comme plus « adaptée ». 76% des enfants accueillis en IME ont pour principale déficience une déficience intellectuelle (DREES, 2018). Il a été recensé 1300 IME en 2018, correspondant à une évolution de 2.2% de places en plus comparée à l'année 2014 (DREES, 2020). Cette augmentation du nombre d'IME souligne une fois de plus que l'accompagnement par le fonctionnement institutionnel est davantage marqué que la voie de scolarisation en milieu ordinaire. Les dispositifs médico-sociaux Impro, ordinairement associés à l'IME, accueillent des jeunes avec TDI présentant des difficultés généralement plus importantes. Ces établissements sont destinés à orienter les jeunes vers le

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

milieu professionnel, notamment en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) (Inserm, 2016). L'orientation de ces établissements est également donnée par la CDAPH.

1.1.3.2 Parcours et accompagnement des adultes avec TDI

Arrivés à l'âge de 20 ans, ces jeunes doivent transiter depuis les ESSMS pédiatriques dans lesquels ils évoluaient vers les ESSMS pour adultes. Pour cela, la personne, et/ou sa famille, doivent faire une demande ou un renouvellement de prestation de handicap auprès de la MDPH. Plus de 56 % des adultes handicapés accompagnés en ESSMS ont comme déficience principale une déficience intellectuelle dont 22 % avec un TDI léger, 24 % un TDI modéré et 9 % un TDI grave ou profond (DREES, 2022).

- **Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) :**

Les ESAT accueillent des jeunes adultes handicapés de 20 ans ou plus, pour lesquels la CDAPH a souligné une capacité de travail réduite et la nécessité d'un accompagnement médico-social (Article L344-1 à L344-7 - Code de l'action sociale et des familles, 2022). Il est parfois possible, sous dérogation de la CDAPH, d'y accéder dès l'âge de 16 ans. Les ESAT proposent des activités à caractères professionnels ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif. Deux tiers des adultes accueillis en ESAT ont un TDI (DREES, 2022). L'objectif de ces établissements est d'entretenir et de maintenir les compétences acquises, et de favoriser l'autonomie et la participation dans les activités de la vie quotidienne et sociale. Il est également possible de bénéficier d'un accompagnement si la personne quitte l'ESAT pour un poste de travail en milieu ordinaire (Service Publique France, 2023).

- **Foyer d'hébergement pour travailleurs**

Le foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés est un mode d'hébergement et d'accompagnement pour les adultes en situation de handicap qui exercent une activité professionnelle. 68% des adultes en foyer d'hébergement ont un TDI (DREES, 2018) Pour y être admis, ces adultes doivent être reconnus travailleurs handicapés par la CDPAH. Ces foyers ne sont pas médicalisés, il n'y a donc pas d'interventions de professionnels paramédicaux.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

- **Foyer de vie (ou occupationnel) :**

De même que le foyer d'hébergement pour travailleur, le foyer de vie ne fait pas intervenir de professionnels paramédicaux (Inserm, 2016). C'est un mode d'accueil temporaire, de jour ou en internat, d'adultes en situation de handicap ayant une certaine indépendance pour la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ), mais ne relevant ni d'un ESAT, ni d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ou d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). L'admission se fait sous l'orientation de la CDAPH, qui au préalable a défini un taux d'incapacité d'au moins 50 %. 76% des adultes accueillis en foyer de vie ont un TDI (DREES, 2018). Ces structures proposent des activités diverses adaptées à leurs capacités.

- **Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et Foyer d'accueil Médicalisé (FAM) :**

Les MAS et FAM ont été créés pour faire suite aux établissements pour enfants (IME). Dès qu'une place se libère dans la structure, la personne est admise pour une durée illimitée (Vergne & Medici, 2016). Les MAS et FAM accueillent et accompagnent des adultes présentant une situation complexe de handicap avec une altération de l'autonomie dans les AVQ, notamment dans le cas d'une déficience intellectuelle moyenne, grave ou profonde (Articles D344-5-1 à D344-5-2 - Code de l'action social et des familles, 2023). 40% des adultes accueillis en MAS ont un TDI, et 47% en FAM (DREES, 2018). Les objectifs d'accompagnement sont de favoriser la communication et les relations sociales, développer et maintenir les acquis, favoriser les apprentissages, et de favoriser la participation dans les activités. Ces structures assurent un accompagnement médical, paramédical, et éducatif (Article D344-5-3 - Code de l'action social et des familles, 2023).

Ainsi, il y a de nombreux types de structures avec des professionnels et des accompagnements différents. Chaque jeune aura un parcours bien distinct et dépendant de : ses capacités, du projet établi par celui-ci et sa famille, de l'orientation donnée par la MDPH mais également de la disponibilité des différentes structures d'accompagnement. Quoi qu'il advienne, à l'âge de 20 ans, le jeune adulte devra être préparé à un changement de son statut, de son environnement et de son accompagnement. Cette notion peu claire de parcours laisse

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

à penser l'importance d'un accompagnement coordonné afin de faciliter la transition vers une nouvelle structure.

1.1.4 Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

La Haute Autorité de santé (HAS) a mis en place en 2022 un premier volet de recommandations des bonnes pratiques professionnelles (RBP) concernant l'accompagnement de la personne présentant un TDI. Celles-ci concernent tous les domaines de vie et tous les âges. L'objectif de ces recommandations est de placer la personne ayant un TDI au cœur de son accompagnement afin qu'elle devienne co-actrice de son parcours. Les professionnels du secteur médico-social sont ainsi guidés pour développer l'autodétermination et la participation. L'autodétermination est définie par Wehmeyer comme «l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes induis » (traduit par Lachapelle (2003), citée par Charette et al., 2021, p. 219). La finalité de ces recommandations est d'améliorer la qualité de vie et l'inclusion sociale de ces personnes. Les grands domaines de fonctionnement traités dans ces RPB sont : autodétermination, participation et citoyenneté, communication et habilités sociales, cognition et apprentissage, littéracie et numératie, sensorialité et motricité (HAS, 2022). Les principes généraux de l'accompagnement portent sur :

- L'implication de la personne dans son accompagnement, avec la prise en considération de ses intérêts et préférences personnels, de ses habitudes, de son environnement, et de son contexte personnel (estime de soi, rythme et fatigabilité).
- La réalisation d'évaluations pluridisciplinaires régulières afin d'élaborer un projet personnalisé, des objectifs et plans d'interventions individualisés et adaptés.
- Les interventions, les plus précoces possibles, pour développer les compétences et maintenir les acquis, de manière structurée et adaptée, évitant la mise en échec.
- L'utilisation de supports et outils adaptés au niveau de communication de la personne, en s'assurant que tous les intervenants utilisent celui-ci.

1.2 L'accompagnement en ergothérapie

1.2.1 Le modèle de l'occupation humaine

Les modèles conceptuels sont des « représentations mentales simplifiées d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

pratique » (Morel-Bracq, 2017). Ils sont des hypothèses selon des valeurs, des fondements et des principes, dont les résultats viennent se confronter à la pratique. Les modèles conceptuels permettent donc de guider la pratique et la recherche sur le terrain.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été élaboré par Kielhofner, ergothérapeute. C'est un modèle appliqué en ergothérapie centré sur la personne, l'occupation, avec une approche holistique. Il a pour but de mieux comprendre le fonctionnement de la participation occupationnelle de la personne dans son environnement (Morel-Bracq, 2009). Le MOH met en avant le fait que la personne soit actrice du changement (Wong & Fisher, 2015). Deux hypothèses émergent du concept de l'occupation humaine : les interactions de la personne entre ses motivations, ses habitudes, ses capacités et son environnement mènent à l'adaptation des activités ; et l'aspect signifiant et significatif des activités est primordial dans l'auto-organisation de la personne (Morel-Bracq, 2009).

Le MOH se compose de 4 grandes parties : l'être occupationnel, l'agir, le devenir et l'environnement. Etant un modèle centré sur la personne, l'être est le point clé permettant de comprendre le choix et la réalisation des activités.

L'être occupationnel correspond selon Kielhofner, aux composantes de la personne et se modélise par trois dimensions : la volition, l'habituation et les capacités de rendement.

- La volition correspond à la motivation de la personne, ce qui permet de choisir une activité en fonction de ses intérêts, de ses déterminants personnels, et de ses compétences. La volition représente les valeurs et ce qui fait sens pour la personne.
- L'habituation est définie comme «une disposition intériorisée à présenter des comportements cohérents guidés par nos habitudes et nos rôles et adaptés aux caractéristiques des routines temporelle, physique et de l'environnement social» (Kielhofner & Taylor, 2017, p. 17). Les habitudes structurent le quotidien par la répétition des comportements dans les différents aspects de l'environnement. Les rôles correspondent aux statuts de la personne en réponse aux différents contextes socio-culturelles (tel que le rôle d'étudiants, rôle de parents, rôle de travailleurs…).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

- Enfin les capacités de rendements aboutissent à la réalisation de l'action en fonction des aspects objectifs (définis par les composantes physiques et organiques) mais également en fonction des aspects subjectifs (l'expérience vécu et ressenti) (Morel-Bracq, 2009).

L'agir correspond à l'interaction de l'être avec l'environnement. Le MOH décrit trois niveaux d'agir :

- La participation est définie comme «l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle » (OMS, 2001);
- Les performances occupationnelles sont observables dans les activités du quotidien. Elles signifient réaliser des tâches qui sous-tendent la participation ;
- Les habiletés représentent les capacités nécessaires à la réalisation des tâches et donc à la participation occupationnelle. Les habiletés sont les habiletés motrices, opératoires, de communication et d'interactions (Morel-Bracq, 2009).

L'environnement est le milieu dans lequel agit l'être. L'environnement peut être favorable ou défavorable à la participation occupationnelle en apportant des opportunités ou des contraintes et exigences. Les trois composantes de l'être occupationnel vu au-dessus (la volition, l'habituation et les capacités de rendements) sont interdépendantes et indissociables de l'environnement (Morel-Bracq, 2009).

Le devenir, apporte une perspective d'évolution et de développement de chaque être occupationnel. Le concept d'identité occupationnelle définit ce qu'est la personne, ses rôles, ses valeurs, ses désirs, ses buts. Elle reflète les expériences de vie accumulées et oriente la personne vers ce qu'elle veut devenir. Les compétences occupationnelles sont les capacités à maintenir une participation occupationnelle et renvoie au concept d'identité occupationnelle (Kielhofner & Taylor, 2017). Compétences occupationnelles et identité occupationnelle permettent l'adaptation occupationnelle de la personne dans son environnement. Le devenir résulte donc de l'être et de l'agir en interaction dans l'environnement (Wong & Fisher, 2015).

Pour conclure, les aspects personnels de l'être occupationnel (volition, habituation et capacité de rendement) affectent l'agir (participation, performance et habiletés) et contribuent au devenir notamment par l'adaptation occupationnelle dans l'environnement (Kielhofner, 2008, cité par Wong & Fisher, 2015). Ce modèle trouve donc toute sa place pour

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

accompagner les personnes présentant un TDI. Par cette approche, l'accompagnement dans les grandes dimensions de l'être occupationnel et de l'agir permettront de rendre la personne co-actrice de son accompagnement, favorisant le développement de son devenir par l'adaptation occupationnelle dans son environnement.

Ainsi, à partir de ce modèle, peut se poser la question suivante : Comment l'ergothérapeute accompagne les jeunes présentant un TDI ?

1.2.2 L'accompagnement en ergothérapie auprès des jeunes avec TDI

Selon l'ANFE (2019, p. 7), l'ergothérapie « consiste à comprendre et agir sur les situations de handicap afin de permettre aux personnes de réaliser leurs occupations ». L'ergothérapie est une profession qui se réfère aux sciences humaines, médicales, psychologiques, sociales et techniques (Caire, 2008). Pour réaliser l'accompagnement des personnes avec un TDI, plusieurs modalités d'exercices s'offrent à l'ergothérapeute : en ESSMS ou en libéral. Il travaille en partenariat avec la personne, sa famille et l'ensemble des intervenants du secteur médico-socio-éducatif. L'ergothérapeute peut utiliser des techniques de remédiation cognitive, de rééducation, d'entrainement et de réadaptation afin d'améliorer les habiletés déficitaires. Ses interventions se focalisent sur les forces de la personne et a pour but de développer la participation et l'engagement occupationnelle (ANFE, 2019). Il va agir sur trois niveaux : l'être occupationnel (en faisant émerger et en favorisant ses compétences), l'activité (l'agir) et l'environnement physique et social (en l'adaptant, le rendant facilitant).

Accompagner l'être occupationnel par l'autodétermination afin de rendre actrice la personne. Développer l'autodétermination permet de placer la personne au cœur de son accompagnement en co-construisant son projet personnalisé (HAS, 2022; Inserm, 2016) ; de mieux la guider et de soutenir ses besoins pour atteindre ses objectifs personnels (Bastien & Haelewyck, 2017). L'autodétermination participe à l'amélioration de la qualité de vie de la personne et est notamment indispensable dans le processus de transition vers la vie adulte où l'identité occupationnelle émerge (O'Neill & Gutman, 2020). L'ergothérapeute proposera des activités développant cette caractéristique notamment par le biais d'activités signifiantes stimulant sa volition. Comme le préconise l'HAS (2021), l'ergothérapeute peut accompagner l'autodétermination notamment par la gestion du temps et de l'espace. En effet, la mobilité

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

est un véritable défi pour ces personnes, pouvant affecter la participation sociale (Mengue-Topio et al., 2020).

Accompagner l'agir en développant les habiletés occupationnelles ou par la recherche, la construction et l'utilisation de stratégies compensatoires auto-générées par la personne. Les ergothérapeutes vont stimuler et soutenir les fonctions exécutives, la mémoire de travail et la réalisation des activités de la vie quotidienne nécessaires pour accéder à la vie en communauté, à l'école, au travail, aux soins de santé et aux transports (Benson et al., 2021). Par le jeu par exemple, l'ergothérapeute peut soutenir la communication et les habiletés d'interactions sociales. L'utilisation de médias permet de contourner les difficultés expressives et réceptives et de soutenir la communication, l'interaction et de développer la créativité de l'enfant (Cudré-Mauroux, 2021).

Enfin accompagner la personne dans son environnement. L'ergothérapeute peut améliorer la participation dans les activités de la vie quotidienne notamment par l'intervention et l'adaptation dans l'environnement quotidien de l'enfant (O'Neill & Gutman, 2020). L'utilisation d'aides techniques et ou d'appareillages, mais aussi d'outils et technologies tels que l'indiçage visuel, ou la modélisation vidéo (Karhula et al., 2021) sont largement utilisés par les ergothérapeutes. Ils interviennent également auprès des parents dans le but de faire participer la personne dans les activités familiales et du quotidien, de maintenir les acquis; ainsi que dans la construction et le développement de la participation sociale (Johnson et al., 2019).

A ce jour, il existe peu d'études relevant de l'efficacité de l'intervention en ergothérapie sur la participation des enfants avec TDI (Karhula et al., 2021). De même, de nombreux articles sur l'accompagnement des adultes ayant un TDI sont relatifs au domaine d'intervention en ergothérapie, mais n'impliquent pas explicitement ce corps professionnel (Blaskowitz et al., 2021), faisant plutôt référence aux professions de l'éducation. Ainsi, l'implication et l'efficacité des interventions en ergothérapie auprès de ce public a peu été étudiée. Par conséquent, pour développer leur pratique et garantir une efficacité et qualité d'intervention, les ergothérapeutes doivent tout autant utiliser des données probantes issues de la littérature spécifique à l'ergothérapie, que des données non ergothérapiques (Blaskowitz et al., 2021).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

L'intervention en ergothérapie met donc l'accent sur le soutien de l'engagement et la participation de la personne dans son projet personnalisé (O'Neill & Gutman, 2020). C'est pourquoi l'ergothérapeute se doit de déterminer les forces, les besoins, les intérêts et préférences spécifiques de la personne pour la création de son projet personnel. Son but étant de répondre à ses objectifs futurs : son devenir, notamment par l'entrainement des compétences dans les domaines d'activités nécessaires pour une vie adulte autonome et indépendante (Johnson et al., 2019). Ainsi les ergothérapeutes doivent également accompagner ces jeunes dans leur transition vers la vie adulte.

1.3 La transition adolescence-jeune adulte des personnes avec TDI

1.3.1 Définition de la transition

La transition correspond à « un changement d'état, possiblement lié à un événement spécifique («ce qui arrive et qui a de l'importance pour l'homme») prévisible dans de nombreuses situations » (HAS, 2018, p. 16). Elle peut être définie comme une « discontinuité dans l'espace de vie d'une personne » (Adams et al (1976) cité par Blair, 2000, p. 232). Une discontinuité entraine des modifications de l'habituation et de la participation dans les occupations (Blair, 2000).

La transition de l'adolescence à l'âge adulte pour les jeunes en situation de handicap est marquée notamment par la fin de l'accompagnement des services médico-sociaux pour enfants vers les structures pour adultes, mais aussi par la fin de la scolarisation. L'âge de transition se situe entre 18 et 20 ans voire plus, grâce à l'amendement Creton à la loi du 13 janvier 1989. Cet amendement permet le maintien des jeunes en situation de handicap de plus de 20 ans dans l'établissement pour enfants le temps de leur trouver une solution adaptée (DREES, 2005).

Lors de ce changement d'état, l'adolescent vit une période de vulnérabilité, due aux changements physiologiques liés à la croissance. Mais également aux nouveaux rôles que sous-tendent la vie adulte (responsabilités, autonomie, profession, citoyenneté etc.), menant à la construction d'une nouvelle identité occupationnelle (Fiard & Cassou de Saint-Mathurin, 2020). L'identité occupationnelle comprend le sentiment d'efficacité, l'intérêt à participer à une nouvelle activité, les rôles joués à travers l'engagement dans l'occupation et leurs

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

répercussions sur les relations sociales (Parkinson et al., 2017). La transition vers l'âge adulte conduit également à l'adaptation des occupations et des environnements nouveaux : relations sociales et amoureuses, thérapeutique, groupe d'appartenance, nouveau lieu de vie, institutionnel ou non, etc (Fiard & Cassou de Saint-Mathurin, 2020).

Ainsi la transition engendre de nombreux changements et nécessite une planification des étapes, une transmission d'information et la mise en place d'ajustements nécessaires à l'adaptation à ces changements. Il est donc important que cette transition soit anticipée, sans signifier l'arrêt des accompagnements (Des Portes, 2020). Cela amène à réfléchir comment ce plan de transition est mené.

1.3.2 Plan de transition coordonné

1.3.2.1 Plan de transition

Selon l'HAS (2018), la personne et sa famille doivent-être informées du plan de transition et de son avancement. Celui-ci est réalisé en complément du projet personnalisé. Il doit être coordonné par un professionnel et doit contenir (HAS, 2018, p. 18) :

- « les évaluations à renforcer et celles à transmettre aux professionnels de l'accompagnement (internes et externes) ;
- les caractéristiques de la personne et de son environnement social et physique ;
- les stratégies adaptatives mises en place par la personne et la structure de départ ;
- les objectifs à atteindre; les étapes à programmer ;
- les rencontres à mener et la durée de ces différents temps de rencontre ;
- les échéances des interventions à mettre en place ;
- les échéances de réévaluation des objectifs ».

1.3.2.2 Rôle de coordinateur

Selon l'HAS (2022), le professionnel assurant la fonction de coordinateur est l'interlocuteur privilégié de l'adolescent et sa famille. Il assure la liaison, la transmission d'informations entre les divers acteurs et dispositifs accompagnant la personne (HAS, 2018). Les principales compétences d'un coordinateur de santé/référent de parcours de santé complexes, ou encore gestionnaire de cas sont (Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes, 2022):

- « Évaluer une situation et déterminer les besoins d'une personne ou d'une population » ;

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

- « Mettre en œuvre, planifier et coordonner les ressources nécessaires à la réponse à ces besoins » ;
- « Suivre les actions de tous types de professionnels du soin et de l'accompagnement » ;
- « Travailler en concertation avec les personnes, leurs aidants leurs familles » ;
- « Connaître la démarche d'évaluation multidimensionnelle et ses outils » ;
- « Appréhender les pathologies chroniques, les handicaps, la perte d'autonomie, les problématiques sociales et psychiques nécessitant une coordination » ;
- « Analyser les missions d'un référent de parcours dans une organisation de travail partenariale et savoir légitimer son action »

1.3.2.3 Ergothérapie et coordination

Les compétences de coordinateur et les actions à mener pour coordonner cette transition font échos avec les compétences des ergothérapeutes. En effet, selon le référentiel d'activité du diplôme d'état d'ergothérapeute (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, 2010), il a notamment un rôle dans l' « organisation, la coordination des activités en santé et le traitement de l'information », notamment par la« coordination des activités et le suivi des parcours de soins et des plans d'intervention : échanges d'information avec les partenaires ; coordination interprofessionnelle des interventions et de leurs diverses modalités (réunions de service, coordination des soins à domicile ;...) ; coordination des activités et des interventions entre les différents établissements sanitaires, sociaux, et médico-sociaux, le domicile, les réseaux de soins ou de santé... ».

Selon Robinson (2016), les compétences acquises au cours de leur formation « en matière d'analyse d'activités, d'interactions psychosociales, de handicap, de progression des maladies, d'habituation et de routines de la vie quotidienne », préparent les ergothérapeutes à de « nouvelles fins » notamment dans la pratique de « gestionnaire de cas ». Les informations tirées de l'évaluation ergothérapeutique peuvent contribuer à la planification des soins et de la transition. Les compétences des ergothérapeutes en matière de collecte de données, de suivi des progrès et des objectifs, les qualifient davantage comme coordinateur. De plus, leur approche holistique et leur analyse de l'interaction de la personne avec l'activité, l'environnement, leur permet d'identifier ce qui fait ou fera obstacle dans la mise en œuvre des nouveaux services d'accompagnement. Ils peuvent ainsi formuler des recommandations pour améliorer la prestation des services à donner (American Occupational Therapy Association, 2018).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Les ergothérapeutes coordinateurs ont déjà fait leurs preuves, notamment en intervenant auprès des dispositifs d'appui à la coordination (DAC): des services dédiés à l'appui aux parcours de santé pour les personnes en situation complexe (Benzine-Cauvy, 2020). L'ANFE est d'ailleurs convaincue de la place des ergothérapeutes dans la coordination des soins de rééducation et de réadaptation en EHPAD (ANFE, 2023).

Ainsi, comme guider la personne vers de nouveaux rôles et de nouvelles situations est une approche ergothérapique, la coordination de la transition fait donc également partie des compétences des ergothérapeutes (Robinson et al., 2016). Mais que se passe-t-il lors de la transition de ces jeunes adultes avec TDI ?

1.3.3 Les problèmes rencontrés par les jeunes avec TDI lors de la transition.

La transition est reconnue généralement par les adolescents par la fin du parcours scolaire. Lors de celle-ci, la difficulté pour les jeunes avec TDI modéré à sévère se trouve dans le fait qu'ils sont dépendants dans les domaines des AVQ, des loisirs et de productivité (O'Neill & Gutman, 2020), rendant leur propre vision de l'avenir difficile, voire impossible selon les troubles associées au TDI. Selon une étude menée par Forte et al (2011), il semblerait que les jeunes avec TDI léger qui ont pu poursuivre une scolarisation jusque dans le secondaire, s'inquiètent d'être victime d'intimidation, de perdre les personnes dont ils sont dépendants dans le quotidien et auraient un sentiment de peur de l'échec dans la vie professionnelle et sociale en comparaison aux adolescents au développement « normal ». La transition a un effet négatif sur la santé mentale et le bien-être de ces jeunes qui sont de nature anxieuse (Young-Southward et al., 2017).

La difficulté de ces jeunes à faire face aux changements rencontrés lors de la transition génère frustration et anxiété (Inserm, 2016). Ces changements peuvent entrainer une limitation de participation dans les activités du quotidien, un risque d'inactivité et d'isolement social (Gauthier-Boudreault et al., 2017). Pour certains ces changements, peuvent conduire à des comportements défis (Young-Southward et al., 2017).

La transition est également difficile à vivre pour les parents. Ils sont inquiets sur l'avenir et le devenir de leurs enfants et ont le sentiment d'être peu soutenus durant cette période (Gauthier-Boudreault et al., 2017; Young-Southward et al., 2017), qui annonce une rupture dans le rythme de vie la famille et une modification de leurs rôles d'aidants (HAS, 2020a).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

De plus, la transition entre les services pour enfants et pour adultes peut être discontinue, avec un type d'accompagnement qui diffère, contribuant ainsi à des transitions difficiles et des ruptures de parcours (Hudson, 2006 cité par Young-Southward et al., 2017).

Selon Rosner et al (2020) l'ergothérapeute est peu impliqué dans le processus de transition, peu de données probantes existent sur l'accompagnement dans la transition. Cependant, il semble important d'inclure les ergothérapeutes dans l'accompagnement à la transition vers l'âge adulte, tant avec le jeune, et sa famille qu'avec l'ensemble des intervenants (Benson et al., 2021). En effet, l'ergothérapeute a la possibilité de jouer un rôle afin de soutenir et promouvoir les objectifs de vie, voire professionnels de ces jeunes. Il est essentiel que l'ergothérapeute puisse stimuler et soutenir les capacités nécessaires pour le passage à la vie adulte afin de répondre aux besoins des jeunes et des adultes ayant un TDI (Kornblau & Robertson, 2021).

1.3.4 Les besoins et attentes autour de l'accompagnement à la transition

Les problèmes rencontrés lors de la transition sont davantage marqués lors d'une mauvaise coordination dans l'accompagnement du jeune adulte et de sa famille, d'où l'importance de la mise en place d'une transition graduelle coordonnée (Jonsson et al., 2021).

Les axes centraux recensés dans la littérature par les parents pour répondre aux besoins sur la transition de leurs enfants présentant un TDI sont : plus d'informations et de communication sur le processus de transition, une planification précoce et coordonnée, des structures de soins moins divisées, une collaboration entre intervenants, une intervention de soutien des parents par les pairs, et créer des opportunités et expériences dans différents environnements pour ces jeunes (Brown et al., 2020; Franklin et al., 2019; Gauthier-Boudreault et al., 2017, 2020; Martin-Roy, 2019; Nguyen et al., 2018). Un manque de continuité, de communication, de complémentarité entre les structures impliquées dans la transition (Gauthier-Boudreault et al., 2020) et l'absence de planification coordonnée et holistique conduit à de l'inquiétude, de l'anxiété et du stress pour les parents (Gauthier-Boudreault et al., 2017). Selon Franklin , les parents vivent cette transition comme un fardeau (Franklin et al., 2019), devant mener celle-ci le plus souvent par eux-mêmes. Les adolescents sont également anxieux lors de cette transition, limitant leur engagement et participation occupationnelle dans leur nouveau lieu de vie. Ainsi, commencer le processus de transition

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

précocement (dès 16ans), donner la possibilité d'explorer différents environnements adaptés aux besoins et au projet de vie du jeune ainsi qu'une meilleure coordination entre les professionnels et structures faciliteraient la transition vers la vie adulte (Gauthier-Boudreault et al., 2020).

1.4 Problématique et objectif de recherche

L'ergothérapeute possède une formation qui lui permet de connaitre, comprendre, soutenir et coordonner l'évolution de l'enfant vers son passage à la vie adulte. La littérature exposée précédemment laisse à penser que les ergothérapeutes peuvent jouer un rôle intégral dans ce processus de transition (Benson et al., 2021), et doivent se montrer plus actifs dans l'accompagnement des jeunes atteints de TDI vers la transition dans le monde adulte afin de promouvoir leur participation occupationnelle (O'Neill & Gutman, 2020).

De plus, la littérature a également mis en évidence que le manque de coordination semble être un frein majeur dans ce processus de transition. Or, les ergothérapeutes ont les compétences pour être coordinateurs. Celles-ci ont notamment étés mises à profit au sein de structures tels que les DAC, menant à développer cette pratique de coordination auprès d'autres disciplines comme en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) (ANFE, 2023).

Cela amène à la problématique suivante : Quelle est l'implication des ergothérapeutes exerçant en ESSMS dans la coordination du plan de transition des adolescents présentant un TDI ?

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

2 Partie méthodologie

2.1 Objectifs de recherche

Après cet état de l'art relatif à la question initiale « comment l'ergothérapeute accompagne les jeunes avec TDI dans leur transition vers la vie adulte ? », une investigation exploratoire qualitative des pratiques professionnelles permettra de compléter les données théoriques de la littérature. Les objectifs de cette recherche sont de déterminer l'implication des ergothérapeutes à accompagner et coordonner le plan de transition vers la vie adulte des adolescents ayant un TDI, d'explorer et identifier les moyens utilisés pour coordonner ce plan, et enfin d'identifier les freins et limites des ergothérapeutes dans la coordination.

2.2 Type de recherche

Afin de répondre aux objectifs de cette recherche, une recherche qualitative de type exploratoire a été choisie. Celle-ci est basée sur le recueil d'expériences individuelles d'ergothérapeutes afin de pouvoir éclaircir les éléments étudiés selon leurs propres visions et perspectives. Les retours recensés permettront de répondre à la problématique et de faire émerger une question de recherche plus approfondie sur le sujet de la transition.

2.3 Choix de la population

La population interrogée se compose d'ergothérapeutes exerçants en ESSMS « pédiatrique », auprès de jeunes adultes présentant un TDI, avec ou sans troubles associés. Effectivement, le sujet de recherche portant sur la transition vers la vie adulte, il est nécessaire de questionner les pratiques réalisées en amont de ce passage vers les établissements « adultes ». L'objectif est de pouvoir confronter les récits et avis au sein de la même profession, mais dans des structures différentes, afin de comparer ou de mettre en commun les types de pratiques en fonction du type d'accompagnement. Pour cela, les critères d'inclusions retenus pour la sélection des participants à ces interviews sont les suivants :

- Ergothérapeute exerçant auprès d'adolescents (16-22 ans) présentant un TDI, avec ou sans troubles associés (TSA, polyhandicap.)
- Ergothérapeute exerçant en ESSMS
- Ergothérapeute exerçant en France

Trois ergothérapeutes exerçant dans des structures différentes ont pu être interviewés.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Tableau 2: Caractéristiques des Participants

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)
Etablissement d'exercice	SESSAD	Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)/ IME	IME
Ancienneté	1 an et demi	2 ans	1 an
ETP	100%	100%	100%
Année d'obtention du diplôme	2015	2018	2022

Le parcours des trois ergothérapeutes est différent, cependant leur expérience auprès de ce public est récente pour tous. Compte tenu des situations géographiques de ces professionnels, seul un entretien a pu être réalisé en présentiel. Celui-ci a été réalisé en fin de matinée, sur le lieu et temps d'exercice de l'ergothérapeute. Les deux autres entretiens se sont déroulés en visio-conférence, en fin de journée, sur le temps personnel des ergothérapeutes. Les trois entretiens se sont réalisés durant le mois d'avril, chacun à plus ou moins une semaine d'intervalle.

Cette étude à visée qualitative tente de refléter le point de vue personnel des personnes interviewées. Il est donc évident que les résultats de ce travail ne seront pas représentatifs de l'ensemble de la pratique des ergothérapeutes. Cependant, ce recueil de données permettra d'avoir plusieurs éléments pouvant servir de base pour des études postérieures plus approfondies.

2.4 Choix et élaboration de l'outil d'investigation

Pour réaliser cette recherche exploratoire, des entretiens semi-directifs, d'environ 45 minutes à 1 heure ont été réalisés. Ce type d'entretien permet de recueillir les opinions, connaissances, expériences, sentiments sur la thématique de recherche (Tétreault & Blais-Michaud, 2014). Pour cela, un guide d'entretien a été élaboré (Annexe B). Ce guide est composé de différents thèmes avec pour chacun des questions ouvertes et semi-ouvertes ainsi que des indicateurs associés. Ces indicateurs permettent de répondre plus précisément aux questions posées. Les thèmes abordés doivent permettre de contribuer à répondre à la problématique de recherche qui est « Quelle est l'implication des ergothérapeutes exerçant en ESSMS dans la coordination du plan de transition des adolescents présentant un TDI ? ». L'adolescent présentant un TDI est le premier thème abordé. Il permet d'orienter l'ensemble

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

de l'entretien sur cette population et plus particulièrement sur une période donnée qui est le passage à l'âge adulte. Le second thème aborde le projet personnalisé et fait le lien avec la notion de plan de transition. Le but est de mieux cerner les objectifs et les moyens mis en œuvre pour sa réalisation. En lien avec cette notion de transition, un thème sur l'accompagnement spécifique mené en ergothérapie sera abordé. Enfin, la transition conduit à de nombreux changements tant sur l'environnement physique, que social et personnel, ce qui sous-entend une bonne coordination afin de mener celle-ci de façon pérenne. Ainsi le dernier thème portera sur les missions de coordination du plan de transition et de l'implication de l'ergothérapeute à la coordination.

2.5 Méthode de traitement et analyse des données

Une grille d'analyse (Annexe C) a été créé pour faciliter l'analyse des thématiques abordées. Celle-ci a été remplie, dans un premier temps, à partir des verbatims des participants (à la suite de leur retranscription intégrale). Ensuite, seules les mots ou phrases essentiels des verbatims ont été analysés et triés par thème et sous-thème, pour enfin, n'en garder que l'essentiel avec une partie synthèse permettant une lecture transversale des points et idées les plus pertinents à retenir sur chaque thème.

2.6 Aspects éthiques

Cette recherche exploratoire respecte les aspects éthiques de la loi Jardé (Décret N°2017-884 du 9 mai 2017), dans le but de protéger les participants, mais également les structures dans lesquels les professionnels interviewés exercent. Un formulaire de consentement signé par chaque participant a été communiqué avant chaque entretien (Annexe D). Leur anonymat et la confidentialité de leurs données sont respectés, sans aucun jugement de valeur de la pratique ou des dires évoqués. Il s'agit ici d'exposer des faits, sans prise de position. Les enregistrements nécessaires pour la retranscription des entretiens, ont été supprimé après analyse et traitement des données obtenues.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

3 Résultats et analyse

3.1 L'accompagnement ergothérapeutique auprès des jeunes présentant un TDI

L'accompagnement en ergothérapie auprès des jeunes présentant un TDI diffère peu malgré la diversité des profils des jeunes et des structures dans lesquelles exercent les ergothérapeutes. En SESSAD, E1 explique que les jeunes *« sont tous diagnostiqués TSA, avec ou sans DI »* et sont tous *« scolarisés »* en milieu ordinaire, l'accompagnement se fait dans *« l'environnement de l'enfant ».* En IME, les jeunes accueillis ont des profils plus variés et complexes : *« Ils ont tous un trouble du développement intellectuel plus ou moins sévère, avec des situations de polyhandicap ou aussi de trouble du spectre autistique »* E3. Dans l'EEAP, les jeunes sont tous en situation de polyhandicap, avec un TDI modéré à sévère. D'après les ergothérapeutes interrogés, les activités de la vie quotidienne sont plus difficilement réalisables pour les jeunes présentant un TDI du fait de *« l'atteinte des fonctions exécutives »* E2, notamment dans *« la prise d'initiative, la planification, le raisonnement, l'inhibition et la flexibilité mentale qui interviennent dans le quotidien »* E1. Ce manque de prise d'initiative est évoqué par l'ensemble des ergothérapeutes, et limiterait la prise de *« décisions », « l'automatisation des actions du quotidien »* E3. Cela amène notamment les familles *« à faire à la place de »* E2, ne favorisant pas l'indépendance. De plus, ce besoin d'accompagnement dans le quotidien conduit d'après E1 *« à un sentiment d'incapacité, d'infériorité »* pouvant entrainer *« une faible estime de soi, une dévalorisation, anxiété, dépression ».* Cette conséquence n'est pas reportée dans le cadre de la pratique de E2 et E3.

Pour l'ensemble des ergothérapeutes les objectifs de travail sont principalement axés sur le développement de l'autonomie et de l'indépendance dans les actes de la vie quotidienne. Ces derniers qui sont selon E1 *« l'hygiène, la toilette, le repas, l'habillage »,* mais également sur l'accompagnement des *« compétences scolaires »* E1, avec notamment *« apprentissage de l'outil scripteur »* E2, quand cela est possible. Cet accompagnement se fait principalement par de *« l'adaptation de l'environnement »* E3. L'ergothérapeute E3 fait également référence à l'accompagnement de la communication, par le biais de *«*

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

pictogrammes, photos », ainsi que l'accompagnement *« autour du développement des habilités sociales ».*

3.2 La notion de transition vers la vie adulte et ses enjeux

E1 et E2 évoquent que la transition est possible *« à partir de 18 ans »* E1, âge de la *« majorité »* E3. Cependant, *« on remarque de plus en plus que les jeunes […] qui sortent plutôt d'une sphère pédiatrique sont de plus en plus vieux »* E3, *« autour de 21, 22, 23 ans »* E2. De ce fait, pour E3 la transition vers l'âge adulte *«ne se décrit pas forcément en termes d'âge ».* Pour E2 et E3, la transition vers l'âge adulte fait référence en premier lieu au *« passage à un établissement qui accueille des adultes »* E2, *« un passage qu'on appellera d'un point A, la sphère un peu plus de l'enfance, pédiatrique où ils sont très cocoonés très accompagnés, vers une sphère adulte, des établissements d'accueil considérés comme adulte »* E3. Les profils d'orientations de ces jeunes sont :

Tableau 3: Orientation vers les structures adultes selon le profil d'accueil pédiatrique

Ergothérapeutes interviewés	Structure pédiatrique	Orientation pour la vie adulte
E1	SESSAD	- Dispositif d'emploi accompagné (DEA) - Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH). - Milieu Ordinaire
E2	EEAP	- MAS
E2 et E3	IME	- FAM - MAS - Quelque fois ESAT et Foyer occupationnel

Cette transition vers la structure adulte est dépendante *« de soit un décès d'un résident dans une structure, soit du départ dans une autre région »* E3, et *« il n'y a pas forcément les établissements pour les accueillir »* E2. D'après E2, celle-ci se fait *« tardivement »* entrainant un décalage *« au niveau des occupations ».*

Vient ensuite les notions de *« chemin vers l'autonomie »* E3, la prise de responsabilité, de nouveaux rôles à tenir : *« rôle sociale un peu plus marqué, […] une transition vers des prises de responsabilités »* E3. Contrairement à l'enfance où *« on dépend toujours d'une autorité d'un adulte »* devenir adulte suppose *« être acteur de certaines responsabilités, d'avoir une autorité et surtout d'assumer son rôle, d'avoir une place dans la société »* E1, de faire des choix *« censés*

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

et éclairés » E3 pour être *« exemplaire »* E1, pour *« assumer les responsabilités d'adulte »* E3, E1.

E1 exprime que *« les enjeux sont beaucoup plus marqués »* pour la transition vers la vie adulte de ces jeunes présentant un TDI. *« Ce n'est pas la même »* E2 que pour un enfant dit *« normal »* E2. En effet, E1 ajoute *« que la vie d'adulte elle est […] associée à beaucoup plus de stress, à beaucoup plus de prises de décisions ».* Prises de décisions et d'initiatives évoquées par les ergothérapeutes comme des tâches peu évidentes pour ces jeunes. Leurs difficultés autour de *« tout ce qui va être inhérent à la compréhension »* E3 et leurs difficultés à faire face aux changements ne facilitent pas cette transition. Certains jeunes sont *« très ritualisés […], ont besoin de repères, à la fois spatio-temporels, et à la fois dans leur accompagnement »* E3, *« pour un jeune adulte lambda ça demande beaucoup de grandes capacités d'adaptations. Forcément chez un DI il va avoir encore plus de difficultés de s'adapter alors que c'est sa situation de handicap* » E1. De plus, E2 explique que la difficulté de ces jeunes à prendre des décisions entraine la *« non-participation à leur transition ».* Les jeunes *« subissent »* E2 cette transition plus qu'ils n'y participent.

Enfin, d'après E2, la notion de transition n'affecte pas uniquement le jeune, mais l'ensemble de son environnement social *« le passage à la vie adulte au final on se rend vite compte qu'il est difficile pour la famille, pour l'enfant, mais aussi pour les équipes de proximité. »*.

3.3 Le projet personnalisé et le plan de transition

Le Projet Personnalisé (PP) est nommé *« Projet Individualisé d'Accompagnement »* E1, *« Projet d'Accompagnement Personnalisé »* E2, *« Projet personnalisé »* E3. Pour les trois ergothérapeutes interviewés, le chef de service, de formation initiale d'éducateur spécialisé, *« supervise »* E1, le projet. Il a *« ce lien hiérarchique avec les équipes »* E3, et une *« vision globale »* E3 des accompagnements du jeune. L'éducateur spécialisé exerce les missions de coordination du PP et du plan de transition (lorsque celui est inscrit dans le PP), *« c'est vraiment l'éducateur spécialisé qui est le professionnel référent »* E1. Le coordinateur du projet est identifié comme tel ou comme *« référent éducatif »* E1, *« référent socio-éducatif »* E3, *« référent de parcours »* E2.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Le PP est construit en équipe pluriprofessionnelle, et *« est annualisé »* E1. Pour les trois ergothérapeutes, l'équipe pluriprofessionnelle est composée du chef de service, des coordinateurs éducatifs, des moniteurs éducateurs, des aides médico-psychologiques, des assistantes sociales, des médecins, des infirmières, du neuropsychologue et/ou du psychologue, des kinésithérapeutes, des psychomotriciens, et des ergothérapeutes. Les grandes lignes sont renseignées par le coordinateur et le *« référent de groupe »* E2, E1, E3. Ces référents de groupe sont les moniteurs éducateurs. De façon générale, le PP contient les données administratives et *« cliniques »,* il dessine le *« portrait du jeune »* E3. Y sont renseignés les bilans des intervenants, ainsi que les objectifs définis par chaque *« professionnel »* E2.

Dans la pratique de E2, le jeune n'est pas impliqué dans la réalisation de son projet. Pour E1 et E3 cela dépend de sa *« capacité de s'exprimer »* E3, ou *« d'avoir une critique, de verbaliser des besoins et des attentes, complémentaires »* E1. Concernant la participation et l'implication de la famille dans le PP, pour E3 et E2 *« le recueil des envies et des attentes »* est renseigné dans le projet par les coordinateurs du PP, mais la famille ne participe pas à la réunion d'élaboration du projet. Cependant, selon E1 *« on ne peut pas du tout œuvrer sans le consentement de la personne ou de son représentant »*. Les ergothérapeutes interviennent dans le PP *« dans la sphère médicale »* E3. Selon E2, le PP est réalisé selon les objectifs de chaque intervenant et peu souvent selon *« les objectifs du jeune »* et de sa famille. En participant à l'élaboration du PP, E2 essaie *« de recentrer par rapport aux besoins de l'enfant ».* E2 exprime que la participation de l'ergothérapeute dans le PP est *« importante »* et que le plan de transition devrait être *« plus présent »* dans ce dernier.

Concernant le plan de transition, E3 rapporte que la transition est mentionnée dans la partie sociale *« les assistantes sociales vont pouvoir nous parler des souhaits de la famille, des demandes, où on en est sur la liste d'inscription de certains jeunes »*, ou lorsque les jeunes *«font des temps d'adaptations sur leurs établissements prévisionnels »* E3. Les ergothérapeutes expriment qu'ils interviennent dans le plan de transition uniquement si l'équipe éducative en fait la demande. Dans la pratique de E2, le plan de transition, ou la notion de transition, n'est pas abordé dans le PP. De ce fait E2 n'est pas souvent *« informé sur la transition »* et sur ce qui est réalisé. Quant à E1, le plan de transition est évoqué dans le PP

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

chaque année, car *« le passage au collège et passage au lycée sont des grosses périodes de transitions »,* et lors de la fin de suivi au SESSAD.

3.4 L'accompagnement ergothérapeutique dans la transition

3.4.1 Les interventions menées par les ergothérapeutes pour la transition

E2 évoque qu'il *« travaille sur l'autonomie et l'indépendance »,* nécessaire pour le *« futur »* du jeune. Cependant cela ne correspond pas selon E2 à un *« travail de transition ».* E3 accompagne le jeune à *« anticiper le changement »*, par *« des activités, en développant leur autonomie en fonction de leur orientation […] notamment en groupe »*. Pour E3, *« anticiper le changement »* signifie anticiper *« les tâches très factuelles mais qui vont avoir toute leur importance demain quand il sera potentiellement en foyer »*, tel que préparer le couvert, faire une liste de course. Pour les jeunes ayant des profils d'orientation *« ESAT »*, E3 est parfois amené à faire de *« l'adaptation du poste de travail »*. E1 exprime que son accompagnement lors des transitions scolaires consiste à accompagner le jeune autour des changements tels que *« est-ce qu'il va devoir prendre le bus, quel bus, est-ce un nouveau trajet etc. ».* E1 rajoute qu'en fin d'accompagnement au SESSAD, il n'y a pas de travail de transition s'il n'y a pas de suivi ergothérapique recommandé par la suite *« à partir du moment où ça va, où l'usager va quitter le SESSAD, que nous on a fait nos préconisations et qu'on a pris contact avec éventuellement les professionnels qui vont suivre derrière ensuite, ça s'arrête là pour nos actions auprès de l'usager »*.

L'accompagnement à la transition se fait, pour tous les ergothérapeutes interviewés, par la transmission, le relayage d'informations à l'équipe de la structure pour adultes : *« transmettre un petit peu l'accompagnement qui a été fait »* E2, *« s'il y a des aides techniques en place, si on a mis des stratégies, des outils en place »* E1, pour qu'ils puissent *« prendre le flambeau derrière »* E1, *« pour qu'ils aient aussi des supports derrière sur lesquels s'appuyer »* E3. Cela passe notamment par la transmission du dossier ergothérapique et des bilans réalisés. Le but étant qu'il y ait *« une continuité dans les adaptations »* E3. Cependant, les ergothérapeutes rapportent qu'ils n'ont pas l'opportunité d'échanger directement avec les professionnels et l'environnement global du jeune à venir.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

3.4.2 Interaction de l'ergothérapeute avec l'environnement dans la transition

Actuellement, les ergothérapeutes interagissent auprès du jeune et son environnement uniquement sur *« sollicitation »* E3, en fonction des demandes *« du jeune, de la famille et des équipes »* E3. Ce sont les équipes éducatives qui sont *« interpellées »,* puis qui communiquent les informations aux ergothérapeutes, permettant ensuite *« ce canal de communication direct avec la famille.* » E3. Concernant les interactions que peuvent mener les ergothérapeutes auprès de l'équipe pluriprofessionnelle dans la transition, pour E1 chaque professionnel *« a vraiment des missions très propres très définies », « on n'a aucune intervention sur les autres séances »*, et lorsque les missions tournent autour de l'autonomie, l'ergothérapeute peut *« laisser le travail de l'autonomie à l'éducateur »* car la *« touche d'éducation va être supérieure on va dire à la part ergo ».* E3 exprime qu'il travaille en *« transversalité »* avec l'équipe de sa structure. E2 interagit régulièrement avec l'équipe, grâce à son rôle de coordinateur paramédical. Cela lui permet d'avoir *« une vraie globalité sur les informations »*.

Les trois ergothérapeutes expriment qu'ils ne sont peu, voire pas, en contact avec l'équipe pluriprofessionnelle qui prendra le relais dans le secteur adulte. Dans le cadre de la pratique de E2 et E3, les jeunes ont parfois l'opportunité de faire des *« stages d'adaptations »* E3. Cependant, ils rapportent que ce sont les référents du quotidien qui accompagnent les jeunes lors de ces stages et qui donc sont en contact avec la structure. E2 explique que lors de la dernière transition, le seul lien qu'il ait pu avoir avec l'équipe pluriprofessionnelle de la structure *« accueillante »* fut *« de contacter la structure et de les informer que s'ils avaient des difficultés ou s'ils avaient des questionnements qu'ils pouvaient revenir vers nous pour nous questionner là-dessus »*. E3 explique que s'ils ont *« la chance de les rencontrer »*, ils échangent sur la transition, sinon les échanges envers les professionnels du milieu adulte se font par la transmission des dossiers.

3.4.3 Les axes d'amélioration dans l'accompagnement à la transition

Le projet de transition devrait être intégré dans le PP afin de le travailler de façon plus anticipé, *« que ça soit fait le plus rapidement en amont dès qu'on sait que l'enfant va aller dans un établissement ou autre »* E2. Les trois ergothérapeutes souhaiteraient être plus en lien, en contact, avec les équipes du service adulte. E2 exprime *« faire le lien avec l'ergothérapeute […] qui intervient au sein de la future structure, […] d'établir au maximum*

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

toutes les connaissances que j'ai de l'enfant » lui permettrait de mieux accompagner la transition. E3 complète l'avis de E2 en rajoutant *« accueillir en amont les équipes »* pour qu'ils puissent *« faire une évaluation en situation écologique, de routine, de rituels où le jeune a évolué pendant plusieurs années, dans une situation qui est vraiment connu pour lui »*, afin de donner plus de *« sens »* aux informations transmises. E2 évoque également qu'il faudrait trouver des structures adaptées aux compétences et aux besoins du jeune plutôt que de fonctionner selon les places disponibles *« je parle un peu dans les pays des bisounours ».* Améliorer la transition passerait également pour E3 par une meilleure prise en compte de l'avis du jeune *« cette partie de consentement ou on demande au jeune si l'établissement lui plait »* à la suite de *« stages »* réalisés de manière progressive.

3.4.4 Les limites à cet accompagnement ergothérapeutique

Selon E1 *« le cadre institutionnel joue pour beaucoup »*. Les missions des ergothérapeutes sont plus ou moins identiques *« partout »* mais sont grandement déterminées par la direction, et l'établissement dans lequel exerce l'ergothérapeute. L'ergothérapeute ayant des *« spécificités dont il est le seul expert »* E1, il est orienté lors de la transition vers les missions qui lui sont *« propres »* E1 : *« on ne va être sollicité que sur les compétences scolaires, est-ce qu'il y a besoin d'un ordinateur ou pas, au niveau des particularités sensorielles est-ce qui faut un casque anti-bruit, enfin au niveau des aides techniques et de l'adaptation qui est vraiment propre à l'ergothérapie »* E1, E2 exprime lui « le matériel, […]la réparation du matériel ». De plus, pour E2, l'équipe pluriprofessionnelle ne fait pas forcément appel à l'ergothérapeute durant la transition car *« c'est dans les habitudes qu'il n'y ait pas de professionnel paramédical comme les ergos, du coup clairement pour ce genre de situation l'ergo n'est pas contacté, ce sont les éducateurs »*. E2 ajoute que cette absence de professionnel a mené à une connaissance *« un peu biaisé »* des missions et des compétences des ergothérapeutes, qui ne sont pas assimilées *« ni par l'équipe ni par les autres, les familles, les enfants »* sur les types d'accompagnements que peut effectuer l'ergothérapeute, notamment pour anticiper la transition. Pour E3, l'implication des ergothérapeutes durant la transition est limitée par *« la multiplicité des interlocuteurs »*, où selon lui, les coordinateurs *« pour une question de temps, d'organisation, ils vont s'arrêter au*

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

strict minimum enfin ce qu'on va considérer comme le minimum c'est l'assistante sociale et le groupe, enfin le référent éducatif ».

3.5 Implication des ergothérapeutes à la coordination

3.5.1 Le rôle et les missions de coordinateur selon les ergothérapeutes

Les principales missions de coordinateur sont reconnues par les ergothérapeutes comme étant la réalisation du *« lien »* avec l'environnement. E2 exprime que le coordinateur fait le lien à la fois avec *« l'établissement futur de l'enfant, la famille et l'établissement actuel dans lequel il est ».* Pour E3, le coordinateur a pour mission de *« recevoir la famille pour recueillir les besoins, les envies »* lors du PP, il anime les réunions avec l'ensemble des professionnels et va *« coordonner les actions de chacun »*. Enfin, il participe avec l'équipe éducative à la *« restitution »* du projet aux familles. E2 évoque qu'il a *« d'autres missions supplémentaires »*, mais que ce n'est pas un travail régulier *« il se fait une à deux fois par an »*. E3 explique également que le coordinateur doit *« jauger le moment opportun pour travailler cette transition* » pour que cette transition ne soit pas trop longue, afin d'éviter *« l'effet de lassitude »* et la perte de *« motivation »* dans ce passage. D'après E3, la coordination est laissée à l'éducateur car il *« a la connaissance transversale de tous les jeunes et il a cette vision très holistique on va dire du groupe »*, il est présent dans chaque groupe toutes les semaines, il participe à *« la gestion du coup du relationnel avec les familles, la gestion des demandes »* et organise *« le quotidien de façon très concrète sur des actions d'accompagnements à la toilette, sur l'accompagnement repas »*. Pour E1 et E3, le coordinateur a également une fonction de supériorité, de *« grade »* E1, il « *manage* » grâce à son *« lien hiérarchique avec l'équipe* » E3.

3.5.2 Les compétences des ergothérapeutes pour les missions de coordinations

Selon E2 les missions de coordinateur correspondent au *« domaine de notre métier propre* ». La formation d'ergothérapie par son approche et l'utilisation du modèle PEO (Personne Environnement Occupation) permet d'avoir une vision globale et de *« rarement passer à côté d'informations »*. E2 exprime cependant que chaque professionnel a ses *« missions »* et qu'aujourd'hui ces missions de coordination sont *« déléguées »* aux

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

éducateurs. Pour E1, la profession d'ergothérapie *« touche un petit peu à toutes les sphères de la personne »* et fait le lien avec l'ensemble de l'équipe pluriprofessionnelle, ce qui par conséquent *« implique cette coordination »*. Cependant, bien qu'ils aient les compétences, E1 évoque que les missions d'ergothérapeute coordinateur sont pertinentes selon le cadre d'exercice. Notamment dans *« les établissements de lieux de vie : […] les EHPAD, les FAM, les MAS »* E1. E3 exprime que les missions de coordination rentrent *« dans nos compétences ».*, hormis cette notion *« de hiérarchie* » et conclut par *« le problème de la transition ne vient pas de celui qui la coordonne […] mais de la disponibilité des structures ».* E1 rapporte qu'il a eu une expérience antérieure comme coordinateur en EHPAD. Ces missions lui avaient été confiées sans formation supplémentaire en coordination, la formation d'ergothérapeute lui étant suffisante pour répondre aux missions qui lui étaient demandées. Quant à E2, il exerce déjà un poste de coordinateur paramédical. Ce poste lui permet d'être l'interlocuteur privilégié auprès des professionnels paramédicaux externes à la structure. E2 a suivi une formation de coordinateur de parcours et une formation supplémentaire sur la coordination. Cependant il explique ne pas avoir appris *« grand-chose »*, *« ce n'était pas les même termes »* mais cela faisait écho avec ses missions actuelles et les apprentissages reçus durant sa formation d'ergothérapie.

3.5.3 La plus-value d'être ergothérapeute coordinateur

La vision *« holistique »* sur *« les actes de la vie quotidienne, les activités, les occupations* » E2, est la principale plus-value d'être ergothérapeute coordinateur. E1 exprime que l'ergothérapeute *« est censé faire ce lien entre la participation de l'enfant dans son quotidien, dans ses habitudes de vie »*, il *« va vraiment justement tout considérer et tout mettre en lien »* comme doit le faire le coordinateur. E2 rajoute que les observations du quotidien ne sont pas forcément bien interprétées par les coordinateurs éducatifs « eux ça va être purement, *« il sait se laver, il sait et ci et ça… »* alors que les ergothérapeutes vont interpréter *« le versant occupationnel, le versant rendement occupationnel »*. E1 évoque que l'ergothérapeute peut *« traiter du cognitif »* et *« tous les autres sens et de toutes les autres sphères »* ce qui lui permet d'avoir cette vision globale du jeune. Comme l'ergothérapeute accompagne le jeune sur *« tous les fronts »* E1, cela fait plus sens que ce dernier soit coordinateur, il aura *« plus de pertinence que par exemple juste le kinésithérapeute ou juste*

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

une infirmière » E1 dont la profession ne touche qu'à un seul domaine. Cependant, selon E3 malgré *« cette vision très holistique »*, si l'ergothérapeute est amené à coordonner, il devra *« se nourrir de tout cet aspect éducatif »* qu'apportent les éducateurs.

3.5.4 L'intérêt pour exercer de telles missions

Les ergothérapeutes sont favorables pour participer aux missions de coordination, E2 exerce déjà des missions de coordination, et s'il avait *« le temps »* souhaiterait participer également à la coordination dans la transition. *« je serais très favorable à ce que l'ergothérapeute soit reconnu en tant que coordo* " E1. Selon E3, la coordination est de la *« gestion de projet […] on a forcément notre rôle dedans […] mais sans pour autant avoir ce rôle de hiérarchie »*. E3 ajoute que l'exercice d'ergothérapeute coordinateur serait cependant plus *« pertinent »* pour *« certaines situations de transitions »,* comme en *« ESAT, ou il va y avoir un impact sur le rendement occupationnel »* où l'ergothérapeute pourra observer *« une progression pour le futur »*. Contrairement aux MAS où *« on va plutôt être sur du cocooning ».* A l'inverse, E1 exprime *« qu'on est plus à même d'être coordonnateur en lieu de vie »* plutôt qu'en SESSAD.

3.5.5 Les limites à cette coordination

Il y a *« des structures ou l'ergothérapeute est beaucoup plus au centre, beaucoup plus dans la coordination, et dans d'autres, on n'est que dans certains champs de compétences, certaines missions »* E1. Les limites institutionnelles font obstacle pour devenir ergothérapeute coordinateur. Dans l'organisation du SESSAD, l'ergothérapeute ne *« va être sollicité que sur les compétences scolaires, […] au niveau des aides techniques et de l'adaptation »* E1, limitant les ergothérapeutes pour participer à un projet de coordination. Pour E2, cette non-sollicitation est causée par une *« méconnaissance »* de la direction et des professionnels, sur les compétences des ergothérapeutes. De plus, bien que les ergothérapeutes aient les compétences pour mener des missions de coordination, E1 exprime que *« les champs communs avec les autres professions attirent souvent des difficultés »* amenant à *« empiéter sur un terrain qui est considéré comme un terrain propre »*. E1 met en avant des notions de *« glissement de tâches »* et de *« conflit d'intérêt »* potentiels. E2 ajoute *« on est sur de l'humain après où les égos […] mettent en difficulté ce genre de travail, où le fonctionnement est comme ça depuis des années »*, rendant le changement difficile.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

« Si j'avais le temps » exprime E3 et E2. Le temps représente aussi une limite. Mener des projets de coordination demande du temps supplémentaire, afin de concilier l'accompagnement ergothérapeutique et la gestion de projet. E2 précise que les coordinateurs de parcours *« ont 10% de leur temps dédié à cette coordo ».* E3 explique que sa *« charge de travail »* et son organisation actuelle ne lui permettrait pas de coordonner les transitions, en spécifiant *« j'en aurais 11 quand même dans l'année »*. Cette notion de temps fait aussi référence selon E2 à un frein budgétaire : *« On a un nombre d'ETP donc de temps plein dans la structure, si […], un kinésithérapeute arrive dans la structure […] on enlève des temps pleins pour d'autre métier. […] il y aurait du travail pour deux ergothérapeutes […] un coordinateur et un ergothérapeute »* mais *« On est sur un thérapeute par profession paramédicale »*. Enfin E2 exprime un frein personnel. La coordination renvoie à des tâches de *« secrétariat, administratif »* qui représentent pour cet ergothérapeute une vraie difficulté, une *« contrainte ».*

4 Discussion

4.1 Confrontation des résultats en rapport aux études théoriques

4.1.1 Notion de transition vers la vie adulte

La transition est définie selon le Larousse(2023) comme étant « le passage d'un état à un autre ». Ce passage vers la vie adulte fait intervenir plusieurs notions, tels que le passage à l'autonomie émotionnelle, financière, et résidentielle (Galland, 2000). Dans le domaine médico-social, la transition se fait selon une approche globale dans le parcours de soin, de santé et de vie de la personne. Ainsi d'après la Filière de Santé Maladie Rare (2023), la transition est un processus qui aborde « les aspects médicaux, psychosociaux et éducatifs (ou professionnels) » visant à répondre « aux besoins des adolescents souffrant de maladies chroniques au moment du passage d'un système de soins pédiatrique à un système de soins d'adulte ».

Il semblerait que la transition des jeunes présentant un TDI, soit perçue de façon différente entre ergothérapeutes en fonction de leur cadre de pratique. En effet, pour les ergothérapeutes exerçant en IME-EEAP, où les jeunes présentent un TDI modéré à sévère, la transition est perçue en premier lieu comme étant une transition institutionnelle ou

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

structurelle. En SESSAD, la notion de transition vers la vie adulte fait référence à l'autonomie, la responsabilité et l'acquisition d'un rôle social, des références qui sont évoquées seulement dans un second temps par les professionnels en IME.

Les notions mises en évidence par les ergothérapeutes laissent à penser que la transition vers la vie adulte se trouve soit sur le changement de structure, d'environnement, soit sur la nécessité de développer l'autodétermination et le rôle de l'être occupationnel. Pourtant, selon l'HAS (2020a, p. 87), lors de la transition enfant-adulte, « ce sont plusieurs transitions qui s'effectuent », nécessitant d'avoir une vision globale de ce passage. La vision holistique de la personne dans le processus de transition vers la vie adulte apparait comme moins intégrée par les ergothérapeutes interviewés. Pourtant, ils disposent de modèles conceptuels, qui leurs permettraient de mieux concevoir et accompagner ce « passage ». Notamment avec le modèle du MOH, de Kielhofner, qui met en avant le concept d'adaptation occupationnelles nécessaires au processus de transition. L'adaptation occupationnelle peut être définie comme un processus dynamique tout au long de la vie, qui vise l'équilibre entre l'identité occupationnelle perçue et les compétences de la personne, en lien avec l'environnement. Ainsi ces concepts semblent pertinents pour mieux cerner la notion de transition.

4.1.2 Participation et implication des ergothérapeutes dans la transition

Il semblerait que l'accompagnement dans la transition des jeunes présentant un TDI soit avant tout centré « sur l'enfant », en accompagnant l'agir notamment au niveau de leurs habilités et de leurs performances occupationnelles en lien avec les « attentes » du futur (par la stimulation et l'entrainement des habiletés, notamment dans les activités de base de la vie quotidienne), et l'adaptation de l'environnement par la préconisation d'aides techniques Les ergothérapeutes interviewés expliquent accompagner principalement ce versant car ce sont des compétences qui leurs sont propres, et qui n'empiètent pas sur le champ des compétences du milieu éducatif. Cependant, à partir du concept du devenir tel que défini par Kielhofner, les ergothérapeutes pourraient accompagner davantage le processus de transition par l'adaptation occupationnelle pour tendre vers un équilibre occupationnel, et ne pas se centrer uniquement sur les habilités et la participation occupationnelle. Ils pourraient accompagner les compétences occupationnelles, adapter l'environnement et les occupations, afin de participer à la construction de l'identité occupationnelle, en vue de faire émerger le

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

devenir occupationnel vers lequel s'oriente le jeune adulte lors de sa transition. En se basant sur les forces et les ressources du jeune pour faciliter sa transition vers la vie adulte (Julien-Gauthier et al., 2015), l'ergothérapeute a sa place à tenir dans l'accompagnement à la transition (Benson et al., 2021; Kornblau & Robertson, 2021; Rosner et al., 2020).

Enfin, lors de la transition, les ergothérapeutes ont rapporté n'être peu, voir pas sollicités dans la mise en lien avec l'environnement du jeune lors de la transition, et ne pas être impliqués dans le processus de coordination du plan du transition. Pour les trois ergothérapeutes interviewés, l'accompagnement à la transition dans l'environnement futur du jeune est effectué par les éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs, qui sont « présents dans le quotidien du jeune ». Ainsi se pose la question des missions et compétences des éducateurs : leurs compétences et celles des ergothérapeutes se croiseraient-elles ?

D'après l'arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, celui-ci « aide au développement de la personnalité et à l'épanouissement de la personne ainsi qu'à la mise en œuvre de pratiques d'action collective ». Il accompagne des personnes, des groupes ou des familles en difficulté dans le développement de leurs capacités de socialisation, d'autonomie, d'intégration et d'insertion. Ses principales compétences sont : de favoriser la construction de l'identité et le développement des capacités, d'assurer une fonction de repère et d'étayage dans une démarche éthique, d'animer la vie quotidienne, de concevoir et conduire des projets ; d'être impliquer dans les dynamiques partenariales, institutionnelles et inter-institutionnelles (Arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur de jeunes enfants, 2018). Ainsi, la participation des éducateurs spécialisés dans l'accompagnement à la transition semble cohérente avec les compétences énoncées. Celles-ci semblent-être complémentaires avec les compétences des ergothérapeutes, l'un avec une vision éducative et l'autre thérapeutique.

4.1.3 Notion de coordination

Le rôle principal du coordinateur défini selon les ergothérapeutes est en accord avec la définition et les recommandations données par la HAS (2018) sur le fait de faire du « lien », bien que la coordination de la transition soit plus complète. Cependant, cette fonction semble évoquer, pour deux des ergothérapeutes, une notion de « grade hiérarchique », qui limiterait en partie l'engagement des ergothérapeutes dans ces missions. Selon Loubat (2018), la

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

désignation de coordinateurs s'est multipliée créant une confusion sur le rôle et les missions de coordination dans le secteur sanitaire et médico-social. L'émergence de cette fonction soulève ainsi les questions suivantes :

> […] S'agit-il de soulager l'encadrement ? S'agit-il d'appeler différemment des actions qui se pratiquaient déjà […] ? S'agit-il de simples missions supplémentaires ou de véritables nouvelles fonctions ? S'agit-il de fonction à temps complet nécessitant une formation spécifique complémentaire ? Dans ce cas, quels sont le genre et le niveau de compétences requis ? (Loubat, 2018, p. 78).

L'ensemble de ces réflexions renvoie à la question initiale de recherche. En effet, l'implication des ergothérapeutes à mener des missions de coordination est dépendante de la vision, de la définition, et de l'organisation qu'ils se donnent de cette fonction. Le rôle de coordinateur est d'avoir une visibilité de l'ensemble des interlocuteurs et de leurs missions, d'assurer le suivi, la cohérence de l'accompagnement et la transmission des informations (HAS, 2018), il réalise diverses actions qui s'enchainent de manière cohérente, centrées sur le suivi du parcours et la réalisation du projet de vie de la personne (Loubat, 2018). En aucun cas il ne se substitue à l'encadrement de service et n'a de fonction de donneur d'ordre. Il coopère, oriente et fait le lien avec les différents acteurs gravitant autour de la personne. Par leur formation initiale, les ergothérapeutes interrogés sont convaincus d'avoir les compétences requises pour occuper les fonctions de coordination, ce qui est en adéquation avec la théorie (Benzine-Cauvy, 2020; Robinson et al., 2016; Saragoni, 2020). Cependant, les fonctions de coordinations s'expriment par une nouvelle posture « singulière » et comme une fonction à part-entière. Tout comme l'ont fait les éducateurs spécialisés (Champ social, 2021), les ergothérapeutes peuvent envisager ce nouveau positionnement professionnel en s'appuyant sur leurs compétences exposées dans le référentiel de formation des ergothérapeutes.

De plus, selon l'HAS (2018, p. 9), « La fonction de coordination est à considérer selon une approche pluridisciplinaire, si nécessaire et selon le parcours de la personne, en désignant un binôme d'acteurs en charge de la fonction de coordination (sanitaire/social; professionnel/proche) ». Or dans les situations rapportées par les ergothérapeutes, il semblerait que les missions de coordinations soient menées par un seul professionnel. Il serait

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

donc intéressant de constituer un binôme pluriprofessionnel dans le champ sanitaire et social grâce à la complémentarité des approches des éducateurs spécialisés et des ergothérapeutes.

Aussi, les résultats ont mis en évidence que le plan de transition n'était parfois pas évoqué dans le PP, ou de façon non explicite et détaillé. Ainsi, pour arriver à cette fin, les ergothérapeutes pourraient soumettre des projets institutionnels, dans lequel ils exposeraient l'importance d'intégrer un plan de transition dans le projet personnalisé ainsi que l'intérêt d'identifier deux professionnels coordinateurs dont l'ergothérapeute. Par ce biais, les compétences et missions des ergothérapeutes seraient éclairées à l'échelle institutionnelle (auprès des directions et des professionnels).

4.1.4 Identité professionnelle et compétences des ergothérapeutes dans la coordination

Lorsque les ergothérapeutes ont été conviés à exprimer et expliquer leurs actions sur le terrain ainsi que leur plus-value dans la prise de fonction potentielle de coordinateur, ils semblaient hésitants, cherchant leurs mots, et répondant globalement « notre vision holistique ». Pourtant les compétences mises en avant dans le référentiel des ergothérapeutes font bien échos avec les compétences présentées par la formation de coordinateur de parcours, notamment sur son évaluation multidimensionnelle, qui se caractérise par l'approche globale et l'analyse de la situation d'une personne dans toutes ses dimensions. Les ergothérapeutes ont donc du mal à expliquer ce qu'ils font concrètement et « à spécifier leur rôle au sein de l'équipe interprofessionnelle » (Sauvageau et al., 2017, p. 77), notamment pour la prise de position pour de nouvelles perspectives professionnelles telles que la coordination.

Le rôle de coordinateur est donc à développer dans l'identité professionnelle des ergothérapeutes. L'identité professionnelle peut se décrire comme le fait « de partager des attitudes, des valeurs, des connaissances et des compétences avec les autres membres de ce même groupe professionnel. Cela s'observe au travers du rôle qu'un professionnel adopte, mais c'est aussi la manière dont il se considère » (George & Vivier, 2021). D'après l'étude menée par George et Vivier (2018) un rôle qui n'est pas suffisamment défini peut entrainer le sentiment de ne pas agir tout à fait dans son champ de compétences, comme le soulève ici cette investigation concernant les missions des éducateurs spécialisés et des ergothérapeutes.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

L'intervention d'ergothérapeutes coordinateurs au cours de la formation initiale d'ergothérapie permettrait de mieux comprendre comment l'ergothérapeute peut se positionner en tant que coordinateur. En effet, les postes d'ergothérapeutes coordinateurs se sont de plus en plus ouverts et ont montré leur efficacité notamment en Equipe Spécialisée dans la Prévention et la Réadaptation à domicile (ESPRAD) et en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) (Saragoni, 2020), et dont le fonctionnement et les moyens mis en œuvres sont surement transposable à la coordination du plan de transition. La littérature souligne aussi l'importance et la place considérable qu'occupe la coordination, en termes de temps, comme l'ont fait références les ergothérapeutes interviewés. Ce qui en fait une pratique à part-entière, et où le suivi d'une formation supplémentaire semblerait être un plus (Benzine-Cauvy, 2020; Saragoni, 2020).

Ainsi, cela permettrait de rendre le rôle de coordinateur légitime afin que les futurs diplômés en ergothérapie puissent se positionner en connaissance de cause sur ces nouvelles opportunités d'évolution de carrière.

4.2 Limites et intérêts de l'étude

4.2.1 Intérêts

Ce travail appui la littérature sur le fait que les ergothérapeutes accompagnent le processus de transition vers la vie adulte mais font ressortir que les interventions encadrant la transition sont effectuées principalement par l'équipe éducative. Ils souhaitent être impliqués davantage dans les interventions qui visent la transition. De plus, cette investigation a principalement permis d'explorer un domaine qui reste à développer : le rôle de coordinateur ne fait actuellement pas partie de l'identité professionnelle des ergothérapeutes dans l'accompagnement médico-social et éducatif. En effet, il semblerait que les compétences qui s'entrecroisent avec les éducateurs spécialisés ne leurs permettent pas de se positionner de manière intuitive dans des projets tels que la coordination.

4.2.2 Limites :

Plusieurs limites peuvent être discutées dans ce travail d'initiation à la recherche. Tout d'abord des limites sur le plan méthodologique. L'élaboration et la réalisation d'entretien est un travail à part entière. Le manque d'expérience n'a pas permis de poser des questions de

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

manière différente et de rebondir facilement aux réponses des participants. De plus, certains entretiens se sont déroulés en visio-conférence, où la relation de confiance et l'interprétation du langage sont plus difficiles à établir et engendre une certaine distance dans les échanges. Il existe également une limite dans les critères d'inclusions, les ergothérapeutes ayant répondu à cette étude ont tous une carrière récente dans l'accompagnement des jeunes présentant un TDI. Cela peut donc représenter un biais sur leur participation à l'accompagnement et à la coordination de la transition vers la vie adulte.

Les notions de transition et de coordination étant le cœur de ce mémoire, avoir les avis et points de vue d'éducateurs spécialisés notamment sur la vision qu'ils se font des compétences des ergothérapeutes, aurait pu ouvrir à de nouveaux questionnements. Dans la même idée, il aurait été intéressant d'avoir le retour des familles sur leurs ressentis dans ce processus de transition (limité ici par la loi Jardé, pour des raisons éthiques). Enfin, l'étude s'est penchée sur l'accompagnement à la transition d'un point de vue des structures pédiatriques. Connaître et avoir le retour des professionnels des structures adultes sur leur organisation et ressenti de cette transition auraient permis de concilier les deux versants de l'accompagnement pour mieux comprendre les objectifs et buts à atteindre pour une transition « réussie ».

4.3 Question de recherche et suggestions pour la poursuite de l'étude

La problématique qui a guidé ce travail d'investigation était pour rappel : quelle est l'implication des ergothérapeutes exerçant en ESSMS dans la coordination du plan de transition des adolescents présentant un TDI ? Cette étude a montré que l'accompagnement à la transition doit être investi et mené de façon progressive et coordonnée. L'ergothérapeute a une place à tenir dans ce processus, mais ne peut pas s'y engager pleinement sans un travail d'équipe et une mise au clair de son identité professionnelle.

Tout d'abord, l'investigation a permis de souligner que la construction de l'identité professionnelle dans la pratique médico-sociale et éducative est compliquée. Les ergothérapeutes témoignent qu'ils sont principalement interpellés sur des missions propres à l'ergothérapie, telles que la prescription d'aides techniques ou d'aménagement de

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

l'environnement. De ce fait, leur implication à faire le lien avec l'environnement et dans la coordination du plan de transition ne sont pas considérées comme de leur ressort par l'équipe interprofessionnelle.

Deuxièmement, il semblerait que le projet personnel pose question tant dans sa réalisation que dans son contenu. En effet, les recommandations de la HAS concernant l'élaboration d'un plan de transition dans le projet personnalisé semble être mises à mal sur le terrain. Il serait peut-être opportun d'élaborer une collaboration interprofessionnelle dans la coordination du plan de transition entre la personne actuellement en charge du projet personnalisé (l'éducateur spécialisé) et l'ergothérapeute. Ainsi, la mise en commun des expertises, des regards et des compétences de chacun apporterait une plus-value au plan de transition des adolescents atteints de TDI, et permettrait de définir et mieux comprendre le rôle et la place de l'ergothérapeute. Enfin, les ergothérapeutes ont rapporté que les facteurs en lien avec l'organisation et l'orientation des services, ainsi que les procédures de transition actuelles faisaient obstacle à une transition « harmonieuse ».

Une nouvelle question de recherche pourrait émerger à la suite de ces questionnements et résultats : La réalisation d'un projet pilote de transition, coordonné par un binôme éducateur spécialisé-ergothérapeute, permettrait-il de répondre aux enjeux majeurs de la transition vers la vie adulte des jeunes présentant un TDI ?

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Conclusion

Lors du passage à la vie adulte on peut considérer que la vie devient « active », signifiant « une participation sociale optimale selon le point de vue du jeune, une participation qui contribue à son bien-être et à l'exercice de rôles sociaux valorisés dans sa famille et dans sa communauté » (Julien-Gauthier et al., 2015, p. 55). Pourtant, cette étude a mis en avant que la transition vers la vie adulte des jeunes présentant un TDI renvoie principalement au changement de lieu de vie, les autres dimensions que touche le processus de transition semblent passer au second plan.

L'accompagnement ergothérapeutique de la transition vers la vie adulte des jeunes présentant un TDI est souvent orienté autour des habilités et de la participation occupationnelle, où l'adaptation, l'accompagnement et le lien autour de l'environnement global du jeune sont principalement réservés aux professionnels éducatifs. Or, la complexité structurelle, la diversité de situation et de parcours dans l'accompagnement en ESSMS des jeunes présentant des TDI nécessite le soutien d'un « d'un pivot, d'un pilote, d'un fil rouge, bref, d'un coordinateur capable de gérer la continuité dans le temps et la cohérence dans l'espace d'un accompagnement » (Loubat, 2018, p. 4), qui actuellement n'est pas mené par les ergothérapeutes.

Cette étude souhaite affirmer la légitimité des ergothérapeutes à intervenir au cœur de ce processus de transition en participant à la coordination et alerter sur la nécessité de sensibiliser davantage l'ensemble des professionnels et institutions aux enjeux liés à ce processus. Pour cela, la formation initiale en ergothérapie semble prioritaire en termes de développement de la pratique, notamment pour l'intégration du rôle de coordinateur dans l'identité professionnelle des ergothérapeutes et ainsi favoriser l'émergence de nouvelles pratiques en ergothérapie. Enfin, ce travail a permis d'ouvrir à de nouveaux questionnements, notamment celui de l'expérimentation d'une démarche planifiée de la transition vers la vie adulte co-menée par un binôme éducateur spécialisé-ergothérapeute, sans pour autant penser qu'une démarche puisse être remplacée par une autre, mais d'envisager que des compétences pourraient être combinées au profit d'une approche globale du processus de transition.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Bibliographie

American Occupational Therapy Association. (2018). Occupational Therapy's Role in Case Management. *The American Journal of Occupational Therapy*, *72*(Supplement_2), 1-12. https://doi.org/10.5014/ajot.2018.72S206

ANFE. (2023). *Communiqué de Presse- Coordination-des-soins-de-reeduc-readapt-en-EHPAD*. https://anfe-fr.docelec.univ-lyon1.fr/wp-content/uploads/2023/01/CP-ANFE-AFEG_Coordination-des-soins-de-reeduc-readapt-en-EHPAD-1.pdf

ANFE. (2019). *L'ergothérapeute : Un professionnel clé dans la détection et la prise en charge précoce des troubles du neurodéveloppement chez le jeune enfant (0-7ans)*. https://anfe-fr.docelec.univ-lyon1.fr/guide/

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, (2010). https://anfe-fr.docelec.univ-lyon1.fr/wp-content/uploads/2021/01/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur de jeunes enfants, (2018). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037324590

Article D344-5-3—Code de l'action social et des familles, (2023). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000020438266/2009-03-27

Article L344-1 à L344-7—Code de l'action sociale et des familles, (2022). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000045212939/2022-02-23

Articles D344-5-1 à D344-5-2—Code de l'action social et des familles, (2023). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000020438276/2009-03-27

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Articles L342-1 à L349-4—Code de l'action sociale et des familles, (2023). https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006142850/#LEGISCTA000006142850

Bastien, R., & Haelewyck, M.-C. (2017). Accompagner les personnes avec déficience intellectuelle vers la promotion de leur santé et leur autodétermination. *Laennec*, *65*(2), 34-44. https://doi.org/10.3917/lae.172.0034

Benson, J. D., Tokarski, R., Blaskowitz, M. G., & Geubtner, A. (2021). Phenomenological Study of the Transition Process for Adolescents With Intellectual and Developmental Disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, *75*(3), 1-10. https://doi.org/10.5014/ajot.2021.044289

Benzine-Cauvy, C. (2020). En quoi les compétences de l'ergothérapeute le prédisposent-elles à un rôle de coordinateur ? Illustration auprès d'un dispositif de prévention des fragilités des personnes âgées dans l'Hérault. *Ergothérapies*, *77*, 15-22.

Blair, S. E. E. (2000). The Centrality of Occupation during Life Transitions. *British Journal of Occupational Therapy*, *63*(5), 231-237. https://doi.org/10.1177/030802260006300508

Blaskowitz, M. G., Johnson, K. R., Bergfelt, T., & Mahoney, W. J. (2021). Evidence to Inform Occupational Therapy Intervention With Adults With Intellectual Disability : A Scoping Review. *The American Journal of Occupational Therapy*, *75*(3), 1-25. https://doi.org/10.5014/ajot.2021.043562

Brown, M., Higgins, A., & MacArthur, J. (2020). Transition from child to adult health services : A qualitative study of the views and experiences of families of young adults with

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, *29*(1-2), 195-207. https://doi.org/10.1111/jocn.15077

Caire, J.-M. (2008). *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : Entre concepts et réalités* (Vol. 1). Solal.

Champ social (Éd.). (2021). Atelier 2. Le coordonnateur de projet : Fil rouge des parcours singuliers aux partenariats multiples. In *AIRe éd., Société inclusive et solidaire : Entre ambition et réalité, le DITEP accélérateur de pratiques : 24es Journées de formation, d'étude et de recherche de l'AIRe* (p. 217-223). AIRe. https://doi.org/10.3917/chaso.aire.2021.01.0217

Charette, C., Chatenoud, C., Caouette, M., & Souissi, F. (2021). L'autodétermination des élèves ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère : Connaissances, croyances et pratiques déclarées d'enseignantes. *Phronesis*, *10*(2-3), 216-238.

Circulaire n° SG/2018/256 du 22 novembre 2018 relative à la mise en place des plateformes d'orientation et de coordination dans le cadre du parcours de bilan et d'intervention précoce pour les enfants avec des troubles du neurodéveloppement, (2018). https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=44137

Cudré-Mauroux, A. (2021). Les soins psychiques aux personnes avec une déficience intellectuelle selon la perspective jungienne : Réflexions théoriques et exploration à l'aide d'une étude de cas. *Revue de Psychologie Analytique*, *10*(1), 55-82. https://doi.org/10.3917/rpa1.010.0055

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Cvejic, R. C., & Trollor, J. N. (2018). Transition to adult mental health services for young people with an intellectual disability. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *54*(10), 1127-1130. https://doi.org/10.1111/jpc.14197

Des Portes, V. (2020). Troubles du développement intellectuel : Déficience intellectuelle, handicap mental. *EMC - Pédiatrie*, *40*(1), 1-13. http://dx.doi.org/10.1016/S1637-5017(19)59755-1

DREES. (2005). *Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (N° 390; p. 1-8). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-jeunes-adultes-relevant-de-lamendement-creton

DREES. (2018). *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014—Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014* (N° 28; p. 1-41). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-personnes-accueillies-dans-les-etablissements-et-services

DREES. (2020). *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018 |* (N° 1170; p. 1-7). https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0

DREES. (2022). *312 000 personnes sont accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés fin 2018 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques* (N° 1247; p. 1-8).

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/312-000-personnes-sont-accompagnees-dans-les-etablissements-et

Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes. (2022). *DIU Coordonnateur de santé—Référent de parcours de santé complexe*. https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-coordonnateur-de-sante-referent-de-parcours-de-sante-complexe-148

Fiard, D., & Cassou de Saint-Mathurin, R. (2020). Trouble du spectre de l'autisme de l'adolescent à l'adulte. *EMC- Psychiatrie*, *36*(2), 1-10. https://doi.org/10.1016/S0246-1072(20)41280-5

Fidler, D. J., & Lanfranchi, S. (2022). Executive function and intellectual disability : Innovations, methods and treatment. *Journal of Intellectual Disability Research*, *66*(1-2), 1-8. https://doi.org/10.1111/jir.12906

Forte, M., Jahoda, A., & Dagnan, D. (2011). An anxious time? Exploring the nature of worries experienced by young people with a mild to moderate intellectual disability as they make the transition to adulthood. *British Journal of Clinical Psychology*, *50*(4), 398-411. https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.2010.02002.x

Fougeyrollas, P. (2021). Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap' (MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue*, *21*(235), 15-19. https://doi.org/10.1016/j.kine.2021.04.003

Franklin, M. S., Beyer, L. N., Brotkin, S. M., Maslow, G. R., Pollock, M. D., & Docherty, S. L. (2019). Health Care Transition for Adolescent and Young Adults with Intellectual Disability : Views from the Parents. *Journal of Pediatric Nursing*, *47*, 148-158. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.008

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Galland, O. (2000). Entrer dans la vie adulte : Des étapes toujours plus tardives, mais resserrées. *Economie et Statistique*, *337*(1), 13-36. https://doi.org/10.3406/estat.2000.7494

Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood : What are we missing? *Research in Developmental Disabilities*, *66*, 16-26. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.05.001

Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., Trépanier, J., Corbin, F., & Couture, M. (2020). Factors impacting the transition to adulthood of youth with fragile X syndrome and their families : Facilitators, obstacles and needs. *Research in Developmental Disabilities*, *103*, 1-13. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103674

George, M., & Vivier, L. (2018). L'ergothérapie en santé mentale en France : Qu'en est-il de l'identité professionnelle des ergothérapeutes ? *Ergothérapies*, *68*, 19-30.

George, M., & Vivier, L. (2021). Étude de l'influence des facteurs personnels et professionnels sur l'identité professionnelle des ergothérapeutes français exerçant en santé mentale. *Ergothérapies*, *81*, 45-56.

HAS. (2018). *Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap

HAS. (2020a). *Générique Polyhandicap*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187081/fr/generique-polyhandicap

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

HAS. (2020b). *Troubles du neurodéveloppement—Repérage et orientation des enfants à risque*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque

HAS. (2022). *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI)—Volet 1*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237847/fr/l-accompagnement-de-la-personne-presentant-un-trouble-du-developpement-intellectuel-tdi-volet-1

Inserm. (2016). *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective*. Montrouge: EDP Sciences. https://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816

Javet, B. (Éd.). (2019). *Repères et références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche* (Direction de l'évaluation, de la prospective et la performance).

Johnson, K. R., Blaskowitz, M., & Mahoney, W. J. (2019). Occupational Therapy Practice with Adults with Intellectual Disability : What More Can We Do? *The Open Journal of Occupational Therapy*, *7*(2), 1-6. https://doi.org/10.15453/2168-6408.1573

Jonsson, U., Coco, C., Fridell, A., Brown, S., Berggren, S., Hirvikoski, T., & Bölte, S. (2021). Proof of concept : The TRANSITION program for young adults with autism spectrum disorder and/or attention deficit hyperactivity disorder. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *28*(2), 78-90. https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1695933

Jos, J. (2000). Modes d'accueil de jour des jeunes enfants normaux ou handicapés. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, *4-124-A-10*, 1-5.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., & Martin-Roy, S. (2015). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, *4*, 53-102. https://doi.org/10.7202/1036838ar

Juzeau, D., & Peudenier, S. (2019). Prise en charge médicosociale du polyhandicap. Mise au point de la Commission « handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Perfectionnement en Pédiatrie*, *2*(3), 230-234. https://doi.org/10.1016/j.perped.2019.07.004.

Karhula, M. E., Heiskanen, T., & Salminen, A.-L. (2021). Systematic review : Need for high-quality research on occupational therapy for children with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, *0*(0), 1-17. https://doi.org/10.1080/11038128.2021.1968947

Kielhofner, G., & Taylor, R. (2017). *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (5e édition.). Wolters Kluwer.

Kornblau, B. L., & Robertson, S. M. (2021). Special Issue on Occupational Therapy With Neurodivergent People. *The American Journal of Occupational Therapy*, *75*(3), 1-6. https://doi.org/10.5014/ajot.2021.753001

Larousse. (2023). *Transition*. Dans Larousse en Ligne. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/transition/79157

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1), (2005). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647/?isSuggest=true

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Loubat, J. R. (2018). Coordinateur de parcours : La fonction pivot des dispositifs sociaux et médico-sociaux de demain. *Cahiers de l'Actif*, *504/505-506/507*, 75-92.

Martin-Roy, S. (2019). Soutenir la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de la TÉVA (transition école-vie active). *Revue de l'Observatoire en inclusion sociale: magazine partenarial scientifique et professionnel. Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.*, *1*(2), 8-10.

Mengue-Topio, H., Letalle, L., & Courbois, Y. (2020). Autonomie des déplacements et déficience intellectuelle : Quels défis pour les professionnels ? *Alter*, *14*(2), 99-113. https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.03.003

Morel-Bracq, M.-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.

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

Nguyen, T., Stewart, D., & Gorter, J. W. (2018). Looking back to move forward : Reflections and lessons learned about transitions to adulthood for youth with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, *44*(1), 83-88. https://doi.org/10.1111/cch.12534

OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.

OMS. (2022). *CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité*. https://www.who.int/fr/news/item/11-02-2022-icd-11-2022-release

O'Neill, K. V., & Gutman, S. A. (2020). Facilitating the Postsecondary Transitions of Youth with Moderate Intellectual Disability : A Set of Guidelines for Occupational Therapy

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Practice. *Occupational Therapy in Mental Health*, *36*(2), 119-144. https://doi.org/10.1080/0164212X.2020.1725714

Parkinson, S., Forsyth, K., & Kielhofner, G. (2017). *MOHOST - Outil d'évaluation de la participation occupationnelle*. De Boeck Superieur.

Purugganan, O. (2018). Intellectual Disabilities. *Pediatrics in Review*, *39*(6), 299-309. https://doi.org/10.1542/pir.2016-0116

Richard, C. (2018). *Déficiences intellectuelles : De la compréhension à la remédiation*. De Boeck supérieur.

Richard, C. (2020). *Les troubles du comportement chez les personnes déficientes intellectuelles : Savoir pour guérir*. Ellipses.

Robinson, M., Fisher, T. F., & Broussard, K. (2016). Role of Occupational Therapy in Case Management and Care Coordination for Clients With Complex Conditions. *The American Journal of Occupational Therapy*, *70*(2), 1-6. https://doi.org/10.5014/ajot.2016.702001

Rosner, T., Grasso, A., Scott-Cole, L., Villalobos, A., & Mulcahey, M. (2020). Scoping Review of School-to-Work Transition for Youth With Intellectual Disabilities : A Practice Gap. *The American Journal of Occupational Therapy*, *74*(2), 1-23. https://doi.org/10.5014/ajot.2019.035220

Saragoni, A. (2020). Parcours de soins, de santé, de vie et ergothérapie : Quels enjeux ? *Ergothérapies*, *77*, 7-14.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Sauvageau, A., Drolet, M.-J., & Gohier, C. (2017). Le développement identitaire de l'ergothérapeute éclairé par un modèle de construction de l'identité professionnelle de l'enseignant. *Ergothérapies*, *67*, 71-80.

Service Publique France. (2023). *Handicap : Travail en établissement et service d'aide par le travail (Ésat)*. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1654

Service-Public. (2022). *Demander ou renouveler une prestation en ligne à la MDPH (Démarche en ligne)*. https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R48844

Spaniol, M., & Danielsson, H. (2022). A meta-analysis of the executive function components inhibition, shifting, and attention in intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, *66*(1-2), 9-31. https://doi.org/10.1111/jir.12878

Tétreault, S., & Blais-Michaud, S. (2014). Méthodes de recherche pour explorer ce que l'autre pense, ressent, percoit. In *Guide pratique de recherche en réadaptation* (p. 215-232). De Boeck Supérieur. https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0247

Transition Maladies Rares. (2023). *DE LA TRANSITION & DU TRANSFERT*. https://transitionmaladiesrares.com/a-propos-de-la-transition-du-transfert/

Vergne, F., & Medici, G. (2016). 1. Qu'est-ce qu'une maison d'accueil spécialisée ? In *La vie en MAS : quel accompagnement ?* (p. 15-39). Érès. https://www.cairn.info/la-vie-en-mas-quel-accompagnement--9782749251943-p-15.htm

Wong, S. R., & Fisher, G. (2015). Comparing and Using Occupation-Focused Models. *Occupational Therapy In Health Care*, *29*(3), 297-315. https://doi.org/10.3109/07380577.2015.1010130

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Young-Southward, G., Cooper, S.-A., & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities : A qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, *70*, 94-103. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.09.003

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Annexes

Table des annexes

Annexe A : Troubles associés au TDI II

Annexe B : Guide d'entretien VII

Annexe C : Grille d'analyse XI

Annexe D : Feuille de consentement XVII

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Annexe A: Troubles associés au TDI

Diagnostics fonctionnels (CIM 11, DSM-5)	De quoi parle-t-on ?	Bilans utiles	Fonctions cognitives et apprentissages impactés	Propositions d'aides et aménagements
TDI + trouble spécifique du langage oral (TSLO)	Réduction plus ou moins sévère de l'intelligibilité de la parole plus sévère qu'attendue pour le niveau intellectuel global Altération des capacités de production verbale et/ou de compréhension verbale et/ou de la pragmatique du langage	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif Bilan orthophonique	Compréhension verbale, raisonnement verbal et conceptualisation Mémorisation Compréhension des consignes orales Expression des pensées et des connaissances Lecture, écriture, calcul Compréhension des situations sociales Difficultés pragmatiques (poser des questions, relancer une conversation, etc.) Déformation des sons rendant le langage inintelligible	Privilégier le canal le plus opérant (visuel ou auditif) Énoncer des consignes claires, simples et lentement Communication améliorée et alternative (CAA) Interventions sur l'environnement Utiliser un lexique temporel pour donner des repères Aides visuelles et kinesthésiques[13] (faire sauter l'enfant à chaque syllabe, gymnastique des mots) pour améliorer les productions phonologiques Apprendre en contexte réel dans la mesure du possible Recours à la lecture[14] quand cela est possible Rééducation précoce orthophonique
TDI + TDC (trouble développemental de la coordination)	Maladresse et difficultés de coordination plus sévères qu'attendues pour le niveau intellectuel Maladresse et difficultés de coordination oculaire et visuo-spatiale (gêne pour la lecture)	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif Bilan psychomoteur Bilan orthoptique (difficulté de poursuite oculaire et problème de coordination œil/main)	Lenteur et fatigabilité Apprentissages à l'écrit Geste d'écriture Manipulation des outils scolaires Lecture : difficulté à découper les syllabes, saut de ponctuation, inversion de lettres (les	Faciliter des gestes du quotidien : vêtements élastiqués, brosse à dents électrique, savon à poussoir, lacets magnétiques… Favoriser les apprentissages à l'oral Adapter les activités requérant des habiletés gestuelles en utilisant des outils facilitant l'accessibilité

[13] Kinesthésie : perception des déplacements des différentes parties du corps.
[14] Enjeu lecture : peut devenir un point d'appui pour la construction du langage oral.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	Possibilité de troubles praxiques bucco-faciaux	Bilan en ergothérapie Bilan en orthophonie Bilan sensori-moteur	yeux ne vont pas dans le même sens), etc.	Pour limiter les tâches d'écriture, privilégier les photocopies, le scanner à main, l'ordinateur portable, la prise de notes avec clavier adapté, la dictée vocale, les tablettes avec contacteur, etc. Utiliser des supports écrits aérés, agrandis, réglette pour la lecture, etc. Identification de chaque syllabe en couleurs (découpeur de syllabes) Rééducation précoce orthophonique
TDI + trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH)	Difficultés pour sélectionner les bonnes informations Difficultés pour maintenir son attention de façon plus ou moins efficace Difficultés d'organisation, oublis fréquents Impulsivité, instabilité de l'humeur, hyperactivité, agitation motrice avec fort impact dans toutes les sphères de la vie de la personne Difficultés de concentration plus sévères qu'attendues pour le niveau intellectuel global	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif Évaluation neuropsychologique portant sur les fonctions attentionnelles et exécutives Questionnaire d'évaluation comportementale des fonctions exécutives Bilan en ergothérapie pour évaluer les conséquences sur la vie quotidienne Bilan psychomoteur Bilan sensori-moteur	Concentration, attention, organisation Fatigabilité importante Lecture, écriture, traitement de la double tâche difficile, etc.	Prioriser la modalité d'attention la plus préservée (auditive, visuelle, etc.) pour favoriser les apprentissages Organiser des activités autour de tâches courtes et fractionnées Structurer le temps à l'aide d'outils de gestion du temps : emploi du temps visuel, pictos, time-timer, etc. Utiliser des outils et aides techniques adaptés : mâchouilleurs, sièges contenants, fidgets, coussin d'équilibre, élastiques, etc. Utiliser un plan de travail épuré et limiter la quantité de matériel Autoriser la personne à bouger, se déplacer, se mettre à l'écart, etc. Éloigner les distracteurs de la personne Encourager la personne
TDI + syndrome dysexécutif	Atteinte des fonctions exécutives qui se manifeste par : – des difficultés de mémoire de travail – un défaut d'initiation – un défaut de planification	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif	Tous les apprentissages Organisation des activités Effectuer 2 tâches simultanément Abstraction et conceptualisation	Anticiper les changements Procéder étape par étape Structurer le temps (ex. : utilisation d'un time-timer)

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	– un défaut d'inhibition – un manque de flexibilité – de la lenteur	Bilan neuropsychologique ciblé sur les fonctions exécutives et questionnaire standardisé Bilan en ergothérapie	Tri des informations pertinentes et restitution des connaissances Planification et anticipation Impulsivité et agressivité Faire du lien entre les concepts Initiation d'une tâche Organisation	Aider à réfléchir avant d'agir, à ne pas se précipiter Aider à initier une tâche, à adopter une bonne stratégie Trier les informations, distinguer les informations importantes Restituer des connaissances
TDI + trouble du spectre de l'autisme (TSA)	Troubles de la communication Difficultés dans les interactions sociales Particularités sensorielles importantes Comportements restreints et répétitifs avec une capacité de communication sociale inférieure à celle attendue pour le niveau de développement général	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif Bilan des fonctions exécutives Bilan cognitif Bilan du fonctionnement adaptatif incluant celui des compétences sociales Bilan de la communication et du langage (notamment sur les aspects pragmatiques) Bilan orthophonique Bilan psychomoteur Bilan ergothérapie Bilan sensori-moteur	Apprentissages en fonction des troubles cognitifs associés au TDI et au TSA Faible tolérance au changement, besoin de ritualisations Particularités sensorielles (hyposensibilité et hypersensibilité) : faible tolérance au bruit, à certaines textures, etc. Habiletés sociales : – difficultés relationnelles – maladresse sociale – difficultés d'intégration Mauvaise compréhension des codes sociaux	CAA Interventions sur l'environnement et structuration de l'espace et du temps Énoncer lentement des consignes courtes et visuelles concrètes, sans sous-entendus Aide pour initier la tâche et aller au bout, pictogrammes, renforçateurs (jetons, etc.) Fournir des outils et aides techniques : emploi du temps avec des repères visuels, time-timer, casque antibruit, bouchons d'oreilles, etc. Aménager un lieu d'apaisement si besoin de calme, de retrait Organiser des groupes d'habiletés sociales, des jeux de rôles, des jeux pour décoder des situations sociales
Autres troubles neurodéveloppementaux associés : déficit neurovisuel	Altération du champ visuel due à un déficit du traitement neurologique des informations visuelles Cela se manifeste par :	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif	Lenteur Lecture (erreurs visuo-attentionnelles, sauts de ligne, repérage au tableau, etc.)	Adapter les supports écrits (numériques ou non) : aérés, contrastés, police de suffisamment grande taille, cahier avec interlignes contrastés ou de couleur, etc.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	– des mouvements oculaires peu efficaces : saccades, poursuite oculaire, fixation oculaire, etc. – des troubles gnosiques (trouble de la reconnaissance) – des troubles visuo-spatiaux – des troubles visuo-constructifs	Tests complémentaires : praxies visuo-spatiales et visuo-constructives Bilan orthoptique neurovisuel	Écriture (mauvaise coordination oculo-manuelle) Dyscalculie spatiale (chiffres mal alignés, etc.) Reconnaissance visuelle (visages, objets, lettres) Organisation de l'espace et orientation	Limiter la quantité d'informations visuelles concomitantes Pour la lecture, s'appuyer sur des supports avec des syllabes distinguées par code couleur (logiciel spécifique), réglette pour guider la lecture, cache, etc. Éviter les changements fréquents entre la vision de loin et la vision de près en proposant un modèle sur table Utiliser un plan de travail épuré et limiter la quantité de matériel Utiliser un langage pour développer les repères spatiaux (haut, bas…) Utiliser des gabarits pour poser des opérations Être vigilant à la position de l'enfant dans la classe, l'installer au 1er rang, face au tableau
Autres troubles neurodéveloppementaux : déficit mnésique	Atteinte de la mémoire de travail entraînant : – une saturation cognitive rapide – peu d'informations traitées en même temps Atteinte de la mémoire à long terme entraînant un encodage et un stockage altérés de l'information	Bilan psychométrique Bilan du fonctionnement adaptatif Bilan des fonctions mnésiques	Fatigabilité Lenteur Mémorisation d'informations Apprentissages	Privilégier la modalité d'attention la plus préservée (auditive, visuelle, etc.) pour favoriser les apprentissages Donner à la personne toutes les informations pouvant l'aider à accomplir une tâche de manière échelonnée si nécessaire Distinguer les supports en fonction des troubles de mémoire (travail, épisodique, lexicale) Simplifier les contenus de supports d'activités Mettre en évidence les informations importantes (les surligner, par exemple) Utiliser des indices favorisant la récupération (textes à trous + des indices pour aider la personne à se souvenir d'une notion acquise)

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Motiver la personne et favoriser les émotions positives

Avoir recours à la répétition

Utiliser des aides à la mémoire (donner les tables de multiplication en cas de résolution de problèmes). Cela évite de saturer la mémoire. Soutien

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Annexe B : Guide d'entretien

Thème	Questions	Indicateurs
Adolescents présentant un TDI et transition	Quelles sont selon-vous les principales conséquences des TDI dans les AVQ ?	Isolement social ? Estime de soi ? Difficultés à prendre des décisions par soi-même ? Indépendance dans les AVQ ? Manque d'organisation ? La question du devenir professionnel ?
	Que signifie pour vous le concept de transition vers la vie adulte ?	Age/Structure Devenir : objectif de vie (perso, pro, autonomie) Bouleversement occupationnel
	Quels sont selon vous les enjeux liés à la transition de l'enfance vers l'âge adulte des personnes souffrant de TDI	Dépendance dans le travail ? Dépendance dans les AVQ ? Difficultés à faire face aux changements ? (Structures, accompagnements, nouveau réseau social…) Prendre des décisions seul Le regard des autres/accepter sa différence
Projet personnalisé et plan de transition	Expliquez-moi comment est élaboré le projet personnalisé dans votre structure ? (Qui) Pourriez-vous me dire ce qu'il contient ? (Quoi)	Qui y participe : Equipe pluri ? est-ce que l'ergo y participe ? Comment est intégré le jeune dans ce projet ? Est-ce que les parents sont intégrés également ? Co-élaboré avec le jeune ? Qui coordonne ? Centrée sur la personne ? Significatif et signifiant ? Evaluation ? Le plan de transition fait-il partie du projet personnalisé ? Quel est l'utilité de plan de transition ? Qu'est-ce qu'il contient, quelle est son importance ?
	Comment considérez-vous la place et le rôle de l'ergothérapeute dans le projet personnalisé, notamment sur le projet de transition ? (si je vous parle de plan de transition est-ce que cela vous parle ?)	Implication/présence Compétences Importance ?

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Accompagnement à la transition	Parlez-moi des interventions que vous menez afin d'accompagner le jeune adolescent dans sa transition à la vie adulte ?	Quelle orientation ? Pourquoi certaines et pas d'autres ? Evaluations et outils utilisés Déplacement sur des lieux de vie ? Mise en lien avec d'autres professionnels ? Objectifs spécifiques de la personne et son entourage Participation aux réunions pour le projet personnel -plan de transition ?
	Quelles autres interventions pourriez-vous mettre en place pour répondre aux besoins et attentes lors de la transition ? Avez-vous pensé à d'autres possibilité ? (Si non au-dessus, avez pensez à aller dans ce sens la… ?)	Expérimenter de nouveaux lieux ?stages ? Evaluations centresé sur la personne ?
	Quels sont les facteurs limitants ou facilitants votre accompagnement à la transition ?	Temps/organisation ? Est-ce dans les habitudes de la structure de faciliter la transition ? Problème de financement dans la structure ? Forces-faiblesses et limites
Implication dans la coordination	De quelle(s) manière(s) interagissez-vous auprès de la personne et son environnement (famille et des structures/établissements) pour anticiper/accompagner la transition ?	Que comprend l'environnement ? Coopération ? Collaboration ? Visite ? Fréquence ?
	Quels liens avez-vous avec les autres professionnels qui travaillent aussi dans l'accompagnement à la transition ?	Fréquence : quotidien ? mensuel ? hebdo ? Coopération-Collaboration ? Partenariat sur les objectifs ? Chacun de son côté ?
	Que pouvez-vous me dire du rôle de coordinateur dans cette situation ? (Relance si pas de réponse : que pouvez-vous me dire sur le rôle de référent de parcours dans cette situation ? Comment agit le coordo ? Quelles sont ses missions ?)	Missions ? Management d'équipe ? Temps consacré avec l'équipe ? Rôle important et efficace ?

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

		Est-ce qu'il est identifié ? Est-ce la même personne qui coordonner le PP et le plan de transi ?
	Pensez-vous que certaines missions de coordonnateur font échos avec les missions des ergothérapeutes ?	Communication interprofessionnelle ? Outils d'évaluations ? Modèles ergothérapeutiques Analyse étude des résultats (évaluation sur la réalisation des objectifs) Coordination déjà réalisée par ergo mais de manière non officielle/indirecte sans être nommée et identifiée ainsi ?
	Quel est votre avis sur la question d'ergothérapeute coordonnateur ?	Faisabilité ? Pas en lien avec compétences ou le poste ? Reconnaissance du métier ? Cadre d'exercice ? Organisationnelle/temps ? Budget structure ? Implication personnelle ? (Envie)/Formation supplémentaire ? Valorisation personnelle ? (reconnaissance, salaire) Forces/faiblesse et limites
	Quelles seraient vos freins/limites à être coordonnateur ?	Temps ? Formation ? Pas de besoin dans la structure ? Pas envie de s'investir personnellement ? Considéré comme un autre métier « plus paperasse » ? Reconnaissance de l'institution pour ce rôle ?
Pour ceux qui coordonnent	Pouvez-vous me dire comment les missions/poste de coordinateur ce sont amenés à vous ?	Fiche de poste ? demande personnelle ? Investissement perso pour faire ses preuves ? Formation ?
	Comment organisez-vous et menez votre rôle de coordinateur et d'ergo ? Quel est la spécificité d'être coordinateur et ergo ?	Répartition du temps de travail ? temps à la coordonner et a l'ergothérapie ? Poste supplémentaire à temps plein ? Difficultés / freins / limites Quel avantage à être à la fois ergo et coordonnateur ?

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Pour les non-coordinateurs	Qu'apporterait un poste de coordinateur dans votre structure ? (Croyez-vous que le poste d'ergothérapeute coordonnateur au sein de votre structure serait-possible ?)	Serait-ce un plus pour la structure ? Pour l'adolescent ? Serait-ce un projet intéressant à monter ? Compétences ? Structure En lien avec les compétences de coordinateur Formation/diplôme
	Pensez-vous que ces missions vous intéresseront ? Quel est la spécificité d'être coordinateur et ergo ?	Compétences/ Formation/diplôme de coordo Frein de la Structure ? En lien avec les compétences de coordo

X

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Annexe C : Grille d'analyse

Thème	Questions	Indicateurs	Réponses			Synthèse
Contexte professionnel et parcours	Questions posées en fin d'entretiens car questions fermées	Nom	E1	E2	E3	
		Etablissement d'exercice				
		Ancienneté				
		Année du diplôme				
Adolescents présentant un TDI et transition	Quelles sont selon-vous les principales conséquences des TDI dans les AVQ ?	Difficultés à prendre des décisions par soi-même ? Indépendance dans les AVQ ? Manque d'organisation ?				
	Que signifie pour vous le concept de transition vers la vie adulte ?	Age et changement de structure				
		Devenir et Objectif de vie (perso, pro, autonomie)				
		Bouleversement occupationnel				

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	Quels sont selon vous les enjeux liés à la transition de l'enfance vers l'âge adulte des personnes souffrant de TDI	Dépendance dans les AVQ, le travail ?				
		Difficultés à faire face aux changements ? (Structures, accompagnements, nouveau réseau sociale…)				
		Prendre des décisions seuls				
		Le regard des autres/accepter sa différence				
Projet personnalisé et plan de transition	Expliquez-moi comment est élaboré le projet personnalisé dans votre structure ?	Qui participe et qui coordonne ?				
		Ce qu'il contient ? Objectifs centrés sur la personne ? Significatif et signifiant ? Evaluations ?				
		Le plan de transition fait-il parti du projet personnalisé ? quel est l'utilité de plan de transition ?				

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	Comment considérez-vous la place et le rôle de l'ergothérapeute dans le projet personnalisé, notamment sur le projet de transition ?	Implication/présence Compétences				
Accompagnement à la transition0	Parlez-moi des interventions que vous menez afin d'accompagner le jeune adolescent dans sa transition à la vie adulte ?	Quelle orientation ? Certains profils accompagnés plus que d'autres ?				
		Evaluations et outils utilisés				
		Déplacement sur des lieux de vie ? Mise en lien avec d'autres professionnels ?				
	Quelles autres interventions pourriez-vous mettre en place pour répondre aux besoins et attentes lors de la transition ?	Expérimenter de nouveaux lieux : stages ? Evaluations centrées sur la personne ?				
	Quels sont les facteurs limitants ou facilitants votre accompagnement à la transition ?	Temps/organisation ?				
		Au niveau institutionnel : budget, reconnaissance ?				

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	De quelle(s) manière(s) interagissez-vous auprès de la personne et son environnement (famille et des structures/établissements) pour anticiper/accompagner la transition ?	Que comprend l'environnement ?				
		Coopération ? collaboration ?				
		Type de rencontre, Visite ? fréquence				
	Quel lien avez-vous avec les autres professionnels qui travaillent aussi dans l'accompagnement à la transition ?	Coopération-Collaboration ? partenariat sur les objectifs ? Chacun de son côté ?				
Implication à coordonner	Que pouvez-vous me dire du rôle de coordinateur (référent de parcours) dans cette situation ?	Missions ? Management d'équipe ?				
		Est-ce la même personne qui coordonner le PP et le plan de transition ?				

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	Pensez-vous que certaines missions de coordonnateur font échos avec les missions des ergothérapeutes ?	Communication interprofessionnelle ? Interaction PEO-Approche holistique Coordination déjà réalisée par ergo mais de manière non officielle/indirect sans être nommée et identifié ainsi				
	Quel est votre avis sur la question d'ergothérapeute coordonnateur ?	En lien avec compétences et le poste ? Formation supplémentaire ?				
		Reconnaissance du métier ? Cadre d'exercice ?				
		Glissement de tâche				
Pour ceux qui coordonnent	Pouvez-vous me dire comment les missions/poste de coordonnateur ce sont amenés à vous ?	Fiche de poste ?				
		Formation ?				
	Comment organisez-vous et menez votre rôle de coordinateur et d'ergothérapeute ?	Répartition du temps, embauche spécifique dédié à la coordination ?				

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

	Quel est la spécificité d'être coordo et ergo ?	Quel avantage à être à la fois ergo et coordonnateur ? Bénéfices observés ?				
Pour non-coordinateur	Qu'apporterait un poste de coordo dans votre structure ?	Serait-ce un plus pour la structure ? pour l'adolescent ? serait-ce un projet à monter ? En lien avec les compétences de coordo				
	Pensez-vous que ces missions vous intéresseraient ?	Point de vue personnel- Compétences et engagement personnel				
	Quel est la spé d'être coordo et ergo ?	En lien avec les compétences de coordinateur. Bénéfices potentiels pour la transition				

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Annexe D : Formulaire de consentement

Université Claude Bernard Lyon 1

Date : __ / __ / __

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e) _____ reconnais prendre part volontairement à une étude réalisée par Turlutte Anais, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon, sous le tutorat de Mme Febvre Marine.

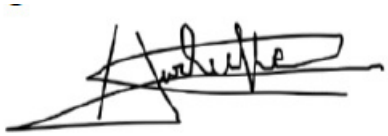
Cet entretien a pour but d'explorer l'accompagnement ergothérapeutique dans la transition vers l'âge adulte des jeunes présentant un Trouble du Développement Intellectuel

Je comprends que je suis libre d'interrompre ma participation à n'importe quel moment, sans avoir à fournir de raison, ni à subir de préjudice quelconque. Par ailleurs, je sais que je pourrais avoir accès aux données et analyses issues de cet entretien si je le souhaite.

J'accepte que cet entretien soit enregistré, et que les données soient utilisées uniquement dans le cadre de cette étude. Toutes les données récoltées, y compris celles figurant sur le présent formulaire (ainsi que mon lieu d'exercice), resteront confidentielles et seront anonymisées.

En échange de ce consentement, je soussignée Turlutte Anais, m'engage à respecter les règles de confidentialité et à détruire l'enregistrement audio une fois le travail terminé.

Coordonnées de l'intervieweur :

Signature de l'interviewé :	Signature de l'intervieweur : 

ISTR Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE

Résumé-Abstract

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement dans la transition vers la vie adulte des jeunes présentant un trouble du développement intellectuel.

La transition entre les services pédiatriques vers les services d'accompagnement adultes est souvent difficile à vivre pour les jeunes présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) et leur famille. Une transition mal menée peut conduire à des comportements difficiles et des ruptures dans le parcours de soin et d'accompagnement. Le processus de transition doit donc être préparé et anticipé par une approche coordonnée. Le but de cette étude est d'identifier l'implication des ergothérapeutes dans la coordination et l'accompagnement de la transition vers la vie adulte de jeunes présentant un TDI. Pour cela, une étude exploratoire quantitative a été menée. L'avis de trois ergothérapeutes exerçant dans le secteur médico-social et accompagnants des adolescents (15-20 ans) avec TDI a été recueilli. Les résultats ont montré que les ergothérapeutes étaient peu impliqués dans le processus de transition. Ces derniers accompagnent les jeunes présentant un TDI, sur les compétences qui leurs sont propres, telles que l'indépendance dans le quotidien et l'aménagement de l'environnement. Cependant, les ergothérapeutes rapportent avoir les compétences pour coordonner le plan de transition, bien que ce poste soit actuellement mené par les éducateurs spécialisés. L'expérimentation d'une démarche planifiée de la transition vers la vie adulte, co-coordonnée par un binôme éducateur spécialisé-ergothérapeute, faciliterait peut-être à la fois cette transition affirmerait aussi l'identité professionnelle des ergothérapeutes.

Mots clés : trouble du développement intellectuel, transition, adolescent, jeune adulte, coordination, structure médico-sociale, ergothérapeute.

The role of the occupational therapist in supporting the transition to adulthood of adolescents with intellectual disabilities.

The transition from paediatric care to adult life is often difficult for adolescents with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their families. These can lead to a breakdown in the healthcare pathway. The transition must be prepared in advance with a coordinated approach. The aim of this study is to explore Occupational Therapist (OT) engagement in case management during the transition process of adolescents with IDD. An exploratory qualitative research was conducted with the use of semi-directive interviews with three occupational therapists working in medical-social institutions with adolescents (15-20 years old). Results showed that the OTs did not take part in occupational transition support of adolescents with IDD. The OTs were called upon regarding their specific skills: promoting independence in activities of daily life and occupational adaptation. Yet, the OTs reported that they had competences for case management, although the position of coordinator is currently held by specialized educators. Using these results as a framework to develop a transition coordinator pilot project could be conducted with OTs and specialized educator. The construction of the professional identity of OTs should be more developed during this project and would assist in setting up the process of transition.

Key words: intellectual and developmental disabilities, transition to adult care, adulthood, care coordination, medico-social structure, Occupational Therapist.

(CC BY-NC-ND 4.0) TURLUTTE