



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut Public Varois des Professions de Santé
Siège administratif : 32 avenue Becquerel, ZI Toulon Est - 83130 LA GARDE



AUTRAN Chloé

Communiquer autour de la sexualité des patients blessés médullaires en ergothérapie : L'influence de l'approche centrée sur la personne

Mémoire d'initiation à la recherche en Ergothérapie

Mai 2019

Filière Ergothérapie- Promotion 2016/2019

Référent professionnel : Mademoiselle Maïlys SAULE

Référent pédagogique : Madame Véronique TERRIEN

Remerciements

Je remercie particulièrement ma référente professionnelle, Mailys Saule, pour sa disponibilité, ses précieux conseils, et son soutien tout au long de mon travail.

Je souhaite également remercier ma référente méthodologique, Véronique Terrien, qui a su répondre à mes nombreuses questions, qui m'a encouragé et aiguillé tout au long de l'année

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE de Toulon-La Garde, qui m'a accompagné durant ces trois ans

Je tiens aussi à remercier les ergothérapeutes qui ont répondu à mes questions, partagés leurs expériences, et ainsi permis d'enrichir mon travail.

Enfin, je tiens à remercier l'ensemble de mon groupe mémoire, pour la pertinence de leurs interventions, et le soutien apporté

Sommaire

1	Introduction :	1
2	Problématique pratique	2
2.1	La blessure médullaire	2
2.1.1	Epidémiologie	2
2.1.2	Anatomie	2
2.1.3	La lésion médullaire	2
2.1.4	Déficiences	4
2.1.5	Troubles génitaux sexuels chez Homme et la femme	5
2.1.6	Troubles associés	6
2.1.7	Bouleversements psychologiques et sociaux	7
2.2	La sexualité	8
2.2.1	Définition de la sexualité	8
2.2.2	Importance de la sexualité	9
2.2.3	Législation, droits et plans nationaux	10
2.2.4	Sexualité et handicap : considérations Ethiques	11
2.3	L'ergothérapie	12
2.3.1	Définition	12
2.3.2	Ergothérapie et Occupation :	12
2.3.3	Ergothérapie et sexualité chez les blessés médullaires	13
2.3.4	Présentation de l'enquête exploratoire réalisée	13
2.4	Synthèse de la problématique pratique et cheminement vers la question centrale : ..	14
3	Problématique théorique	15
3.1	Théorie des sciences de l'Occupation humaine	15
3.1.1	Historique des sciences de l'Occupation	15

3.1.2	Occupation	15
3.1.3	L'Equilibre Occupationnel	16
3.1.4	Sciences de l'Occupation et ergothérapie :.....	17
3.2	Approche en ergothérapie	19
3.2.1	Modèles conceptuels	19
3.2.2	Modèle Canadien du Rendement et de l'engagement Occupationnel.....	20
3.2.3	Approche Centrée sur la personne:	22
3.3	Synthèse des théories :.....	24
4	Hypothèse :	25
5	Prévision d'un dispositif de recherche	26
5.1	Introduction.....	26
5.2	Participants.....	26
5.2.1	Population mère.....	26
5.2.2	Echantillonnage	26
5.3	Outils de mesure.....	28
5.3.1	Choix de la méthode	28
5.3.2	Choix de l'outil.....	28
5.4	Conception de l'outil	29
5.4.1	Construction des matrices théoriques.....	29
5.4.2	Construction du guide d'entretien.....	30
5.5	Validation de l'outil.....	31
5.6	Contexte de passation	31
5.7	Méthode d'analyse des données	31
6	Résultats et Analyse des données.....	32
6.1	Présentation et Analyse des participants.....	33
6.2	Présentation et analyse des résultats	33
6.2.1	Variable indépendante.....	33

6.2.2	Variable dépendante.....	35
6.3	Présentation et analyse des données supplémentaires :	37
6.4	Croisement des variables dépendantes et indépendantes	38
7	Discussion.....	38
7.1	Analyse du travail de recherche et perspectives	38
7.2	Analyse des différents biais	40
7.3	Transférabilité dans la pratique	41
8	Conclusion.....	42
9	Bibliographie	43

Lexique

Annexes

Abstract

1 Introduction :

Lors d'un stage effectué en début de deuxième année, dans un service de rééducation et de réadaptation, nous nous retrouvons confrontés à des patients adultes blessés médullaires. Au vu des nombreux bouleversements entraînés dans la vie de ces patients, nous nous questionnons tout de suite sur les répercussions de ce traumatisme. Tout au long de ce stage, nous effectuons alors des recherches, et constatons que de nombreuses études se sont intéressées à la qualité de vie du patient blessé médullaire, et s'accordent à dire que le niveau de qualité de vie est inférieur à la population générale. Ce constat nous interroge, et nous approfondissons les recherches. Il en ressort que les facteurs majoritaires qui l'impactent sont l'emploi, la sexualité, la présence de troubles associés, ainsi que l'état psychologique du patient. Selon les recherches de Simpson et Wolfe (2012), ces domaines sont également les priorités de vie principales des patients traumatisés médullaires. Parmi tous ces facteurs, un particulièrement nous questionne, celui de la sexualité. Durant nos différents stages, nous n'avons jamais entendu aucun ergothérapeute parler de la sexualité avec un patient, ou bien l'intégrer dans sa prise en soins. Si la sexualité figure parmi les priorités des patients, et impacte de manière importante la qualité de vie, pourquoi ne pas l'aborder en ergothérapie ? Cela nous amène à reconsidérer notre propre pratique. Quelle est la place de l'ergothérapeute dans la prise en soins autour de la sexualité du patient blessé médullaire ?

Notre questionnement s'inscrit dans une démarche nationale de santé publique. En effet, la France a mis en place une stratégie nationale de santé sexuelle (2017-2030), dont le but est de permettre une vision positive et respectueuse de la sexualité, et dont un des objectifs est de promouvoir une vision positive de la sexualité des personnes en situations de handicap. En effet, il est important de rappeler que tout être humain possède de nombreux droits, dont des droits liés à la sexualité.

Nous nous intéressons particulièrement à la population des blessés médullaires, de par la fréquence de ce traumatisme (1200 nouveaux cas par an selon Seuret, 2011) ainsi que les nombreux bouleversements qu'il entraîne, et notamment sur la sexualité. De plus, la population touchée est majoritairement jeune (Albert, 2011) : selon les stades de la vie affective où se situent les patients au moment du traumatisme, la question de la sexualité va donc plus ou moins rapidement se poser pour les patients.

Ce mémoire débute par des lectures ainsi qu'une enquête exploratoire, qui permettent de connaître la pratique des ergothérapeutes sur le terrain, et de recentrer notre objet de recherche.

Ensuite, l'étude de concepts théoriques nous permet d'aboutir à notre question centrale, qui porte sur l'approche utilisée par l'ergothérapeute pour communiquer autour de la sexualité, et ainsi l'intégrer dans sa prise en soins. Notre démarche est hypothético-déductive, et nous formulons une hypothèse afin de pouvoir répondre à notre question de recherche. Nous construisons par la suite un dispositif de recherche, et effectuons quatre entretiens avec des ergothérapeutes. Enfin, nous analysons nos résultats afin d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse.

2 Problématique pratique

2.1 **La blessure médullaire**

2.1.1 *Epidémiologie*

La population de personnes blessées médullaire est estimée en France à 50 000 personnes, avec l'apparition de 1200 nouveaux cas par an (HAS, 2007). Selon une étude de l'Institut de la Recherche sur la Moelle épinière et l'Encéphale (IRME), 76% sont des hommes, et 24 % des femmes. Cela s'explique par le fait que les hommes adoptent plus des comportements à risque que les femmes (Seuret, 2011). De plus, la population touchée est majoritairement jeune : 27% représentent une population âgée de 18 à 25 ans, et 25% constituent une moyenne allant de 26 à 35 ans. Les accidents de la voie publique, les chutes et les tentatives de suicides composent les principales causes de traumatisme médullaire.

2.1.2 *Anatomie*

Pour commencer, nous effectuons des rappels anatomiques, afin d'ensuite mieux comprendre la lésion médullaire. Ainsi, la colonne vertébrale, ou rachis, est la charpente du tronc du corps humain (cf. annexe 1). Elle permet la station érigée et assise, et assure la mobilité du tronc (notamment pour se pencher, se tourner). Elle est composée de corps osseux, les vertèbres, au nombre de 33, et réparties en plusieurs groupes, de disques intervertébraux, et protège la moelle épinière (cf. annexe 2).

2.1.3 *La lésion médullaire*

La lésion médullaire est définie, d'après Albert (2011) comme une lésion traumatique ou médicale de la moelle épinière. On retrouve différents types d'atteintes : la paraplégie est une atteinte des deux membres inférieurs, suite à une lésion de la moelle épinière inférieure au niveau de la septième vertèbre cervicale (C7) dont l'origine peut être infectieuse, inflammatoire, vasculaire ou bien traumatique (Mailhan, 2002). Aghakhani, Vighe et Tadie, (1999) la décrivent plus précisément : « C'est un ensemble de déficiences sensibles et

motrices des membres inférieurs et éventuellement du tronc, associé à des déficiences viscérales (surtout urinaires, ano-rectales, sexuelles et éventuellement respiratoire pour les lésions les plus hautes ». La tétraplégie est un tableau d'atteinte des quatre membres, du tronc, des viscères, et souvent associé à des déficiences respiratoires et cardio-vasculaires. La cause est une lésion de la moelle épinière cervicale (Albert, 2011).

Selon le niveau et le type d'atteinte de la moelle épinière, des neurones moteurs et sensitifs sont détruits, ainsi que leurs connexions synaptiques sur un ou plusieurs métamères*. On appelle syndrome lésionnel lorsque la lésion des métamères entraîne une paralysie flasque dans le myotome*, une anesthésie dans le dermatome* et une abolition du réflexe ostéo-tendineux*.

Lorsque la lésion va toucher les métamères situés sous la lésion, c'est le « syndrome sous-lésionnel ». Les métamères concernés ne sont pas lésés. Cependant, on observe une perte de la commande volontaire, car ils ne sont plus directement connectés au cerveau à cause de la lésion. Cela entraîne une perte de motricité volontaire complète (paralysie) ou incomplète (parésie), une exagération de certains réflexes myotatiques (absence de régulateur de réflexes) et d'une diminution des différentes sensibilités. Dans le cas d'un « syndrome de la queue de cheval », ce sont directement les fibres qui sont lésées, entraînant des paralysies flasques, la disparition de réflexes et une anesthésie du membre inférieur, et une incapacité d'action du périnée. La moelle épinière n'est pas touchée. On observe également une paralysie ou une hyperactivité des viscères concernée (Albert, 2011).

Selon la sévérité et la nature évolutive de la lésion, son volume, son emplacement, et donc son impact sur les métamères lésés et les voies longues, on détermine le tableau clinique, en effectuant un examen neurologique. Il comporte un examen de la motricité volontaire, des différentes sensibilités, ainsi que des réflexes ostéotendineux du métamère. La classification nommée « American Spinal Cord Injury Association » (classification ASIA) est un outil international permettant de définir, pour une personne, le type de lésion et le niveau d'atteinte neurologique. (cf. annexe 3). Le pronostic d'autonomie fonctionnelle, c'est-à-dire ce qui permet une fonctionnalité et une indépendance dans les activités de vie quotidienne, est majoritairement lié au niveau neurologique, et au caractère complet ou incomplet de la lésion.

En ce qui concerne les caractéristiques cliniques de la lésion médullaire, il existe un rapport significatif entre le niveau lésionnel et la mortalité chez les patients ayant une atteinte sensitivo-motrice complète : plus la lésion est haute, plus la mortalité est élevée. De plus, chez les paraplégiques, il est probable que l'augmentation de la mortalité, chez ceux ayant une lésion au-

dessus de T6, soit en rapport avec l'importance de l'atteinte respiratoire associée (Even-Schneider, Chartier-Kastler & Ruffion, 2007).

2.1.4 Déficiences

Comme évoqué ci-dessus, la lésion médullaire engendre des déficiences, et notamment motrices et sensitives.

L'organisme présente deux types de motricité : la motricité volontaire, dont l'atteinte se traduit par une paralysie (atteinte complète : mouvements totalement impossibles) ou par une parésie (atteinte incomplète : mouvements possibles mais de faible puissance) ; et la motricité réflexe, qui règle le tonus musculaire. Deux cas de figure peuvent se présenter : Soit une augmentation de la réflectivité musculaire, qui entraîne une raideur qui s'oppose à l'étirement des muscles, et qui s'accroît avec la vitesse de celui-ci. Cette raideur ou hypertonie, que l'on nomme aussi spasticité, entraîne des mouvements anormaux automatiques appelés contractures (parfois pris pour des mouvements involontaires). Soit une disparition de la tonicité, définissant alors l'état d'hypotonie. On parle de paraplégie ou tétraplégie flasque (Albert, 2011). Quel que soit le niveau lésionnel, les troubles moteurs ont un impact sur la sexualité. Que ce soit au niveau de l'habillage, du déshabillage de soi, ou de son partenaire, du toucher et des caresses, ou bien des soins corporels. De même, la liberté sexuelle est entravée par la limitation des positions, ainsi que par la perte de spontanéité impliquée par les difficultés au niveau de l'accessibilité.

Au niveau sensitif, l'organisme possède deux types de sensibilité : la sensibilité superficielle, qui véhicule toutes les sensations cutanées, comme le sens du toucher, la douleur, le chaud et le froid. Un trouble dans la sensibilité superficielle, tel que l'hypoesthésie (diminution) ou l'anesthésie (absence) expose la personne au risque de blessures ou de brûlures accidentelles passant parfois inaperçues, ainsi qu'au risque d'escarres importants. Mais aussi la sensibilité profonde, qui nous permet de connaître la position de notre corps dans l'espace. Lorsqu'elle est altérée, il est nécessaire d'avoir un contrôle visuel pour pouvoir utiliser cette partie du corps (exemple, les personnes tétraplégiques doivent souvent regarder leurs mains pour s'en servir). La perte de la sensibilité engendrée par la lésion médullaire, et notamment dans la région pelvi-périnéale, possède un fort impact sur la sexualité. En effet, le toucher, les caresses ne sont pas perçues, ce qui modifie fortement la notion de plaisir sexuel.

2.1.5 *Troubles génitaux sexuels chez Homme et la femme*

La fonction sexuelle de l'homme et de la femme est commandée par le système nerveux central, qui comprend la moelle épinière et l'encéphale. Une partie des réponses sexuelles est d'ordre réflexe, tandis que l'autre est dite psychogène, c'est-à-dire qu'elle résulte d'une stimulation mentale. Les segments de la moelle épinière impliqués dans la survenue des réponses réflexes sont les niveaux D 11 à L2 et S2 à S4 (Boirel & Guérin, 2011). Chez l'homme ainsi que chez la femme, la perception des zones érogènes périnéales dépend des métamères S3/ S4 (Albert, 2011). Ainsi, la conséquence de la lésion sur la fonction sexuelle dépend du niveau de celle-ci, et de son caractère complet ou incomplet (Denys *et al.*, 2009 cité par Boirel & Guérin, 2011).

Chez l'Homme, les différents événements responsables de la réponse sexuelle sont respectivement le désir, l'érection, l'éjaculation et l'orgasme. La fonction érectile et la fonction éjaculatoire sont des activités physiologiques complexes qui nécessitent une interaction entre le système vasculaire, le système nerveux et le système endocrinien. (Boirel & Guérin, 2011). Les érections sont contrôlées par le système nerveux parasympathique S3 (Ducharme, 2008). Quand les segments sacrés S2, S3 ou S4 sont sous lésionnels, l'érection peut être stimulée de manière réflexe et être d'assez bonne qualité, alors qu'elle est très déficiente en cas de lésion de ces métamères ou de la queue de cheval (Albert, 2011). De plus, les érections sont plus susceptibles de se produire dans les cas de lésions médullaires incomplètes (à la fois au neurone moteur supérieur et inférieur) que dans les cas de lésions complètes. Toutefois, elles sont rarement suffisantes en temps et/ou en tumescence pour un rapport sexuel de qualité. Des aides au maintien de l'érection peuvent alors être proposées, au moyen de dispositifs, de médicaments ou d'une prothèse pénienne. L'éjaculation est beaucoup plus rare. Dans le cas de lésions complètes du neurone moteur supérieur, on estime le taux d'éjaculation à 2 %. Dans le cas de lésions incomplètes du neurone moteur supérieur, celui-ci pourrait atteindre approximativement 32 % (Ducharme, 2008) Lorsqu'elle est présente, elle se fait souvent vers la vessie, ce qu'on appelle éjaculation rétrograde. Le principal problème dû à l'absence ou l'insuffisance de l'éjaculation est la procréation. De ce fait, des techniques d'éjaculation, comme la stimulation vibratoire pénienne, peuvent être proposées.

Chez la Femme, le désir, la tumescence clitoridienne, l'augmentation de la vascularisation de la vulve, la lubrification vaginale et l'orgasme font partie de la réponse sexuelle. De même que pour l'homme, la réponse sexuelle dépend de deux composantes, une psychogène et une réflexe. La lubrification vaginale et les perceptions utérines sont contrôlées

par le système sympathique des métamères T11 à L2. La blessure médullaire peut entraîner des difficultés lors de la lubrification vaginale. Des aides, comme l'utilisation de lubrifiants, sont alors proposées, afin de faciliter la pénétration. Toutefois, l'orgasme peut être encore ressenti, même en cas de lésion complète de la moelle épinière, mais de manière différente. Selon Soulier (2003), cité par Boirel et Guérin (2011), on parle de « para-orgasme », c'est-à-dire « qui apporte détente et satisfaction, proche de l'orgasme traditionnel, mais perçu de façon plus atténuée ». Chez l'homme il est souvent absent.

Une étude au Danemark montre que 80% des femmes interrogées ont repris une sexualité après un traumatisme médullaire (Kreuter, Siosteen & Biering-Sorensen, 2008). En effet, selon Summerville et Mc Kenna, (1998), cité par Boirel et Guérin (2007), il est possible et courant de s'épanouir sexuellement après une lésion médullaire, en développant de nouvelles zones érogènes, et en se focalisant plus sur « l'aspect spirituel et interpersonnel de la relation ». Pour les hommes, l'identification de nouvelles zones érogènes peuvent également permettre l'accès au plaisir. Selon Boirel et Guérin (2011), ces zones se situent au-dessus de la zone de lésion.

La lésion médullaire n'altère pas la fécondité, puisque la fonction de procréation dépend du système hormonal (Kieckens & Soulier, 2005 cité par Boirel & Guerin, 2011). Si une aménorrhée temporaire apparaît après la blessure, le cycle menstruel se remet en place dans les 6 mois. Différents moyens de contraception sont proposés par le médecin, mais tous demandent une surveillance médicale adaptée. De même, la grossesse n'est pas contre-indiquée chez les femmes blessées médullaires. Toutefois, elles présentent un risque accru d'infections des voies urinaires, d'œdème de la jambe, d'hyperréflexie autonome*, de constipation, de thromboembolie* et d'accouchement prématuré. (Ducharme, 2008). Toute grossesse demandera alors un suivi médical spécialisé et régulier. De plus, la prise de poids occasionné est à prendre en compte, car sera un handicap supplémentaire dans les activités de vie quotidienne, comme les transferts, l'habillage, le sondage.

2.1.6 *Troubles associés*

Les troubles associés aux déficiences motrices et sensitives sont très fréquents à la suite d'une lésion médullaire. D'après Calmels, Béthoux, Roche, Fayolle-Minon, et Picano-Gonard, (2003), 95% des blessés médullaires en présentent au moins un. Parmi ces troubles, on retrouve les troubles vésico-sphinctériens, cutanés, respiratoires, neuro végétatifs, la spasticité ainsi que la douleur. Certains, comme les troubles vésico sphinctériens, cutanés et la spasticité présentent des répercussions importantes sur la sexualité :

En effet, la question de l'élimination urinaire et fécale intervient au premier plan dans la vie sexuelle de la personne traumatisée médullaire (Boirel & Guérin, 2011). L'incontinence peut survenir à des moments inopportuns, et entraîner ainsi de l'embarras, de la honte, de l'humiliation pour la personne blessée médullaire, ainsi que de l'anxiété pour tout rapport sexuel (Even-Schneide et al., 2007). Au niveau cutané, la principale complication est l'escarre. La présence d'un escarre, et notamment dans la région pelvi-périnéale, peut entraver l'accomplissement de l'acte sexuel. Les frottements et les points d'appuis doivent alors être évités pendant l'acte. Enfin, lors de l'activité sexuelle, la spasticité peut entraîner une gêne importante dans la mobilité, notamment au niveau des adducteurs chez les femmes. Des solutions peuvent être proposées pour décontracter les muscles avant le rapport, comme un bain d'eau chaude, ou une mobilisation.

La communication, la préparation et la planification de l'activité sexuelle sont des aspects qu'il est important de considérer dans la résolution de ces difficultés éventuelles (Ducharme, 2008).

2.1.7 Bouleversements psychologiques et sociaux

Lors d'une lésion médullaire, la personne se trouve brutalement entraînée vers un état de dépendance physiologique, physique, sociale, affective, sensitive et motrice. Un processus de deuil des capacités perdues est mis en place par le patient. Classiquement, cinq phases sont décrites : la surprise et le choc, le déni face à la réalité, le sentiment d'injustice, la dépression et enfin l'acceptation et la projection vers l'avenir (Albert, 2011). Il se produit comme une rupture entre le corps et les sensations habituellement perçues, et ses relations avec l'environnement. Cela provoque un profond changement d'identité. Ce changement inattendu va modifier « l'identité physique » et « l'identité psychique » de la personne (Albert, 2011), ainsi que le rôle social. En effet, la lésion, et notamment la dépendance qu'elle entraîne, engendre une altération de l'image de soi, une perte de confiance en soi, et le sentiment de ne plus être attirant. Pour les hommes, l'identité masculine est associée à la force, l'invulnérabilité, la stabilité, la sécurité, et est en lien avec « les prouesses sexuelles » (Nolan, 2013). Cette identité se heurte à l'image que procure le handicap, et entraîne une diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi. Le désir sexuel et la libido diminuent fortement jusqu'à devenir inexistant pour certains.

Les répercussions psychologiques de la blessure médullaire jouent donc un rôle primordial dans la sexualité, et sont au moins aussi importantes que la déficience propre de la fonction sexuelle.

Selon Boirel et Guérin (2011), le conjoint a un rôle important à jouer dans la réadaptation de la vie de couple. Les modifications induites par le handicap, telles que l'image de son partenaire, le mode vie, l'obligent également à faire le deuil de la situation antérieure et d'accepter le handicap. Il a également une place à trouver, qui est le « juste équilibre entre la relation aidant-aidé et la relation sexuée d'homme à femme, d'homme à homme ou de femme à femme » (Boirel & Guérin, 2011). Les deux partenaires doivent modifier l'équilibre sexuel et érotique existant, afin de construire une nouvelle sexualité, en découvrant et stimulant par exemple de nouvelles zones érogènes, ou en s'appropriant des aides techniques.

La lésion médullaire est donc un important traumatisme qui entraîne de nombreuses déficiences, physiologiques ou psychologiques. La sexualité se retrouve bouleversée et remise en suspens dans la plupart des cas. En effet, les raisons de cette interruption sont multiples : elles peuvent être physiologiques, c'est-à-dire directement liées à la lésion de la moelle (comme les troubles moteurs, sensitifs, génitaux sexuels) et aux troubles associés (incontinence, fragilité cutanée etc.). Mais également à l'impact psychologiques de la blessure médullaire (perte de confiance en soi, modification de l'image corporelle et des rôles sociaux).

Nous nous intéressons maintenant à la sexualité, et ses différentes dimensions. Qu'est-ce que la sexualité ? Quelle est son importance et ses significations pour les êtres humains ?

2.2 La sexualité

2.2.1 Définition de la sexualité

Communément, lorsque l'on évoque le terme « sexualité », il est souvent limité aux relations sexuelles. Or, selon Tremblay (1998) et en accord avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2007), la sexualité ne doit pas être réduite à l'acte sexuel. Ainsi, « La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et les rôles sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations [...]. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels » (OMS, 2007).

La perception de la sexualité a largement évolué au fil du temps. Le développement et la démocratisation des moyens de contraception, ainsi que la législation concernant l'avortement,

ont permis « la reconnaissance sociale de pratiques sexuelles non reproductives, qu'elles soient hétérosexuelles ou bisexuelles » (Giarni, 2007).

Ainsi, selon Macrae (2010), (cité par Degand 2017), elle se vit au travers de diverses dimensions, telles que la dimension physique (toucher, sensations), la dimension psychologique (émotionnelle, relationnelle et cognitive) et la dimension sociale (culturelle, idéologique, symbolique institutionnelle et de représentations sociales). Les sentiments sexuels et les actions peuvent s'exprimer de diverses manières, comme se tenir la main, flirter, se toucher, embrasser, se masturber et avoir des rapports sexuels. Ceci ne sont que certaines des manières dont la sexualité peut être exprimée.

2.2.2 *Importance de la sexualité*

La sexualité est, selon l'OMS, une « caractéristique essentielle de l'identité humaine ». Elle est considérée comme l'un des prédicteurs les plus puissants du bonheur subjectif, et contribue largement à la qualité de vie (Stephenson & Mesto, 2015). En effet, la sexualité est un facteur identitaire de la personne, lié à son histoire, son estime de soi, ses rôles sociaux, ses désirs, et donc sa qualité de vie (OMS, 2007). D'après une enquête sur la sexualité des Français réalisée par le Département Stratégie d'Opinion en 2009 (cf. annexe 4), 82% des personnes interrogées considèrent que « la sexualité est l'occasion de partager un moment de complicité et de plaisir avec son/sa partenaire » et 75% pensent que la sexualité est « un besoin naturel qu'il faut satisfaire ». Selon Couldrick (2005), ainsi que selon la pyramide des besoins de Maslow, la sexualité fait partie des besoins physiologiques de l'individu. Elle permettrait un sentiment de sécurité, une source de plaisir, un sentiment d'appartenance et d'acceptation à la société, ainsi que d'améliorer l'estime et la confiance en soi (cf. annexe 5). De même, une enquête réalisée par Simpson *et al* (2012) révèle que la réadaptation de la sexualité est une des demandes des patients, qui arrive juste derrière la récupération motrice des membres supérieurs. Selon le stade de la vie affective où se trouve le patient, par exemple pour les jeunes patients blessés médullaires qui n'ont pas encore créé de famille, la question se pose forcément.

De plus, d'après American Occupational Therapy Association (2014), la sexualité est classée dans le domaine de l'Occupation. En effet, selon Sakellariou et Algado (2006), la sexualité s'exprime à travers de nombreuses activités qui peuvent être classées dans l'Occupation, comme s'habiller, se maquiller, se préparer. Selon Wilcock (2001), l'Occupation s'entend de « tout acte ayant une signification extrinsèque ou intrinsèque » et, par conséquent, la sexualité a « une

dimension occupationnelle intrinsèque, qui peut être exprimée à travers une variété d'occupations significatives ».

2.2.3 *Législation, droits et plans nationaux*

L'OMS introduit en 1974 un concept novateur, celui de « santé sexuelle », qui permet la reconnaissance positive du caractère positif de l'activité sexuelle non reproductive : « La santé sexuelle est un processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel lié à la sexualité ». Selon le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP, 2016), la santé sexuelle englobe le développement sexuel et la santé reproductive. Elle considère que : « la santé sexuelle concerne toutes les personnes, quels que soient leur âge ou leur forme d'expression sexuelle ». La santé reproductive implique que « les personnes puissent avoir une vie sexuelle satisfaisante en toute sécurité avec la capacité et la liberté de décider ou non de concevoir des enfants, si elles le souhaitent et quand elles le désirent ».

Parmi les droits sexuels préconisés par l'OMS, on retrouve : « le droit de jouir du meilleur état de santé sexuelle possible grâce notamment à l'accès à des services médicaux spécialisés en matière de santé sexuelle et de reproduction ; le droit de demander, d'obtenir et de transmettre des informations ayant trait à la sexualité; le droit de décider d'avoir une vie sexuelle active ou non ; le droit d'avoir une vie sexuelle satisfaisante, agréable et sans risque. » En partenariat avec l'OMS, la France a mis en place une stratégie nationale de santé sexuelle, qui s'inscrit dans la stratégie nationale de Santé (Haut Conseil de la Santé Publique, 2017-2030). Ainsi, la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 s'articule autour de cinq axes principaux, et dans le but d'une amélioration de la santé sexuelle et reproductive. L'axe IV « répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables » concerne plus spécifiquement les personnes en situation de handicap. Les objectifs qui en découlent sont de « promouvoir une vision positive de la sexualité des personnes en situations de handicap », « permettre l'expression d'une vie sexuelle en établissement ». Pour cela, l'Haute autorité de santé (HAS) met en place des moyens, comme des actions de formation des personnels soignants et éducatifs sur la sexualité et le questionnement éthique dans cet accompagnement.

De plus, les associations s'impliquent de plus en plus dans la sensibilisation et la promotion de la santé sexuelle pour les personnes en situation de handicap. Le centre Ressources Handicaps et Sexualité a été créé en 2011, par l'initiative d'associations telles que l'Association française contre les myopathies (AFM), l'Association des paralysés de France (APF), le Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) et Handicap international. De même, un salon « Amours et Handicaps » a été mis en place en 2018, par l'APF et l'AFM. Ce

salon est dédié à toutes les dimensions de la vie affective, sentimentale et sexuelle des personnes en situation de handicap (tout handicap), et s'adresse aussi à leur entourage, aux professionnels du secteur médico-social, aux acteurs associatifs et institutionnels.

2.2.4 *Sexualité et handicap : considérations Ethiques*

Malgré l'évolution de la considération de la sexualité, et sa démocratisation, elle demeure encore aujourd'hui un sujet tabou. De plus, son association avec le handicap engendre un double tabou dans la société (Crochon, 2011). Plusieurs études montrent qu'une personne en situation de handicap est communément perçue comme un être asexué (Sakellariou & Algado, 2006). Un sondage pour l'Association des Paralysés de France, en 2006, s'intitulant: « les Français et les idées reçues à l'égard des personnes en situation de handicap et la discrimination vue par les personnes en situation de handicap » nous apprend que 87% des Français interrogés pensent que « vivre en couple avec une personne en situation de handicap nécessite du courage » ; 61% pensent que « les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie sexuelle ». Ainsi, si la sexualité est importante dans la qualité de vie et le bien être des patients, elle reste un sujet difficile à aborder, particulièrement avec les professionnels de santé. La prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap reste largement ignorée par beaucoup de professionnels de santé. Ils se sentent « démunis », dû à un manque de compétences et d'informations sur les questions de santé sexuelle (Couldrick, 2005). Or, d'après Esmail, Knox, Scott et Alberta (2014), le travail des professionnels de la réadaptation consiste à « optimiser le fonctionnement des clients dans chaque domaine de la santé physique et mentale, du mieux-être et de la qualité de vie, y compris la sexualité ».

De plus, une des solutions à la « misère sexuelle » (Crochon, 2011) des personnes en situations de handicap est l'assistance sexuelle. Au cœur de l'actualité, elle pose de nombreux débats et conflits d'ordre éthique. Ce service, légalisé dans certains pays européens, n'est pas autorisé en France : le Comité National Consultatif d'Ethique a émis un avis défavorable à la question en 2013.

Ainsi, la sexualité s'exprime et se vit de différentes manières. Elle est considérée comme une activité signifiante pour beaucoup de personnes, et est importante pour le bien-être et la qualité de vie. Or, même si sa prise en considération et sa place au sein de la culture sociale française ont beaucoup évolué au fil des siècles, elle reste encore aujourd'hui un sujet tabou et difficile à aborder, notamment par les professionnels de santé. Pourtant, d'après l'OMS, chaque individu possède de nombreux droits liés à la sexualité, dont celui « d'avoir une vie sexuelle

satisfaisante, agréable et sans risque ». Une démarche de santé publique qui vise à promouvoir l'importance de celle-ci est actuellement mis en œuvre.

De ce fait, nous nous questionnons désormais sur la place de l'ergothérapeute dans la considération de la sexualité.

2.3 L'ergothérapie

2.3.1 Définition

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2017), l'ergothérapeute est « un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». Cette profession est régie par l'article R. 4331-1 du code de la santé publique. L'objectif de l'ergothérapie est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société ». Ainsi, si la sexualité est une habitude de vie de la personne, l'ergothérapeute est tout à fait apte à intervenir (Couldrick, 2005). Toutefois, avant toute prise en compte de la sexualité dans la prise en charge, il s'agira de définir quelle est l'importance de la sexualité pour la personne. C'est ici qu'intervient la notion d'activité signifiante et significative. En effet, une activité est signifiante lorsqu'elle a un « sens pour la personne » et elle est significative lorsqu'elle a un « sens pour l'environnement social » (Meyer, 2013). D'après Couldrick (2005), « l'expression sexuelle peut revêtir une plus grande priorité pour un individu que d'autres activités de la vie quotidienne ».

Ainsi, le choix et la possibilité de relations sexuelles font alors partie de la pratique « holistique » de l'ergothérapeute, en accord avec les besoins occupationnels des patients (Sakellariou & Algado, 2006). En effet, « être centré sur le client signifie appliquer les compétences de raisonnement clinique du point de vue personnel et subjectif du client, et non pas dans des limites professionnelles prédéfinies qui ne correspondent pas nécessairement aux souhaits et aux besoins du client. La sexualité est donc un aspect que le thérapeute ne doit pas négliger » (Pollard & Sakellariou, 2007).

2.3.2 Ergothérapie et Occupation :

De plus, le référentiel de formation (Arrêté du 5 juillet 2010) place l'ergothérapeute dans l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Le concept de l'Occupation est placé comme fondement de la pratique de l'ergothérapie centrée sur la

personne. L'Occupation n'est plus seulement un moyen thérapeutique, c'est également un objectif de l'accompagnement (Marchalot, 2018). En effet, d'après Pierce (2016), « L'Occupation est au cœur de l'ergothérapie, et est à la fois le moyen et les fins de l'intervention ». Or, comme vu précédemment, la sexualité est classée dans le domaine de l'Occupation, et s'exprime à travers de nombreuses activités comme s'habiller, se maquiller ou se préparer (Sakellariou & Algado, 2006). L'ergothérapeute s'intéresse également au maintien de l'équilibre s'opérant dans l'ensemble des occupations du patient, tout au long de sa vie (Pollard & Sakellariou, 2007). Selon Aublin (2002), l'ergothérapeute agit sur l'équilibre de la personne, car il intervient afin de « rétablir un équilibre dans une situation en déséquilibre ».

2.3.3 Ergothérapie et sexualité chez les blessés médullaires

Selon Macrae (2013) cité par Degand (2017), et en accord avec de nombreux auteurs, l'ergothérapeute possède un rôle important dans la prise en charge de la sexualité. Il cible le renforcement des capacités résiduelles de la personne, agit sur la réappropriation corporelle, la gestion de la fatigue, la réinsertion sociale et professionnelle. Etant axé sur le fonctionnel, il peut faciliter le questionnement de la sexualité à travers l'habillement et les soins personnels (Boirel & Guérin, 2011). Il trouve des solutions à des problèmes pratiques, en utilisant des aides techniques, donnant des conseils sur le positionnement. Il peut agir sur le versant psychologique de la sexualité, en favorisant l'estime de soi à travers l'autonomie et l'indépendance. Pouplin (2011) évoque aussi une action importante : la stabilisation des troubles vésico sphinctériens, en éduquant la personne à gérer ses besoins de manière autonome pour éviter les fuites durant l'acte. De plus, les différentes études réalisées montrent qu'il existe une réelle collaboration entre l'ergothérapeute et le médecin.

2.3.4 Présentation de l'enquête exploratoire réalisée

Au long de notre problématique pratique, afin d'effectuer au mieux l'état des lieux sur le sujet, notamment sur le terrain, et de compléter nos premières lectures théoriques, nous effectuons une enquête exploratoire. Pour cela, nous recueillons le témoignage d'un expert, et interrogeons une ergothérapeute travaillant dans un centre de rééducation et de réadaptation, dans un service qui accueille exclusivement des patients blessés médullaires. Notre question principale porte sur la prise en charge des troubles sexuels chez les blessés médullaires, et le rôle de l'ergothérapeute. Ainsi, il apparaît que la question de la sexualité vient généralement quelques mois après le traumatisme, en fonction de l'évolution et du travail de deuil du patient. En ergothérapie, la sexualité n'est pas abordée avec tous les

patients, et n'est jamais abordée directement. Elle vient parfois lors des activités d'apprentissage d'utilisation de la sonde urinaire, ou par des questions indirectes, au retour de permissions ou en hôpital de jour, telles que « comment s'est passé votre week-end ? ». Les ergothérapeutes parlent de l'existence de certains médicaments et aide techniques, et réorientent vers le médecin, qui explique les dysfonctionnements sexuels et les différentes solutions existantes.

Ainsi, pour résumer cette dernière partie sur l'ergothérapie, nous pouvons dire que l'ergothérapeute possède une approche holistique, et s'intéresse à l'importance de la signification de l'activité pour la personne. Ayant l'Occupation comme fondement de sa pratique, il permet aux personnes de s'adonner aux occupations qu'elles considèrent significatives ou significatives. Le choix et la possibilité de relations sexuelles font alors partie de la pratique holistique de l'ergothérapeute, et en accord avec les besoins occupationnels des patients. Il peut travailler la sexualité de différentes manières, que ce soit en fonctionnel ou sur le versant psychologique. Toutefois, l'état des lieux du terrain révèle que la sexualité n'est pas abordée avec tous les patients, et jamais de manière directe. Cette constatation ouvre de nouveaux questionnements sur le positionnement du thérapeute nécessaire pour aborder la sexualité.

2.4 Synthèse de la problématique pratique et cheminement vers la question centrale :

Tout au long de notre problématique pratique, nos lectures et entretiens nous amènent à explorer notre objet de recherche, afin de pouvoir par la suite le recentrer. Ainsi, nous avons mis en avant le fait que la blessure médullaire touche une population jeune, et entraîne de nombreux bouleversements. La sexualité se retrouve impactée, et la question de l'existence une vie sexuelle après le traumatisme se pose pour les patients. Nous avons noté que même si la sexualité est un droit fondamental et revêt une grande importance, elle peut être, de par son aspect tabou, ignorée par les professionnels de santé. Nous avons mis en exergue le rôle de l'ergothérapeute dans l'Occupation, ainsi que le maintien de son équilibre. Ce cheminement nous amène à nous questionner dans un premier temps sur le lien entre la sexualité et le maintien de l'équilibre occupationnel.

Notre première question de recherche est :

En ergothérapie, en quoi intervenir auprès des blessés médullaires au sujet de leur sexualité favorise-t-elle le maintien de l'équilibre occupationnel ?

3 Problématique théorique

Dans cette partie, nous tentons d'appréhender les éléments observés dans la problématique pratique en s'appuyant sur des théories scientifiques. En lien avec nos précédentes lectures, et notre question de recherche, nous choisissons de développer, dans un premier temps, des théories sur le concept de l'Occupation, issues des sciences de l'Occupation, ainsi que sur l'équilibre occupationnel.

3.1 **Théorie des sciences de l'Occupation humaine**

3.1.1 Historique des sciences de l'Occupation

Les sciences de l'Occupation explorent les liens entre la santé et les occupations (Meyer, 2018). Elles « ciblent la compréhension du sens et de la signification des occupations pour la santé de la personne ». C'est une discipline scientifique dont l'objet d'étude est l'occupation humaine, et dont le but est de faire progresser les savoirs sur celle-ci en rapport avec la santé, la qualité de la vie et le bien-être (Molineux & Whiteford, 2011 ; Pierce, 2016 ; Molineux, 2010). Pierce en 2016 retrace son historique : elle a été fondée aux Etats Unis, en 1976, par Yerxa, une ergothérapeute américaine. Pour elle, la science de l'Occupation est « une science fondamentale, c'est-à-dire qui s'intéresse à l'étude de l'être humain en tant qu'être occupationnel [...] ». Toutefois, elle ne connaîtra son essor dans les années 2000, en Australie, avec les travaux de Wilcock, qui associe l'anthropologie à l'étude des occupations (Pierce, 2016; Vallée, 2015 ; Wilcock, 2001). De nombreux ouvrages sont depuis publiés régulièrement, afin d'approfondir et d'harmoniser nos connaissances sur la science de l'Occupation. Depuis les écrits de Yerxa et al (1990), la finalité de la science de l'occupation n'a pas changé ; il s'agit toujours de soutenir l'exercice de la profession d'ergothérapeute, comprendre les humains en tant qu'êtres occupationnels et expliquer les relations entre l'Occupation et la santé.

3.1.2 *Occupation*

Historiquement et culturellement, le terme « occupation » a fait débat entre les ergothérapeutes du monde entier. L'Occupation est effectivement devenue le concept central des théories de l'ergothérapie et il se trouve un grand nombre de définitions (Meyer, 2013).

Meyer la définit en 2013 comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socio-culturelle et qui est le support de la participation à la société ». Pierce (2016) complète la définition : « Une occupation est une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation

est un évènement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique [...]. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues ». Crepeau *et al* (cités par Meyer, 2013) précisent que ces occupations sont des activités de la vie de tous les jours, qui structurent l'existence des individus et leur donne du sens. Les occupations humaines recouvrent toutes les activités individuelles et collectives dans lesquelles s'engagent les individus.

Ainsi, l'occupation est défini comme ce que les gens font, comment ils le font, et ce qu'ils sont ou deviennent à travers ce qu'ils font. L'occupation est un tout, qui inclut « l'interaction entre l'individu, l'activité et l'environnement » (Meyer, 2013).

D'après les travaux de Pierce (2016), l'occupation est à distinguer de l'activité. Cette dernière est définie comme « une somme d'action, non spécifique à la personne » alors que l'occupation est « construite à partir de l'expérience individuelle dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles ». Selon Vallée (2015), l'occupation se définit comme un ensemble d'activités signifiantes. L'activité est donc une partie de l'occupation.

Ainsi, comme évoqué précédemment, la sexualité est définie comme une occupation à part entière. Elle fait partie d'une activité de la vie quotidienne, et est signifiante pour beaucoup de personnes. Elle est spécifique à chaque personne et individuelle, car chaque personne l'exécute d'une manière spécifique, et n'en retire pas la même signification. Elle est ancrée dans la culture et la société, se réalise dans des conditions temporelles, elle a un début et une fin, et spatiale. Elle s'exprime à travers de nombreuses activités qui peuvent être classées dans l'Occupation, comme s'habiller, se maquiller, se préparer. Enfin, selon Wilcock (2001), l'occupation s'entend de « tout acte ayant une signification extrinsèque ou intrinsèque » et, par conséquent, la sexualité possède « une dimension occupationnelle intrinsèque, qui peut être exprimée à travers une variété d'occupations significatives ».

3.1.3 *L'Equilibre Occupationnel*

La notion d'équilibre occupationnel est un concept clé en ergothérapie (Martins, 2015). La compréhension approfondie et l'appropriation par les ergothérapeutes de ce dernier est nécessaire, car il promeut la santé, le bien-être, et soutient le raisonnement ergothérapeutique. Il est également fondamental aux chercheurs en sciences de l'activité humaine, qui s'intéressent aux façons dont les êtres humains utilisent une variété d'activités ou d'occupations pour satisfaire exigences société et culture, augmenter leur satisfaction et maintenir leur santé

(Westthorp, cité par Martins, 2015). Toutefois, il n'existe aujourd'hui pas encore de consensus sur une définition unique (Wilcock, 2001).

Il a été défini dans la littérature comme un équilibre de temps entre le travail, jouer, se reposer et dormir (Meyer, 1977, cité par Meyer 2016) un équilibre entre les soins personnels, le travail et les loisirs (Kielhofner, 1977); ou encore la participation à des occupations physiques, mentales, sociales, affectives, spirituelles et au repos (Wilcock, 2001). Tous sont d'accord sur la notion d'équilibre entre les activités (Morel Bracq, 2010). Les études plus récentes apportent une dimension subjective à l'équilibre occupationnel. En effet, d'après Stamm et al (2009), « Si l'équilibre occupationnel est fondé sur des éléments objectifs liés à l'emploi du temps, ils ne déterminent qu'en partie la perception de celui-ci, qui est fondamentalement subjective. Wagman, Håkansson & Björklund (2012) complètent avec «perception subjective d'avoir la bonne quantité et la bonne variation des occupations». L'équilibre occupationnel est donc conceptualisé comme un « équilibre dynamique » et la représentation qu'en a l'individu évolue sur un continuum allant du « déséquilibre à l'équilibre occupationnel » (Anaby, Backman, & Jarus, 2010). Plus récemment, il a été redéfini selon Wagemans, Håkansson et Jonsson (2015) comme « la juste quantité d'occupations » et la « juste variation entre les différentes occupations » d'une personne.

Ainsi, L'équilibre occupationnel est défini comme une structure personnellement satisfaisante des occupations quotidiennes. Selon les auteurs, il n'est pas seulement défini comme une participation équilibrée entre les différents domaines d'occupations, mais comme la réalisation d'occupations significatives. La sexualité, si considérée comme une occupation significative par la personne, fait alors partie de son équilibre occupationnel.

De nombreux auteurs s'accordent sur l'importance de l'occupation pour les êtres humains, et son lien avec la santé. Polatajko (1998, cité par Townsend *et al.*, 2002) la classe dans « un besoin fondamental de l'être humain ». L'engagement dans des occupations significatives permettrait d'apporter du bien-être et d'influencer la santé. De même, l'équilibre occupationnel est lié à la santé et le bien être des individus. En effet, plusieurs auteurs tels que Wilcock, (2001), Stamm et al.,(2009) ont postulé que l'équilibre occupationnel est un « besoin biologique », et qu'il favorise le bien-être et la santé.

3.1.4 Sciences de l'Occupation et ergothérapie :

La science de l'occupation est «une science fondamentale pour l'ergothérapie» (Morel Bracq, 2010), car les ergothérapeutes considèrent les êtres humains comme des êtres

occupationnels. De même, pour Polatajko (2010) « les ergothérapeutes ne peuvent pas se limiter dans le cadre de leur thérapie à explorer l'expérience courante des gens à l'égard de l'occupation, il leur faut obtenir par des activités de recherche des connaissances plus avérées, explicites et partageables ». Ainsi, la conceptualisation de l'être humain en tant qu'être occupationnel est fondamentale pour la pratique de l'ergothérapeute (Towsend et al, 2002), et est ce qui les différencie des autres professions. Les ergothérapeutes permettent de promouvoir l'occupation en aidant les personnes à « choisir, organiser et s'adonner aux occupations qu'ils considèrent utiles et significatives dans leur environnement » (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2002) , et permettent par cela le maintien de l'équilibre occupationnel.

En effet, l'ergothérapeute s'intéresse au maintien de l'équilibre s'opérant dans l'ensemble des occupations du patient, tout au long de sa vie (Pollard & Sakellariou, 2007). La participation à une occupation significative est primordiale pour la santé et le bien-être ; donc, ce qui réduit la capacité d'une personne à s'engager dans l'occupation a un effet nuisible sur la santé et bien-être de la personne, et entraîne un déséquilibre occupationnel. Par exemple, une blessure médullaire entraîne souvent, et de nombreuses manières, une perturbation de la sexualité. Pour les patients qui considèrent la sexualité comme une occupation signifiante ou significative, le fait de ne plus l'effectuer entraîne un bouleversement dans la réalisation des occupations, et donc un déséquilibre occupationnel. L'ergothérapeute agit alors sur l'équilibre de la personne, car il intervient afin de « rétablir un équilibre dans une situation en déséquilibre » (Aublin, 2002). Intervenir auprès de la sexualité du patient permet donc de favoriser le maintien de son équilibre occupationnel, et ainsi favoriser son bien-être.

Suite à ces lectures, nous savons désormais pourquoi l'ergothérapeute peut agir et intégrer la sexualité du patient dans sa prise en soin, ainsi que l'impact sur la santé. Il nous semble désormais pertinent de nous questionner ainsi que d'approfondir sur la manière dont l'ergothérapeute peut aborder la question de la sexualité avec les patients. Autrement dit, nous nous intéressons à l'approche de l'ergothérapeute pour faire émerger une situation de communication sur la sexualité.

En ergothérapie, comment intervenir auprès des blessés médullaires au sujet de leur sexualité ? Quelle approche l'ergothérapeute peut-il utiliser pour aborder la sexualité ?

Nous recherchons alors dans nos modèles de pratique, et commençons pour cela par développer les modèles conceptuels.

3.2 Approche en ergothérapie

3.2.1 Modèles conceptuels

Les sciences de l'occupation ont fait émerger certains modèles conceptuels, axés essentiellement sur l'occupation. Tout d'abord, un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel Bracq, 2010). Ils sont liés aux grands courants qui guident les démarches de santé dans un pays. Selon Kortman (1994, cité par Morel Bracq, 2010), ils se classent en trois catégories ; nous retrouvons les modèles généraux, qui peuvent être interprofessionnels (Classification Internationale du Fonctionnement, CIF ; Processus de Production du Handicap, PPH), ou élaboré par des ergothérapeutes (Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)). Les modèles ergothérapeutiques considèrent toujours une interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation (Meyer, 2018). Ensuite il y a les modèles appliqués, qui s'adaptent à certaines pathologies (modèle psycho-dynamique, modèle bio-mécanique), et enfin les modèles de pratique, qui sont liés aux modèles appliqués et décrivent des évaluations ou techniques spécifiques. L'intérêt des modèles conceptuels est de fournir aux ergothérapeutes un cadre de pratique structuré, d'harmoniser la pratique de tous les ergothérapeutes, de se recentrer sur les bases de l'ergothérapie, ainsi que de pouvoir bien définir et expliquer la profession (Morel Bracq, 2010).

Ainsi, nous nous intéressons à la prise en considération de la sexualité et l'occupation. Il nous semble pertinent de nous axer sur un modèle ergothérapeutique. Deux modèles correspondent à nos critères, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) et le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). Le MOH a été créé par par Gary Kielhofner, qui définit l'être humain selon trois composantes : la volition, l'habitation et les capacités de rendement. Il met en exergue le processus de l'engagement dans l'activité. Le MCREO considère la personne au travers de diverses dimensions, telles que la dimension affective, spirituelle, cognitive et physique. L'approche centrée sur la personne est fondamentale, et « prend en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres du client » (Morel Bracq, 2010). Bien que ces deux modèles soient centrés sur l'occupation, nous privilégions le MCREO pour poursuivre notre travail, car il nous semble pertinent pour justifier et cadrer la prise en considération de la sexualité par les ergothérapeutes. En effet, les différentes dimensions de la personne correspondent à celles de la sexualité, et l'approche centrée sur la personne nous paraît pertinente pour aborder la sexualité.

En ergothérapie, l'utilisation du MCREO favorise-t-il le fait d'aborder la sexualité du patient blessé médullaire ?

3.2.2 *Modèle Canadien du Rendement et de l'engagement Occupationnel*

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), ou en anglais « Canadian Model of Occupational Performance » a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE). Il a évolué au fil du temps, et changé de nom. Nous retraçons un bref historique, afin de mieux comprendre le contexte dans lequel il s'est instauré.

En 2002, une publication de l'ACE « Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie », place l'occupation, et notamment l'habilitation à l'occupation, au centre du processus en ergothérapie. Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO) a été publié pour la première fois dans les lignes directrices de cet ouvrage, en 1997 et 2002 (Townsend et al., 2002). Une révision du modèle entraîne en 2008 l'ajout de la notion de participation. Le nouveau nom du modèle est alors « modèle canadien du rendement occupationnel et de la participation (MCRO-P). Une publication complémentaire en anglais « Enabling Occupation II : Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being & Justice through Occupation » conduit une évolution du nom du modèle, qui devient alors en 2013 « Modèle Canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO) ».

Ainsi, il met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses occupations, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé. Ce modèle est fondé sur plusieurs postulats. Tout d'abord il stipule que l'occupation est au cœur de l'ergothérapie, puisque les humains ont besoin d'occupations pour pouvoir vivre. Il définit occupation par « toutes les activités signifiantes et significatives pour la personne ». Il met en évidence le fait que les occupations affectent la santé et le bien-être des personnes, et donnent un sens à la vie. De même, elles sont singulières en fonction de la personne et du contexte dans lequel sont effectuées. Il attribue un haut potentiel thérapeutique à l'Occupation (Morel Bracq, 2009).

Lors de l'utilisation de ce modèle, la personne est considérée au travers de quatre dimensions, telles que la dimension physique (fonctions motrices, sensorielles et sensori-motrices), la dimension cognitive (fonctions cérébrales), affective (les fonctions sociales et affectives ainsi que les facteurs intra et inter personnels) et la dimension spirituelle (volonté, dynamisme et motivation) (cf. annexe 6). L'Occupation, qui correspond au domaine de l'ergothérapie, est divisée en trois parties, qui sont la productivité, les soins personnels, et les loisirs. Ensuite il considère la personne dans un environnement particulier physique, institutionnel, culturel et

social. A ces trois notions clef s'ajoute le rendement occupationnel. C'est le versant dynamique du modèle, il permet l'équilibre entre la personne et ses occupations dans son environnement. Autrement dit, c'est la capacité d'une personne de s'adonner à une occupation en interaction avec son environnement. C'est aussi la capacité de la personne à choisir et effectuer des occupations significatives qui lui procurent satisfaction, qui ont une signification culturelle et qui lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la collectivité (Morel Bracq, 2016). Le MCREO insiste sur la relation entre l'Occupation et l'Environnement : c'est l'Engagement dans l'Occupation et dans l'environnement approprié, qui produit naturellement la Participation et peut être même induire une Performance.

Lors de la création de ce modèle, l'objectif était de faire comprendre aux autres professions la spécificité et la complémentarité de l'ergothérapie, ainsi que d'harmoniser et d'aider les ergothérapeutes dans leurs démarches de traitement, en se recentrant sur l'importance des occupations pour le patient. Ainsi, d'après Marchalot (2016), le MCREO a permis de cadrer la démarche des ergothérapeutes : « Le MCREO nous a invité à conceptualiser et à envisager les fonctions nécessaires pour « fonctionner » : toute personne avec ses dimensions, ses fonctions, doit pouvoir gérer ses occupations, ses besoins, ses habitudes de vie dans son environnement », ou encore « L'ergothérapeute cherche à réhabiliter la personne dans ses occupations. Ce qui motive et interpelle la personne est mis en avant. L'essentiel est la prise en compte du problème exposé et le niveau atteint » (Morel Bracq, 2016). L'Association américaine des ergothérapeutes (AOTA, 1985) estime que « la seule manière dont les ergothérapeutes doivent considérer la fonction est la relation avec le fonctionnement des gens dans leurs occupations et pas en relation avec les fonctions corporelles ». L'ergothérapie devient une discipline du fonctionnement et non de la fonction.

Ainsi le MCREO est un modèle qui permet d'aborder autrement la personne en situation de handicap (Marchalot, 2016). Il nous semble pertinent de choisir ce modèle pour justifier et cadrer l'intégration de la sexualité dans le processus de réhabilitation. En effet, il met l'accent sur l'importance des occupations, de leurs singularités, et du sens que les personnes leur attribuent. On peut facilement faire le lien avec la sexualité, qui est considérée comme une occupation. De plus, les différentes composantes du modèle, particulièrement au niveau de la « Personne » peuvent se rattacher aux différentes dimensions de la sexualité. En effet, la sexualité possède une composante affective, c'est-à-dire la capacité de contrôle des émotions et du comportement. Une dimension spirituelle, qui se rapporte à l'essence de l'être intérieur,

la quête de sens, la personnalité. Une blessure médullaire entraîne un bouleversement dans la vie affective et spirituelle de la personne, notamment par la perturbation de l'image de soi, la perte de confiance en soi, de son identité. Ensuite, la dimension physique comprend toutes les fonctions sensorielles, motrices et sensorimotrices. Comme vu précédemment, les limitations motrices et sensitives entraînent une limitation d'accès à la sexualité.

3.2.3 Approche Centrée sur la personne:

La relation patient-thérapeute est, dans ce modèle « profondément humaniste » (Morel Bracq, 2010). En effet, fondé en partie sur les travaux de Mary Reilly, il est basé sur une approche centrée sur la personne, dans le but d'établir des objectifs de traitement, et évaluer les changements dans la performance et la satisfaction perçues lors d'un traitement en réadaptation (Marchalot, 2016). Dans ce modèle, la pratique centrée sur la personne est fondamentale, et prend en compte la subjectivité, les désirs et besoins propres de la personne. Cette approche centrée sur la personne est née en 1951, dans le livre *The Clinical Treatment of the Problem Child*, de Carls Roger. Il met en évidence pour la première fois le rôle actif que la personne doit avoir dans sa thérapie, ainsi que le rôle du thérapeute. Selon lui, le rôle du thérapeute est de faciliter la résolution de problème grâce à la stimulation des intérêts et des habiletés de la personne. Pour cela, il définit trois conditions primordiales : « une compréhension empathique », « un regard positif inconditionnel » et une « authenticité thérapeutique » (Rogers, 1984, cité par Poirier, 1984). De même, les valeurs culturelles et expériences uniques à chaque individu doivent être prises en comptes. Cette approche est apparue pour la première fois en ergothérapie en 1983, dans les Lignes directrices pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur la personne publiées par l'Association Canadienne des ergothérapeutes. Depuis, elle est devenu un concept fondamental dans la pratique de l'ergothérapie, au niveau mondial (World Federation of Occupation Therapy, 2010). En effet, selon l' Association Canadienne des ergothérapeutes (1997), McKinnon (2000), Hammel (2013), la pratique centrée sur la personne est une composante importante de l'identité personnelle et professionnelle des ergothérapeutes. Une étude de Phipps en 2007 (citée par Caire, 2015) a démontré qu'une approche centrée sur la personne et axée sur l'occupation permet des améliorations significatives dans la perception de la satisfaction liée aux Occupations des patients, ainsi que dans leur équilibre occupationnel. De même, l'approche centrée sur la personne améliore significativement la perception de la qualité de vie des personnes blessées médullaires.

Cette approche centrée sur la personne possède plusieurs fondements et caractéristiques de base. Tout d'abord, selon Caire (2015), la relation thérapeutique est profondément humaniste, et basée sur le respect de la personne. Selon le dictionnaire Larousse de la langue française (2019), le respect se définit comme « un sentiment de considération envers quelqu'un, et qui le porte à le traiter avec des égards particuliers ». Le respect de l'approche centrée sur la personne se traduit par la prise en compte des expériences de chacun, et ainsi de la reconnaissance de l'unicité de chaque personne. Mais également par le respect de ses croyances, et de ses choix, particulièrement dans ses choix d'occupations. En effet, l'ergothérapeute doit avoir une posture d'écoute, considérer l'individu au centre de sa thérapie, et comme expert de sa pathologie.

Ensuite, une vraie collaboration est recherchée entre le patient et le thérapeute, visant la facilitation de l'occupation et l'engagement du patient dans l'activité. Le patient doit avoir une part active dans la thérapie (Law & Mills 1998). La collaboration vise la promotion du sentiment de compétence, permet d'atteindre les objectifs déterminés par ce dernier, d'augmenter leur participation dans différents rôles occupationnels, développer de nouvelles habitudes de vie et promouvoir l'indépendance fonctionnelle. Ainsi, en étant centrée sur le client, « les ergothérapeutes respectent les clients et les invitent à participer à la prise de décisions, revendiquent leur droits – avec et pour eux – dans le but de répondre à leurs besoins ou de reconnaître leurs expériences et leurs connaissances (ACE, 2002). Une relation de confiance doit être bâtie, basée sur l'empathie, l'écoute, la communication et le respect mutuel (Law et Mills 1998).

La responsabilité décisionnelle est une autre composante. Le patient doit être inclus et au premier rang dans les prises de décisions qui le concernent. En effet, il est l'expert de sa propre condition et doit prendre les décisions concernant ses occupations quotidiennes.

De plus, dans cette approche, le thérapeute possède le rôle d'expert en habilitation de l'occupation. « Les ergothérapeutes permettent de promouvoir l'occupation en aidant les personnes à choisir, organiser et s'adonner aux occupations qu'ils considèrent utiles et significatives dans leur environnement » (ACE, 2002). Dans les pays francophones, le terme utilisé par Sylvie Meyer (2018) est « promouvoir la participation en facilitant l'occupation, ou favoriser la participation par l'engagement dans des occupations ». Il est primordial de prendre en considération les occupations significatives du patient.

Enfin, la congruence contextuelle est le dernier élément à prendre en considération. Il s'agit de la relation dynamique entre la personne et son environnement, et comment cette dernière

influence le choix des occupations ainsi que la satisfaction de la personne face à ses occupations. L'environnement est important à considérer lorsque l'on agit sur l'occupation d'une personne.

Pour résumer, la pratique centrée sur la personne est définie comme une approche de collaboration et de partenariat utilisée pour promouvoir l'occupation auprès des clients dans un premier temps, et dans le but d'habiliter les personnes à leurs occupations dans un deuxième temps. Les ergothérapeutes témoignent du respect pour la personne, l'invitent à participer à la prise de décision, reconnaissent ses expériences et ses connaissances et revendiquent leurs droits. On y retrouve les notions de collaboration et de partenariat, de respect, de partage des décisions et de reconnaissance de l'unicité de la personne.

3.3 Synthèse des théories :

Les théories de l'Occupation nous ont permis de comprendre l'impact de l'intervention de l'ergothérapeute, lorsqu'il prend en considération la sexualité, ainsi que de justifier cette intervention. En effet, la sexualité, étant considérée comme une occupation, fait alors partie de l'équilibre occupationnel de la personne. La participation à une occupation significative est apparue primordiale pour la santé et le bien-être. Lorsque cette occupation n'est plus réalisée, comme par la suite d'une lésion médullaire, celui a un effet nuisible sur le bien-être de la personne, et entraîne un déséquilibre occupationnel. L'ergothérapeute a pour mission de promouvoir l'occupation, et particulièrement celles qui sont signifiantes pour la personne, afin de favoriser le maintien de l'équilibre occupationnel. Intervenir auprès de la sexualité du patient permet donc de favoriser le maintien de son équilibre occupationnel, et ainsi de favoriser son bien-être et sa santé.

Ensuite, nous nous sommes questionnés sur l'approche de l'ergothérapeute, qui permet la prise en considération de la sexualité. Nous avons recherché dans nos modèles de pratique ergothérapeutiques, ceux qui permettent à l'ergothérapeute d'être axé sur l'occupation, et d'aborder un sujet tel que la sexualité. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) semble pertinent pour justifier et cadrer la prise en considération de la sexualité par les ergothérapeutes. En effet, il met l'accent sur l'importance des occupations, de leurs singularités, et du sens que les personnes leur attribuent. Au niveau de la composante « Personne », nous pouvons faire facilement le lien avec les différentes dimensions de la sexualité. De plus, dans ce modèle, la pratique centrée sur la personne est fondamentale, et prend en compte la subjectivité, les désirs et besoins propres de la personne.

Il nous semble maintenant pertinent de nous questionner sur le lien entre l'approche centrée sur la personne et la prise en considération de la sexualité. Plus précisément, nous nous demandons si cette approche centrée sur la personne favorise le fait d'aborder ou de communiquer autour de la sexualité avec les patients. Nous arrivons alors à une nouvelle question de recherche, qui est : « En ergothérapie, en quoi l'utilisation d'une approche centrée sur la personne favorise-t-elle la communication autour de la sexualité des blessés médullaires ? »

4 Hypothèse :

Selon Dépelteau (2010), le choix d'une théorie implique la reformulation de la question de départ, qui permet par la suite d'établir une hypothèse. A partir de notre dernière question de recherche, il s'agit maintenant d'élaborer une hypothèse, qui est définie comme une «réponse provisoire à la question de départ qui découle de la théorie dans une démarche hypothético-déductive ou de l'observation de la réalité dans une démarche inductive ». Nous nous plaçons ici dans une démarche hypothético-déductive, puisque nous nous appuyons sur des données théoriques pour ensuite formuler une hypothèse.

Cette dernière est confirmée ou infirmée grâce à l'opérationnalisation du cadre théorique. Pour que cette hypothèse soit valide, elle doit se composer de variables. Selon Delpétreau (2010), une variable est un concept, qui peut prendre plusieurs valeurs, et qui doit être observable et mesurable. On trouve deux types de variables : la variable dépendante, qui « représente le paramètre qui est influencé par les variations des autres paramètres ». La variable indépendante, qui correspond aux « éléments pouvant être manipulés afin d'évaluer leurs effets sur la variable dépendante, toujours avec un devis quantitatif ». Après études de nos théories, nous choisissons d'utiliser les concepts d' « approche centrée sur la personne », qui constitue la variable indépendante de notre hypothèse ; ainsi que le concept de « communication », qui est la variable dépendante.

Notre hypothèse est : « l'approche centrée sur la personne utilisée par l'ergothérapeute favorise la communication autour de la sexualité du patient blessé médullaire ». Par « communication » nous entendons le fait que l'ergothérapeute aborde le sujet, et donc initie la situation de communication.

5 Prévision d'un dispositif de recherche

5.1 Introduction

Une fois l'hypothèse émise, la phase expérimentale permet de l'affirmer ou d'infirmer. Pour cela, nous mettons en place un devis méthodologique, c'est-à-dire l'ensemble du plan d'action pour répondre à la question de recherche. Il est important de le détailler afin de permettre la reproductibilité de la recherche. Ce dispositif est basé sur l'ouvrage « Guide pratique de recherche en réadaptation » de Tétreault et Guillez (2014) et sur l'ouvrage « Manuel de recherche en sciences sociales » de Capenhoudt et Quivy (2011). Ainsi, il s'agit d'abord de mettre en place une méthodologie, pour ensuite construire un outil permettant de collecter des données.

5.2 Participants

5.2.1 Population mère

L'expérimentation nécessite en premier lieu de définir une population mère, qui est l'ensemble de la population pouvant être incluse dans l'étude. Nous rappelons notre hypothèse qui est: « l'approche centrée sur la personne de l'ergothérapeute favorise la communication autour de la sexualité du patient blessé médullaire ». Nous nous intéressons à deux populations différentes, qui sont les patients blessés médullaires présentant des troubles génito-sexuels, et les ergothérapeutes. Il aurait été intéressant d'interroger les patients sur la communication autour de leur sexualité et leur ressenti, toutefois, suite à la loi Jardé du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine (JORF, 2017), nous décidons de ne pas interroger de patient blessé médullaire. Nous sélectionnons comme population mère exclusivement les ergothérapeutes. Ces derniers sont experts dans l'utilisation de l'approche centrée sur la personne, et nous semblent être les plus aptes à témoigner de leur pratique.

5.2.2 Echantillonnage

L'échantillonnage « réfère aux participants d'une étude qui proviennent d'une population » Ainsi, il s'agit de sélectionner un échantillon de participants au sein de notre population mère. Il existe deux techniques d'échantillonnage : la technique probabiliste et non probabiliste. La technique probabiliste consiste à sélectionner des individus au hasard, laissant à chaque personne la chance égale d'être sélectionné. Cette méthode permet de représenter le plus fidèlement la population. Toutefois, elle demande des moyens organisationnels et une temporalité dont nous ne disposons pas. La technique non probabiliste est la technique la plus fréquemment utilisée en recherche de rééducation et réadaptation, et permet au chercheur de

sélectionner les participants en fonction de leurs caractéristiques et des buts de l'étude. Nous la choisissons car elle nous semble pertinente pour éviter des biais d'échantillonnage, qui peuvent fausser nos résultats.

Ensuite, nous définissons des critères d'inclusion et d'exclusion des participants. Pour notre critère d'inclusion, nous sélectionnons une partie de notre population, soit des ergothérapeutes travaillant auprès de blessés médullaires, et ayant déjà abordé la sexualité. L'approche centrée sur la personne étant un des fondements de l'ergothérapie, nous ne le précisons pas dans les critères d'inclusion.

Nous définissons ensuite un nombre de participants. Nous savons que plus l'échantillon est grand, plus la précision augmente et plus il est possible de généraliser les résultats. Toutefois, en recherche qualitative, l'importance se base surtout sur le contenu, le subjectif. Nous ne disposons pas de suffisamment de temps pour interroger un grand nombre de participants. Pour un maximum de pertinence, nous souhaitons inclure un minimum de trois participants. Ainsi, notre échantillonnage contient trois ou plus ergothérapeutes diplômés exerçant auprès de patients blessés médullaires, et ayant déjà abordé la sexualité. L'idéal serait également d'avoir une mixité dans nos participants, soit des hommes mais également des femmes.

Il existe plusieurs techniques d'échantillonnages non probabilistes (Campenhoudt & Quivy 2011). Nous choisissons d'utiliser l'échantillon « boule de neige » ainsi que l'échantillon de volontaires ». Ainsi, pour l'échantillon boule de neige, nous contactons des professionnels, qui à leur tour nous donnent des contacts d'autres ergothérapeutes de leur connaissance, qui peuvent entrer dans nos critères d'inclusion. Pour cela, nous récupérons la liste des centres avec des services de blessés médullaires, disponibles sur le site internet de l'Association des Paralysés de France (APF), et contactons par mail les ergothérapeutes (cf. annexe 9). Nous envoyons 15 mails, et obtenons 2 réponses, dont une positive, et qui à la fin de l'entretien nous transmet le contact d'un autre ergothérapeute ; la deuxième réponse nous redirige vers d'autres ergothérapeutes, qui répondirent favorablement.

En parallèle, pour effectuer la technique de l'échantillon de volontaires, nous postons une annonce sur un groupe d'ergothérapeute. Une ergothérapeute nous transmet le contact d'une ergothérapeute de sa connaissance qui rentre dans nos critères d'inclusion, et qui répondit favorablement à notre demande d'entretien.

Ainsi, nous obtenons en tout quatre entretiens, avec deux femmes ergothérapeutes et deux hommes ergothérapeutes qui entrent dans nos critères d'inclusion.

5.3 Outils de mesure

5.3.1 *Choix de la méthode*

En recherche, il existe deux types de méthodes : quantitative et qualitative. La méthode quantitative cherche à mesurer un objet de la façon la plus objective possible. Elle utilise des outils statistiques pour décrire, expliquer ou prédire un phénomène (Tétreault & Guillez, 2014). La méthode qualitative vise à comprendre le sens que les personnes donnent au phénomène étudié, à travers leur discours, et leur interprétation. Elle s'intéresse aux éléments subjectifs. Au vu de notre sujet, il nous semble très pertinent de faire le choix d'une méthode qualitative. En effet, nous nous intéressons à l'approche de l'ergothérapeute pour faire émerger une situation de communication sur la sexualité, la manière dont il s'y prend, ses expériences. Les données recherchées sont donc qualitatives.

5.3.2 *Choix de l'outil*

L'outil est choisi en fonction de la méthode. Dans une méthode qualitative, on retrouve plusieurs outils, tels que l'entretien, le focus groups, méthode non intrusive, l'histoire de vie, la mémoire de travail, l'ethnographie et enfin la recherche action-participative (Tétreault, 2014)

Notre choix se porte sur l'entretien. Il est défini comme « Conversation entre un intervieweur et un informateur ». Il permet d'accéder directement aux perceptions et représentations de la personne, et d'approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne. L'entretien permet d'explorer « la réalité perçue par la personne » et « sa compréhension de ce qu'il vit » (Tétreault et Guillez, 2014). Selon Morel-Bracq (2016) « Lorsque le domaine étudié n'est pas suffisamment connu et que la question de recherche s'intéresse au pourquoi et au comment, la méthode de recueil des données choisies peut être l'entretien de recherche ». Puisque nous nous intéressons à la prise en considération de la sexualité en ergothérapie, qui reste un sujet peu répandu à la fois dans les écrits que dans la pratique, et que nous nous intéressons à la manière dont l'ergothérapeute le prend en considération, cet outil nous paraît pertinent.

L'entretien présente, selon Tétreault (2014), plusieurs caractéristiques. En effet, il doit être interactif sans être intrusif, avoir une apparence spontanée et naturelle alors qu'il suit une trame, contenir trois parties distinctes, et être révélateur. Il existe différents types d'entretien, soit l'entretien libre, semi-structuré et structuré. Notre choix se porte sur l'entretien semi-structuré. Les questions sont prédéterminées, mais nous retrouvons une souplesse qui permet de ne pas

suivre l'ordre des questions afin de suivre le fil de la personne interrogée. Cette forme d'entretien permet de laisser un espace d'expression à la personne interrogée.

Etant donné que nos éléments de recherche portent sur la pratique individuelle de l'ergothérapeute, nous faisons le choix de réaliser des entretiens individuels. Cela nous permettra de recueillir l'expérience unique de chaque thérapeute, sans aucune influence, et de pouvoir saisir la subjectivité dans leurs propos.

5.4 Conception de l'outil

5.4.1 Construction des matrices théoriques

Il s'agit maintenant de construire l'outil que nous allons utiliser. Nous rappelons le fait que l'expérimentation nous permet d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse. Pour construire notre entretien, nous nous appuyons alors sur les variables de notre hypothèse, qui sont : l'approche centrée sur la personne, et la communication autour de la sexualité. Or, ces deux concepts théoriques ne sont pas observables directement. Nous construisons alors des matrices théoriques, c'est-à-dire que nous traduisons nos deux variables en données observables, qui sont les indicateurs, eux-mêmes découpés en indices (cf. annexe 7 et 8). Les indicateurs sont définis par le chercheur mais doivent provenir d'experts ou d'écrits scientifiques, afin de permettre un consensus sur son efficacité, sa pertinence et sa validité.

Tout d'abord, un des indicateurs de l'approche centrée client est le respect. Selon le dictionnaire Larousse de la langue française (2018), le respect se définit comme « un sentiment de considération ressenti à l'égard d'une personne en raison de [...] la valeur humaine qu'on lui reconnaît. » En ergothérapie, cela se traduit par le respect des choix de la personne, de ses priorités, de sa culture et de ses valeurs, ainsi que de ses choix d'occupations. Les indices qui correspondent sont l'unicité des individus, et le respect dans les priorités des individus. Le deuxième indicateur est le partenariat. D'après Law et Mills (1998), le partenariat est mis en œuvre lors d'une collaboration et coopération par l'ergothérapeute et le patient, en vue de l'atteinte d'objectifs communs. Les indices associés sont la collaboration, la relation de confiance, ainsi que l'écoute et l'empathie. Un autre indicateur est la responsabilité décisionnelle, c'est -à-dire que les patients doivent prendre des décisions en ce qui concerne leurs occupations quotidiennes. Le quatrième indicateur est l'habilitation. Il fait référence aux « processus visant à faciliter, guider, coacher, éduquer, mobiliser, écouter, réfléchir, encourager ou collaborer avec les personnes, les groupes, les organismes, les associations afin de mettre à la disposition des personnes les outils permettant de diriger leur vie » (ACE,

1997). En d'autres termes, il permet à l'ergothérapeute de « promouvoir la participation en facilitant l'occupation ». Les indices sont alors : favoriser la participation, et aider à choisir, organiser et s'adonner aux occupations significatives.

Ensuite, afin de pouvoir observer le concept de la communication, nous opérationnalisons la situation de communication. En effet, nous nous intéressons aux situations de communication dans lesquelles l'ergothérapeute aborde la sexualité. Selon Maingueneau (2004), chaque situation de communication mobilise certains paramètres, tels que la finalité, le statut pour les partenaires, les circonstances appropriées ainsi qu'un certain usage de la langue. La finalité est le « pourquoi » de la situation de communication. Selon Maingueneau (2004), tout type de discours entraîne une modification de la situation, et « la détermination de cette finalité est indispensable pour que le destinataire puisse avoir un comportement adapté du genre de discours concerné ». Les circonstances appropriées réfèrent à un certain type de moment ou de lieu qui favorisent cette situation de communication. Le statut pour les partenaires concerne les différentes personnes qui se trouvent dans la situation de communication ; la personne qui engendre la situation de communication est distinguée des autres, et se nomme le locuteur. Ici, nous recherchons à ce que le locuteur soit l'ergothérapeute.

Enfin, « un certain usage de la langue » se rapporte au type de discours prononcé, ainsi que le choix des mots. C'est-à-dire la façon dont la personne parle, le ton qu'elle utilise, ou bien le type de discours.

5.4.2 Construction du guide d'entretien

Il est maintenant primordial de construire un guide d'entretien. Pour cela, nous nous appuyons sur l'ouvrage « Guide de pratique de recherche en réadaptation » de Tétrault et Guillez (2014), et particulièrement sur le chapitre « Entretien de recherche ». Avant tout, nous nous présentons, re précisons le sujet de l'entretien, le contexte, ainsi que toutes les considérations éthiques. Nous restons volontairement flous sur l'objet précis de la recherche, afin de ne pas induire les réponses et limiter les biais. Nous découpons l'entretien en quatre parties : en premier, nous commençons par des questions générales sur l'expérience de l'ergothérapeute, afin de mieux le connaître, le mettre en confiance, ainsi que de vérifier les critères d'inclusion. Puis, la deuxième partie est en lien avec la variable indépendante de notre hypothèse, c'est-à-dire l'approche centrée sur la personne. La troisième partie s'intéresse à la variable dépendante, la communication autour de la sexualité. Enfin, les quatrième et cinquième parties concluent l'entretien (cf. annexe 10).

5.5 Validation de l'outil

Une fois l'outil construit, il s'agit maintenant de le valider. Ayant construits nous-même notre guide d'entretien, il s'agit de le valider afin de vérifier sa cohérence et sa bonne compréhension. Pour cela, nous sollicitons l'avis de notre référent méthodologique. Deux pré-tests ont ensuite été réalisés avec l'aide de deux camarades de classe, notamment pour nous entraîner à la passation, mais aussi pour s'assurer de la bonne formulation des questions. Suite à cela, la première question, auparavant « Quels sont les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute ? » a été précisée, par « Quels sont les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute ? Autrement dit, quelles sont les choses importantes que vous promouvez lorsque vous exercez ? » car considérée comme trop vague. De même, une question a été supprimée, car considérée comme redondante.

5.6 Contexte de passation

Une fois les participants sélectionnés, il est important de bien définir le contexte de passation des entretiens. Tout d'abord, nous prenons des précautions éthiques. Nous réalisons un formulaire de consentement, qui vise à prouver le consentement de la personne à réaliser l'entretien (cf. annexe 11 et 12). Il est découpé en plusieurs parties : tout d'abord, nous présentons l'étude et ses objectifs, puis déterminons la durée de la participation. Suite aux pré-tests réalisés, nous estimons la durée de l'entretien de 20 minutes. Nous précisons les avantages de la participation de la personne, ainsi que la liberté de la personne à se retirer de l'étude à tout moment. Il est expliqué que tout est anonyme et confidentiel, c'est-à-dire que rien ne peut permettre l'identification du participant, et que les données seront détruites à la fin de l'étude. Enfin, ce formulaire est signé par les ergothérapeutes interrogés et l'étudiante.

Ensuite, nous définissons le lieu. Les ergothérapeutes interrogés résident dans d'autres régions de France, nous proposons de procéder par entretiens téléphoniques. Au niveau du matériel nécessaire, nous avons un téléphone, un ordinateur pour enregistrer l'entretien, ainsi que notre guide d'entretien.

5.7 Méthode d'analyse des données

Lors d'une recherche expérimentale, il est primordial d'envisager la méthode d'analyse avant de commencer l'étude, afin d'analyser simplement les données recueillies. Nous choisissons d'utiliser la méthode d'analyse de contenu de Bardin (1997), car nous recherchons des données qualitatives, dans le discours. Or, selon (Campenhoudt & Quivy, 2013), les méthodes d'analyse de contenu conviennent à « l'étude de l'implicite ». Cette méthode se déroule en trois phases. Tout d'abord, il s'agit de la pré-analyse, qui consiste à organiser notre

analyse. L'objectif est de permettre « l'opérationnalisation et la systématisation » des idées de départ. Pour cela, nous commençons par retranscrire les entretiens réalisés, sous forme de verbatim. Nous réalisons un tableau indiquant le temps, la personne qui parle ainsi que les différents propos (cf. annexe 13). Cela nous permet de prendre connaissance plus profondément, et avec du recul des propos échangés. Une fois les entretiens réalisés, nous passons à la deuxième phase, qui est l'exploitation du matériel. Pour cela, nous devons choisir une méthode d'analyse. En effet, l'analyse de contenu présente différentes méthodes, telles que l'analyse thématique, l'analyse formelle et l'analyse structurale (Campenhoudt et Quivy, 2013). Nous choisissons l'analyse thématique, et plus précisément l'analyse catégorielle. Elle consiste à « comparer les fréquences de certaines caractéristiques préalablement regroupées en catégories significatives » (Campenhoudt et Quivy, 2013). Elle part du postulat que l'importance d'une caractéristique est liée à la fréquence de sa citation. Ainsi, nous définissons les catégories par les différents indicateurs des variables de notre hypothèse. Pour la variable indépendante, qui est l'approche centrée sur la personne, les indicateurs, et donc les catégories, sont : le respect, le partenariat, l'habilitation et la responsabilité décisionnelle. Pour la variable dépendante, qui est la communication autour de la sexualité, les catégories sont : la finalité, les circonstances appropriés, le statut pour les partenaires et enfin l'usage de la langue. Nous surlignons dans les verbatim, et selon un code couleur, les indices correspondant à chacune des catégories (cf. annexe 13). Nous regroupons ensuite tous les éléments catégorisés de chaque entretien dans un tableau unique, afin d'avoir une vision globale et simplifiée (cf. annexe 14).

Enfin, la dernière étape consiste à traiter les résultats, de manière à ce qu'ils soient significatifs et valides. Pour cela, nous réalisons un codage, qui correspond à une transformation de données brutes, selon des règles précises. Nous réalisons un codage binaire, qui permet de déterminer l'occurrence de nos indices, et donc ensuite de nos indicateurs. Nous codons 1 si l'ergothérapeute évoque l'indice, et 0 s'il ne l'évoque pas (cf. annexe 15).

6 Résultats et Analyse des données

Il s'agit maintenant de présenter les résultats de l'étude, ainsi que l'analyse des données réalisée. Cela nous permettra d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse, qui nous le rappelons est « l'approche centrée sur la personne de l'ergothérapeute favorise la communication autour de la sexualité du patient blessé médullaire ». Nous commençons par présenter notre échantillon de participants ; puis nous présentons les résultats de la variable indépendante, ainsi que de la variable dépendante. Enfin, nous faisons le lien entre notre analyse et le cadre théorique.

6.1 Présentation et Analyse des participants

Les ergothérapeutes interrogés exercent tous actuellement auprès de blessés médullaires. Ils exercent en tant qu'ergothérapeutes depuis 3 à 6 ans, et auprès de cette population depuis plus de deux ans (E1 et E4), 3 ans (E3) et 5 ans (E2). Les ergothérapeutes E1 et E2 ont travaillé auparavant en centres de rééducation et centres de rééducation et réadaptation en neurologie. L'ergothérapeute E4 a travaillé dans différents centres de rééducation, ainsi que dans un centre pour enfants autistes. L'ergothérapeute E3 a toujours travaillé dans le même centre, en neurologie. Ils ont tous déjà abordé la sexualité avec des patients. En analysant les participants à l'étude, nous pouvons affirmer qu'ils respectent tous les critères d'inclusion. Nous pouvons alors passer à l'analyse des variables.

6.2 Présentation et analyse des résultats

6.2.1 Variable indépendante

Pour rappel, notre variable indépendante, qui est l'approche centrée sur la personne, est catégorisée par quatre indicateurs, qui sont « le partenariat », « le respect », « l'habilitation » et « la responsabilité décisionnelle ». Ces indicateurs sont définis par différents indices, et nous effectuons des tableaux pour classer les propos des participants dans chaque catégorie (cf. annexe 14), afin de simplifier la lecture. Nous les analysons ensuite avec le codage numérique expliqué précédemment (cf. annexe 15).

Tout d'abord, nous nous intéressons à l'indicateur « respect ». Nous cherchons des indices qui révèlent la présence de respect pour la personne dans la pratique des ergothérapeutes. Pour cela, nous les questionnons sur les principes de leurs démarches. Le respect se traduit par le respect de l'unicité de chaque personne, de ses besoins et priorités. Selon les participants interrogés, leur prise en charge est au plus proche des besoins des patients (E4, 2'23, E1, 1'30), et donc respecte leurs priorités (E1, 2'30 ; E3, 17'20 et E4, 1'34). Le respect de l'unicité des personnes est retrouvé dans les entretiens E1 E3 et E4, avec la présence de tous les indices. Il n'est pas retrouvé dans l'entretien E2. Le total des indices pour cet indicateur est de 6/8. Ainsi, nous analysons que les ergothérapeutes E1 E3 et E4 respectent l'unicité de la personne, ainsi que le choix de ses priorités.

Nous recherchons ensuite des données traduisant la présence de l'indicateur partenariat, c'est-à-dire une collaboration patient-thérapeute, une relation de confiance, une écoute et une empathie. La relation de confiance est énoncée par tous les participants, et à de nombreuses reprises (E1, 2'50 ; E2, 5'48 ; E3, 5' ; E4, 2'23). D'après les participants, la collaboration entre

le thérapeute et le patient est importante. Il y a une « négociation » (E4, 4'31 ; E3, 6'50) dans la définition des objectifs et tout au long de la prise en soins. De même, on retrouve un relationnel qui apparaît fondamental « [...]il faut qu'elle puisse te parler de tout, de toutes les problématiques qu'elle peut avoir » (E1, 2'50), «[...] j'aime bien avoir une relation proche [...] je peux tutoyer, on peut rigoler, et ça, ça permet d'aborder n'importe quel sujet » (E3, 3'24), ou encore « [...] si on a une relation trop travail ou rééducation avec les patients, on a pas accès à tout, toutes les envies, les demandes», « On est là avant tout pour les accompagner, humainement » (E4, 3'24 et 5'). L'indicateur « Partenariat », est donc retrouvé dans les quatre entretiens, avec la présence de 3 indices sur 3 pour les entretiens E1 E3 et E4, et deux indices sur trois pour l'entretien E2. L'indice qui semble être relevé très fréquemment est l'indice « relation de confiance ». Nous réalisons un relevé d'occurrences, afin de visualiser les termes les plus fréquemment employés dans le discours des participants, et ainsi visualiser ce que les ergothérapeutes privilégient dans leur pratique (cf. annexe 16). Nous remarquons que l'indice « relation de confiance » est effectivement beaucoup cité, il possède une occurrence de 12, contre 3 à 6 pour les autres indices. Nous en déduisons que la relation de confiance est très importante pour les participants interrogés.

Ensuite, nous nous intéressons à l'indicateur « Habilitation ». Favoriser la participation, aider à choisir, organiser et s'adonner aux occupations significatives en sont des vecteurs. Nous interrogeons les participants sur la place des souhaits des patients dans les occupations. Les participants interrogés disent permettre aux personnes de choisir et de s'adonner aux occupations qu'elles considèrent significatives : « [...] j'essaie vraiment de me baser sur le choix des occupations des patients » (E1, 5'26) ; « pour moi c'est primordial que ce soit le patient qui choisisse quelles occupations sont importantes pour lui, lesquelles il veut reprendre ou bien commencer » (E4, 4'31). Deux des participants (E3 et E4) utilisent la Mesure Canadienne du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO), afin de permettre aux patients de mettre en exergue les occupations « importantes pour eux, à un temps donné » (E3, 9'22). De plus, les participants favorisent la participation dans les activités de vie quotidienne, en ayant pour but « l'autonomie et l'indépendance aux maximum dans les activités de vie quotidienne » (E2, 2'50 ; E3, 2'15 ; E4 1'34). Lors de l'analyse, nous relevons que la totalité des indices est retrouvée dans les quatre entretiens (8/8). Les ergothérapeutes interrogés favorisent la participation du patient dans les activités de vie quotidienne, en visant l'autonomie et l'indépendance, et promouvoient l'habilitation. C'est-à-dire qu'ils permettent aux personnes de choisir et réaliser les activités considérés significatives et significatives.

Enfin, nous nous intéressons au dernier indicateur, qui est « la responsabilité décisionnelle », qui correspond à la participation du patient dans la prise de décisions. Lorsque nous interrogeons les participants sur la façon dont les objectifs et axes de travail sont construits, il en ressort globalement que les patients sont inclus « [...] avec le patient pour établir nos objectifs » (E1, 3'57), et qu'ils participent à la prise de décisions « c'est le patient qui choisit [...] » (E4, 4'15). L'indicateur est retrouvé dans les entretiens E1 E3 et E4, et coté à 0 pour l'entretien E2, car le participant nous dit inclure le patient dans les prises de décisions seulement quand ce sont les anciens patients. Le total des indices est alors de 3/4. Trois ergothérapeutes incluent le patient dans les prises de décisions lors de leurs prises en soins.

L'analyse et le codage des données des quatre entretiens réalisés nous permet de constater que les quatre indicateurs sont présents dans les entretiens E1 E3 et E4, avec la présence de tous les indices (8/8). L'entretien E2 nous permet de relever un total d'indices de 4/8, ce qui n'est pas significatif pour dire que les indicateurs sont retrouvés. Nous pouvons en conclure que les ergothérapeutes E1 E3 et E4 utilisent une approche centrée sur la personne. Pour l'ergothérapeute E2, nous ne pouvons pas l'affirmer, ni l'infirmier.

6.2.2 *Variable dépendante*

Nous présentons maintenant les résultats de l'analyse de la variable dépendante, qui pour rappel est « la situation de communication autour de la sexualité ». Elle est définie par quatre indicateurs, qui sont la « finalité », les « circonstances appropriées », le « statut pour les partenaires », ainsi que l'« usage de la langue ».

Nous commençons par le premier indicateur, la « Finalité », qui correspond au « pourquoi » de la situation de communication. Selon les participants, la situation de communication est créée de par l'importance de la sexualité dans la vie : « la sexualité je trouve ça fondamental dans la vie » (E1, 8'52), « [...] Parce que la sexualité c'est quand même la vie en soi [...] » (E2, 11'24), « c'est très important la sexualité » (E3, 13'17), « [...] c'est une activité à la fois signifiante et significative pour la personne, totalement » (E4, 6'). De même, la situation de communication est engendrée suite aux interrogations des patients (E4, 8'17 ; E2, 11'24), pour qui « la question se pose forcément ». Suite aux troubles génitaux-sexuels engendrés par la lésion médullaire, les patients se questionnent sur la possibilité de la réalisation de l'occupation « ils se posent la question de s'ils vont pouvoir encore avoir des rapports, est ce qu'ils pourront encore avoir du plaisir, comment faire maintenant » (E4, 8'17). La situation de communication est alors également créée pour répondre aux interrogations des patients. Lorsque nous

analysons, nous observons que l'indicateur est retrouvé dans les quatre entretiens. Le codage est de 4/4.

Le deuxième indicateur recherché est « Circonstances appropriées », qui correspond aux situations, moments ou lieux propices à la situation de communication. « L'entretien » (E1, 9'25) lorsque les habitudes de vie sont abordées, semble un moment propice. De même que « après des premières permissions au domicile » (E2, 12'40). Les ergothérapeutes E3 et E4 l'abordent lors des journées de « pair émulation », qui sont des journées d'échange autour d'un thème, en présence d'anciens patients ; qui sont alors les pairs émulateurs. Cela permet de favoriser « l'échange », « parce que c'est plus facile de parler de sexualité entre patients, avec des personnes qui ont déjà vécu les mêmes problèmes » (E4, 12'20). Pour l'ergothérapeute E4 (7'04) « J'attends que la relation thérapeutique elle soit vraiment installée [...] je l'aborde, au fur et à mesure que la relation se construit », de même que l'ergothérapeute E2 (13'50) « une fois que ce lien de confiance se met en place, ils se tournent vers moi », ou encore l'ergothérapeute E1 (E1, 7'15) « ça dépend de ma relation avec le patient [...] Je vois en fonction de comment ça se passe avec le patient, comment il est à l'aise avec moi ». Les circonstances appropriées sont différentes pour les participants, où chacun trouve un moment particulier pour aborder la sexualité. Toutefois, pour tous les participants, on observe l'importance du relationnel, et du lien de confiance, qui devient alors une circonstance appropriée : la sexualité est abordée seulement lorsque le lien de confiance entre le patient et le thérapeute est présent. L'indicateur « circonstances appropriées » est également retrouvé dans les quatre entretiens. Le codage est de 4/4.

Ensuite, l'indicateur « Statut pour les partenaires » correspond à la personne qui engendre la situation de communication. Lors des entretiens E1 E2 et E4, c'est l'ergothérapeute qui initie la situation de communication en abordant le sujet de la sexualité. Parfois, « il arrive que ce soit les patients qui me posent directement la question » (E4, 7'38). Pour les ergothérapeutes E1 E2 et E4, ce sont toutefois eux qui initient le plus souvent la situation de communication. Pour l'ergothérapeute E3, nous analysons qu'il éprouve plus de difficultés à aborder la sexualité et engendrer la situation de communication : « ça reste très délicat, très souvent ça vient de lui » (E3, 10'45). L'indicateur est coté à 1 lorsque c'est l'ergothérapeute qui initie la conversation le plus souvent, et 0 lorsque c'est le patient qui en parle en premier. Il est donc coté à 0 pour l'ergothérapeute E3, puisque pour lui, c'est très souvent les patients qui abordent le sujet. Ainsi, l'indicateur est retrouvé dans les entretiens avec un total d'indices de 3/4.

Pour finir, l'indicateur « Usage de la langue », se rapporte à la manière dont l'ergothérapeute aborde la discussion, les mots qu'il utilise, le type de discours. Nous questionnons les ergothérapeutes sur la manière dont ils abordent le sujet, en leur demandant de nous donner un exemple. Ainsi, les ergothérapeutes E1 et E2 abordent le sujet en informant le patient sur les possibilités existantes dans la structure, par rapport à la prise en soins de la sexualité, et en laissant au patient la possibilité de poser des questions plus tard « sache que si tu as envie de poser des questions je suis là, si tu as envie d'avancer là-dessus, on peut essayer de travailler ensemble » (E1, 7'15), « Je leur dis toujours si t'as des questions, n'importe quoi on peut » (E2, 13'50). Les ergothérapeutes E3 et E4 l'abordent de manière indirecte, en abordant le déroulement des permissions « « j'avais demandé si ça c'était bien passé, comment ça s'était passé » (E4, 13'53), ou bien « Quand on va faire la MCREO, ya diverses catégories [...] je dis voilà, et ça, où est ce qu'on le met » (E3, 11'). Ainsi, l'indicateur « usage de la langue » est retrouvé dans les quatre entretiens. De même que pour l'indicateur « circonstances appropriées », chacun des participants trouve une manière de l'aborder, que ce soit directement, ou par des moyens détournés.

L'analyse et le codage des données nous permettent d'observer que le total des indices est de 15/16. Nous pouvons en conclure qu'il y a bien des situations de communication autour de la sexualité. Les ergothérapeutes E1 E2 et E4 sont à l'origine de ses situations, c'est-à-dire qu'ils abordent le sujet avec le patient, chacun de manière différente, à un moment qu'ils jugent approprié. L'importance du relationnel, et du lien de confiance entre les ergothérapeutes et le patient est mis en exergue, et devient une condition nécessaire pour la communication autour de la sexualité.

6.3 Présentation et analyse des données supplémentaires :

Lors des entretiens réalisés, nous relevons des données supplémentaires, qui ne sont pas catégorisées. Tout d'abord, les ergothérapeutes E2, E3 et E4 révèlent une difficulté à aborder la sexualité avec un patient du sexe opposé : (E2, 11'24) « je l'aborde souvent avec les hommes. Comme je suis un homme aussi, tous les patients hommes, ils n'osent pas aborder ça pendant la visite du médecin avec tout le monde autour, les infirmières. Avec une femme c'est beaucoup plus difficile » ; (E3, 13'17) « Après c'est surtout pour les hommes, parce que les femmes c'est beaucoup plus compliqué [...] C'est très dur pour nous de les accompagner là-dedans », (E4, 7'04) « [...] et notamment avec les hommes, parce que étant donné que je suis une femme, ce n'est pas toujours évident d'aborder ça avec eux. Je trouve ça plus facile avec les femmes ».

Lors de nos entretiens, nous posons une question qui fait le lien entre l'approche centrée sur la personne et la communication autour de la sexualité (annexe, question 9). Nous questionnons les participants sur les caractéristiques nécessaires à un professionnel pour aborder la sexualité avec un patient blessé médullaire. Les ergothérapeutes interrogés mettent un exergue un relationnel important, avec une relation de confiance (E1, 18'38) : «il faut des capacités relationnelles », (E2, 16'25) :« Il faut un bon relationnel, un sens de l'écoute, surtout le relationnel, la communication », (E4, 17'15) : « il faut que le patient ait confiance en toi aussi ». Ainsi, le relationnel entre le patient et le thérapeute, et donc la relation de confiance, paraît encore une fois primordiale pour pouvoir aborder la sexualité.

Enfin, notre dernière question est une question ouverte, qui vise à recueillir les points de vue sur le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans la réadaptation de la sexualité. Les ergothérapeutes sont tous d'accord sur la notion de « conseils », notamment sur le positionnement et les aides techniques, ainsi que de « la réorientation vers les professionnels spécialisés ». Pour l'ergothérapeute E1, la plus-value de l'ergothérapeute est de « trouver des moyens différents d'avoir une sexualité ». Les ergothérapeutes mettent en avant l'importance de se sentir à l'aise, et d'être informé sur le sujet.

6.4 Croisement des variables dépendantes et indépendantes

Après avoir analysé séparément les deux variables, nous les relierons afin d'évaluer l'influence de l'approche centrée sur la personne sur la communication autour de la sexualité. Lors de l'analyse, nous relevons que pour les ergothérapeutes E1 E3 et E4, tous les indicateurs de l'approche centrée sur le patient sont présents. Ils utilisent donc une approche centrée sur la personne. Ces mêmes ergothérapeutes sont présents dans des situations de communication autour de la sexualité, et les ergothérapeutes E1 et E4 initient la situation de communication. Toutefois, pour l'ergothérapeute E3, il y a bien une situation de communication, mais ce n'est pas lui qui l'engendre. Inversement, pour l'ergothérapeute E2, les indicateurs de l'approche centrée sur la personne ne sont pas tous présents, et ne permettent pas d'affirmer que l'ergothérapeute met en œuvre cette approche. Or, l'ergothérapeute E2 initie des situations de communication autour de la sexualité, et donc aborde le sujet avec les patients.

7 Discussion

7.1 Analyse du travail de recherche et perspectives

Notre travail de recherche s'intéresse à l'approche de l'ergothérapeute pour faire émerger une situation de communication autour de la sexualité, avec un patient blessé médullaire. Nous

avons émis une hypothèse qui est « l'approche centrée sur la personne de l'ergothérapeute favorise la communication autour de la sexualité du patient blessé médullaire ».

Lors de notre analyse, deux des quatre ergothérapeutes interrogés (E1 et E4) utilisent une approche centrée sur la personne, et initient la situation de communication autour de la sexualité. Dans leur discours, elles se disent axée sur les choix d'occupations du patient, l'inclure et favoriser sa participation dans les prises de décisions et la définition d'objectifs. De ce fait, et du fait de l'importance et de l'aspect signifiant de la sexualité, elles abordent le sujet de la sexualité avec le patient. Nous avons tendance à penser que l'approche centrée sur la personne peut alors favoriser les situations de communication autour de la sexualité du patient. Toutefois, l'ergothérapeute E3, qui utilise également une approche centrée sur le patient, n'aborde pas forcément le sujet de la sexualité avec les patients. Il en parle lorsque le patient aborde le sujet, mais ne se trouve jamais à l'origine de la situation de communication. Utiliser une approche centrée sur la personne ne permet donc pas forcément d'aborder la sexualité avec un patient blessé médullaire. De même, pour l'ergothérapeute E2, ne pouvons alors pas affirmer qu'il utilise une approche centrée sur la personne. Toutefois, nous analysons qu'il aborde le sujet de la sexualité avec ses patients. L'hypothèse « l'approche centrée sur la personne favorise la communication autour de la sexualité du patient blessé médullaire » ne semble ni affirmée, ni infirmée. Notre protocole expérimental n'est pas assez précis pour pouvoir répondre à notre question de recherche. Une méthode d'analyse plus poussée, avec un plus grand nombre de participants pourrait peut-être pallier à ce défaut.

Cependant, lors de l'analyse de nos deux variables, ainsi que lors de l'analyse des données supplémentaires, nous observons la fréquence d'apparition de l'indice « relation de confiance ». En effet, il apparaît à la fois dans les fondements de l'approche centrée sur la personne, ainsi que lors des situations de communication autour de la sexualité. Il apparaît comme essentiel dans la communication autour de la sexualité : en effet, il semble que c'est de la présence de la relation de confiance entre le thérapeute et le patient que va dépendre la communication autour de la sexualité. Nous pouvons alors émettre une nouvelle hypothèse : « La relation de confiance entre l'ergothérapeute et le patient favorise la communication autour de la sexualité du blessé médullaire ».

Lors du travail de recherche mené, nous récoltons également de nombreuses informations qualitatives sur les situations de communication autour de la sexualité, expérimentées par les participants. Nous constatons que le sujet de la sexualité est encore très tabou pour les ergothérapeutes, ainsi que pour les patients. Même en utilisant l'approche centrée sur la

personne, nous remarquons que la manière d'aborder la sexualité pour les ergothérapeutes est différente pour chaque patient, et se fait « au feeling ». De plus, les ergothérapeutes privilégient une approche indirecte, et des moyens détournés pour l'aborder. L'utilisation d'un groupe, lors de l'éducation thérapeutique, ou des journées de pair émulation, semble être un moyen facilitateur qui favorise l'échange autour de ce sujet. Cette observation peut également ouvrir à de nouveaux questionnements, et donc de nouvelles recherches : en ergothérapie, l'utilisation d'un groupe favorise-t-il la communication autour de la sexualité du patient blessé médullaire ?

De plus, lors des entretiens, les ergothérapeutes mettent en avant l'importance de la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire. Il pourrait être également intéressant de creuser sur la collaboration entre les thérapeutes, autour de l'accompagnement de la sexualité des patients.

Enfin, nous nous sommes intéressés, tout au long du travail, à la population des blessés médullaires. Toutefois, il serait intéressant de se décentrer de cette population, et de réaliser une étude qui s'intéresse à toute la population.

7.2 Analyse des différents biais

Lors de notre travail de recherche, nous pouvons mettre en avant différents biais. Un biais est défini comme « l'ensemble des variables non désirées qui peuvent influencer sur les résultats d'une expérimentation de façon relativement imprévisible » (Campenhoudt et Quivy, 2011). Tout d'abord, le premier biais se situe dans le nombre de participants de notre étude. Quatre participants ne suffisent pas pour pouvoir par la suite généraliser les résultats obtenus. Ensuite, le deuxième biais se trouve dans le choix des participants. En effet, il aurait été pertinent de pouvoir interroger des patients blessés médullaires, sur la prise en considération de leur sexualité, ainsi que sur leur ressenti sur leur relation thérapeutique avec l'ergothérapeute. Cela permettrait de confronter les réponses des patients à celles des ergothérapeutes, et ainsi de limiter les biais. Ensuite, les questions posées aux ergothérapeutes induisent un biais de désirabilité sociale. Cela correspond à la situation où le répondant tentera de donner la « bonne réponse » au lieu de la vraie réponse, afin de se conformer aux normes sociales. (Bradburn, Sudman & Wansink, 2004 cités par Tétréault, 2014). En effet, nos questions telles que « quelles sont les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute » sont sujettes à ce biais-là. Enfin, le dernier biais retrouvé est le biais de subjectivité. Étant axée sur une méthode qualitative, l'analyse des résultats que nous obtenons est subjective, puisqu'elle découle de notre interprétation des propos des participants. De plus, nos entretiens se sont

réalisés par téléphone, ce qui ne nous donne pas accès à l'ensemble de la communication non verbale des participants.

7.3 Transférabilité dans la pratique

Premièrement, ce travail de recherche permet de mettre en avant l'importance de la sexualité pour les patients, ainsi que la nécessité de l'aborder en tant que thérapeutes. Nous remarquons qu'au fil du temps, la prise en considération de la sexualité augmente, et sa place au sein de la culture sociale française devient plus importante, de même que la sexualité des personnes en situation de handicap. En effet, l'OMS ainsi que l'HAS mettent en place des stratégies afin de promouvoir la santé sexuelle, des actions de formations des personnels soignants. La prise en considération de la sexualité dans la prise en soins en ergothérapie s'inscrit donc dans une démarche de santé publique. Malgré cela, comme nous le constatons dans les entretiens réalisés, la sexualité reste encore aujourd'hui un sujet tabou et difficile à aborder, notamment par les professionnels de santé. Le rôle de l'ergothérapeute est encore méconnu dans ce domaine. Ce travail de recherche nous permet alors de recenser, regrouper les articles sur l'ergothérapie et la sexualité, et ainsi de dégager le rôle de l'ergothérapeute dans le domaine de la sexualité. Surtout, il nous permet d'approfondir l'approche utilisée qui facilite le fait de communiquer autour de la sexualité. Cela est transférable dans la pratique professionnelle, car de nombreux ergothérapeutes accompagnent des blessés médullaires, et abordent peu ou pas la sexualité. Ainsi, cette réflexion et remise en question de sa pratique professionnelle est indispensable pour tous les ergothérapeutes, tout au long de leur vie professionnelle, afin de rester au plus proche des besoins des patients.

Ce travail de recherche nous a également apporté des éléments importants pour notre propre pratique professionnelle. Nous avons pu lire de nombreux articles sur l'ergothérapie, ses fondements, ainsi que son rôle fondamental dans l'occupation, et dans la réadaptation de la sexualité. L'échange avec les ergothérapeutes interrogés nous a permis d'enrichir notre pratique. Enfin, ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de participer au salon « Amour et Handicap », qui a été très bénéfique pour ce travail de recherche, mais également et surtout pour ma pratique professionnelle. En effet, les différents stands, conférences, et professionnels de santé rencontrés m'ont permis de m'enrichir et de me développer professionnellement.

8 Conclusion

Ce travail de recherche met en évidence notre cheminement, ainsi que l'évolution de notre questionnement autour de notre sujet de recherche, qui débute avec une question initiale : « Quel est la place de l'ergothérapeute face à la sexualité des patients blessés médullaires ? ». Notre problématique pratique met en avant les nombreux bouleversements engendrés par la lésion médullaire, et particulièrement son impact sur la sexualité. Malgré son importance et les démarches mises en place par l'OMS, elle reste ignorée par beaucoup de professionnels de santé, du fait de son aspect tabou. Nous mettons en avant l'impact de l'intervention de l'ergothérapeute sur la santé, lorsqu'il intègre la sexualité dans sa prise en soins, et notamment avec sa place dans l'équilibre occupationnel. Les différentes recherches et l'enquête exploratoire nous amènent à nous questionner sur l'approche de l'ergothérapeute, qui favorise la communication autour de la sexualité avec des patients blessés médullaires. En effet, la manière d'aborder la sexualité est au cœur de notre travail de recherche. Le cadre théorique oriente nos réflexions vers l'approche centrée sur le patient. Suivant une démarche hypothético-déductive, l'entretien est l'outil utilisé pour tenter de répondre à notre hypothèse qui est : L'approche centrée sur le patient utilisée par l'ergothérapeute favorise la communication autour de la sexualité des patients blessés médullaires. Nous réalisons une analyse catégorielle, qui ne tend ni à affirmer, ni infirmer l'hypothèse. Le relevé d'occurrence reflète toutefois l'importance du lien de confiance entre le thérapeute et le patient, qui semble nécessaire, et qui est confirmé par les éléments supplémentaires amenés par l'ensemble des participants.

Enfin, notre travail de recherche est en lien avec des questionnements éthiques. La sexualité des personnes en situation de handicap reste encore un sujet tabou dans les lieux de soins. L'accompagnement de cette sexualité par les professionnels de santé, et notamment l'ergothérapeute, soulève des enjeux éthiques. En effet, bien que les valeurs professionnelles des thérapeutes soient majoritairement l'autonomie fonctionnelle et décisionnelle, ainsi qu'une approche centrée sur le patient, beaucoup ne se sentent pas les compétences nécessaires pour aborder la sexualité dans leurs prises en soins. De plus, de par cet aspect tabou, ni les patients ni les thérapeutes n'osent l'aborder. Ainsi, les valeurs personnelles des thérapeutes s'opposent aux besoins du patient, et mettent un frein au bien-être de ce dernier s'il considère cette activité comme une activité signifiante. Les questionnements éthiques qui en découlent sont les suivants : doit-on dépasser ses limites et briser les tabous afin de répondre aux besoins des patients ? Lorsqu'on parle de sexualité, y'a-t-il une limite à respecter ? Comment la déterminer ? Peut-on et doit-on tout aborder ?

9 Bibliographie

Aghakhani, N ; Vighe, B & Tadie, M. (1999). Traumatisme de la moelle épinière. *Encycl Med Chir*, Neurologie, 17-685-A-10. Paris : Elsevier

Albert, T. (2011). Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. Chapitre 1. Personnes blessées médullaires : principes et pratiques de la prise en charge médicale. *ErgOthérapie*, p 13-34

American Occupational Therapy Association (2014). Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process. *The American Journal of Occupational Therapy*, p68

Anaby, D. R., Backman, C. L., & Jarus, T. (2010). Measuring Occupational Balance: A Theoretical Exploration of Two Approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, p 280-288. [En ligne]. Consulté le 28 septembre 2018 à l'adresse : <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.5.4>

ANFE (2017). Définition de l'ergothérapie. [En ligne] Consulté le 17 Décembre 2018 à l'adresse <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

Association canadienne des ergothérapeutes (2002). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. Ottawa : CAOT Publications ACE

Association canadienne des ergothérapeutes (2002). *Lignes directives pour une pratique de l'ergothérapie centrée sur le client*, Ottawa : CAOT Publication

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État, Ministère de la Santé. [En ligne] Consulté le 11 Décembre 2018 à l'adresse : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&dateTexte=&categorieLien=id>

Aublin, C. (2002). "Whole person care" une nouvelle médecine de toujours. Dans M. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 17, p. 26-33). Paris: Sauramps Médical

Backman, C. L. (2004). Occupational Balance: Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*,

(pp 202-209. [En ligne]. Consulté le 01 octobre 2018 à l'adresse <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>

Bardin, L. (1997). *L'analyse de contenu*. Paris: PUF

BOIREL E. et GUERIN B. Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. Chapitre 14 : A propos de la sexualité des personnes blessées médullaires. *ErgOthérapie*

Caire, JM., Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). In M-C. Morel-Bracq (Ed.), *Les modèles conceptuels en ergothérapie : 2^{ème} édition* (p. 85-97). Paris : De Boeck Supérieur

Caire, JM., (2015). Approche centrée sur la personne et son environnement : L'utilisation du MCRO-P pour donner la direction et le sens du projet de soins. In Morel-Bracq & al, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p 195-198). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur

Calmels, P., Béthoux, F., Roche, G., Fayolle-Minon, I., & Picano-Gonard, C.(2003). Évaluation du handicap et de la qualité de vie chez les blessés médullaires : étude d'un échantillon de population de 58 sujets vivant à domicile. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, (pp 233-240). [en ligne]. Consulté le 11 mai 2018 à l'adresse <https://www-sciencedirectcom.proxy.unice.fr/science/article/pii/S0168605403000849>

Campenhoudt, L., Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4^{ème} ed). Dunod, Paris

Colombel, J.-C. (2012). Aspects psychologiques de la sexualité des femmes ayant une lésion médullaire. *Progrès en Urologie*, 22(11), 622-627. [en ligne]. Repéré sur : <https://www-sciencedirect-com.proxy.unice.fr/science/article/pii/S1166708712002138>

Couldrick, L. (2005). Sexual expression and Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, (pp 315-318)

Crochon, F. (2011). Comment accompagner des personnes handicapées. *Union sociale*. Mai 2011. N°245

Degand, E. (2017). La reconstruction sexuelle des hommes blessés médullaires en ergothérapie : une approche spécifique à promouvoir ?. *Rencontres en réadaptation n°23*. Sauramps Medical.

Dépelteau, F. (2010). La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats. Paris: De boeck.

Ducharme, S. (2008.). La sexualité et les blessés médullaires. *Encyclopédie internationale multinationale de Réadaptation*.

Dür (2014). Development of a new occupational balance-questionnaire : incorporating the perspectives of patients and healthy people in the design of a self reported occupational balance outcome instrument. *Health and Quality of Life Outcome*, Doi :10.1186/1477-7525-12-45.

Dür, M., Unger, J., Stoffer, M., Dragoi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., . . . Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The british journal of occupational therapy*, 78(1), 4-15

Esmail, S ; Knox, H ; Scott, H & Alberta, N (2014). Sexuality and the Role of the Rehabilitation Professional. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. [En ligne]. Consulté le 11 novembre 2018 à l'adresse [https://www.researchgate.net/publication/255587298_Sexuality_and_the_Rehabilitation_Professional](https://www.researchgate.net/publication/255587298_Sexuality_and_the_Role_of_the_Rehabilitation_Professional)

Even-Schneider - E. Chartier-Kastler - A. Ruffion. Spécificités cliniques du blessé médullaire (escarres, HRA, spasticité). *Progrès en Urologie* (2007). 17 454-456

Giami, A. (2007). Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être. *Le Journal des Psychologues*, (pp 56-60).[En ligne]. Consulté le 23 octobre 2018 à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2007-7-page-56.htm>

Hammell, K. W. (2013). Client-centred occupational therapy in Canada: Refocusing on core values. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 80(3), 141-149. doi: 10.1177/0008417413497906

Haut Conseil de la Santé Publique (2016). Santé sexuelle et Reproductive. [En ligne] Consulté le 11 décembre 2018 à l'adresse <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=550>

HAS. (2007). Guide d'affection de longue durée paraplégie (lésion médullaire). (2017, 04, 06) Récupéré sur <http://www.has-sante.fr>

JORF (2017). Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine. Consulté le 15 février 2019 à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSP1706303D/jo/texte>

KIECKENS C.,(2004) Lésions post traumatiques et répercussions sur la sexualité , *Revue de l'observatoire*, n°40,

Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice*. Philadelphia, Davis Company

Kielhofner, G., et Burke, J. P. (1977). Occupational therapy after 60 years: an account of changing identity and knowledge. *American journal of occupational therapy*, 31(10), 675-689

Kreuter M, Siosteen A, Biering-Sorensen F. 2008. Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: A controlled study. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 40:61-69.

Larivière, N. (2014). Appuyer sa pratique ergothérapeutique avec les sciences de l'occupation. Dans M.-H. Izard, *Expériences en ergothérapie : vingt-septième série*. Montpellier, France : Sauramps médical.

Law, M. Mills, J. (1998). Client-centred occupational therapy. In M. Law. (Ed.). *Clientcentred occupational therapy*. Thorofare, NJ : SLACK Incorporated.

Maingueneau, D. (2004). La situation d'énonciation entre langue et discours. Volume collectif Dix ans de S.D.U., Craiova, Editura Universitaria Craiova (Roumanie)pp.197-210.

Marchalot, I. (2016). Stratégie d'intervention en ergothérapie et rendement occupationnel. *ergOThérapies*, 62, 19-23.

Marchalot, I. (2018). Concevoir un environnement ergothérapeutique facilitant l'engagement dans l'occupation. In Caire, J.-M., Schabaille, A. (Ed.), Engagement, occupation et santé : Une approche centrée sur l'accompagnement de l'activité de la personne dans son contexte de vie(p.255-268). Paris : ANFE.

Martins, S. (2015). Agissez ... pour votre santé! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie. Dans M. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon , K. Riguet, H. Hernandez, . . . C. Gras, *L'activité humaine : un potentiel pour la santé* (pp. 43-51). Paris: De boeck solal.

Mckinnon, A. L. (2000). Client Values and Satisfaction with Occupational Therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7(3), 99-106. doi:10.1080/110381200300006041

Meyer, S. (2018). L'occupation, concept central de l'ergothérapie. *Ergothérapie – journal de l'Association suisse des ergothérapeutes*, 2, 19-22.

Meyer, S. (2013). L'énergie du "faire" : la motivation, la volition, l'engagement. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (pp. 143-160). Belgique: De boeck solal

Molineux, M. (2010). Occupational science and occupational therapy: Occupation at center stage. Dans C. Christiansen et E. Townsend (dir.), *Introduction to Occupation: The Art of Science and Living* (p. 359-383). Upper Saddle River, NJ : Pearson.

Molineux, M. et Whiteford, G. (2011). Occupational science: Genesis, evolution and future contribution. Dans E. Duncan, *Foundations for Practice in Occupational Therapy* (5^e éd., p. 243-253). Édimbourg, Grande-Bretagne : Churchill Livingstone

Morel Bracq, M. (2010). La science de l'activité humaine dans le référentiel de formation des ergothérapeutes. Dans M. Izard, & R. Nespoulous, *Expériences en ergothérapie* (Vol. 23, pp. 105-112). Paris: Sauramps médical.

Morel-Bracq, M-C., Criquillon-Ruiz, J. (2016). Pour une démarche d'évaluation centrée sur le client et sur l'occupation. *ergOthérapies*, (63), 23-28

Nolan, M. (2013). Masculinity lost: a systematic review of qualitative research on men with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 51(8), 588-595. <https://doi.org/10.1038/sc.2013.22>

Organisation Mondiale de la Santé. (2007). Introduire des lignes directrices et outils OMS de santé sexuelle et génésique dans les programmes nationaux : principes et processus d'adaptation et de mise en œuvre [En ligne] Consulté le 11 décembre 2018 à l'adresse :http://www.who.int/reproductivehealth/publications/general/RHR_07_09/fr/

Poirier, J. (1984). Carl Rogers ou L'approche centrée sur la personne. Québec français, (54), 124-125.

Polatajko, H., Molke, D., Baptiste, S., Doble, S., Caron Santha, J., Kirsh, B., . . . Stadnyk, R. (2013). La science de l'occupation - impératifs pour l'ergothérapie. Dans E. Townsend, & H. Polatajko, *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp.15-40 et 75-98). Ontario: CAOT Publications ACE

Pollard, N., & Sakellariou, D. (2007). Sex and Occupational Therapy: Contradictions or Contraindications? *British Journal of Occupational Therapy* (pp 362-365)

POUPLIN S. (2011) Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. Chapitre 12. Collection ergOThérapies, Edition Solal

Pierce, D. (2016). La science de l'occupation : une base de connaissances disciplinaire puissante pour l'ergothérapie. *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (pp. 23-32). Louvain-la-Nneuve: De boeck supérieur

Rivers, C. S., Fallah, N., Noonan, V. K., Whitehurst, D. G., Schwartz, C. E., Finkelstein, J. A., Noreau, L. (2018). Health Conditions: Effect on Function, Health-Related Quality of Life, and Life Satisfaction After Traumatic Spinal Cord Injury. A Prospective Observational Registry Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(3), 443-451.[en ligne]

Salomon, J. Gory, A. Bernard, A. Ruffion, A. Denys, P. Chartier-Kastler, E. (2007). Infection urinaire et vessie neurologique : *Progrès en Urologie*, Chapitre G, 448-453

Sakellariou, D., Simo Algado S. (2006). Sexuality and occupational therapy : exploring the link. *British Journal of Occupational Therapy*, (pp 350-356)

Sakellariou, D., Simo Algado, S. (2006). Sexuality and Disability : a case of occupational injustice. *British Journal of Occupational Therapy*, (pp 69-76)

Seuret, F (2011). Portrait chiffré des blessés médullaires. *Faire Face Paratétra* N° 11, 6-8

Sévène, A (2014). Fonction sexuelle et handicap physique. Troubles de la sexualité et maladies chroniques. [En ligne] Consulté le 30 septembre 2018 à l'adresse www.em-consulte.com/revue/lpmwww.sciencedirect.com

Simpson, L. A., Eng, J. J., Hsieh, J. T. C., & Wolfe .(2012). The Health and Life Priorities of Individuals with Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *Journal of Neurotrauma*, , (pp 1548-1555). [en ligne]. Consulté le 30 septembre 2018 à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22320160>

Stamm, T., Lovelock, L., Stew, G., Nell, V., Smolen, J., Machold, K., . . . Sadlo, G. (2009). I have a disease but i am not ill : a narrative study of occupational balance in people with rheumatoid arthritis. *Occupation, participation and health*, 29(1), 32-39

Stephenson, K.R & Meston, C (2015) The Conditional Importance of Sex: Exploring the Association Between Sexual Well-Being and Life Satisfaction. *Journal of Sex & Marital Therapy*, [en ligne] Consulté le 20 septembre 2018 à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24308354>

Tétreault, S. (2014). Apprivoiser la recherche. Dans S. Tétreault, & P. Guillez, *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 53-68). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur.

Townsend, E., Stanton, S., Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., Thompson-Franson, T., . . . Campanile, L. (2002). Promouvoir l'occupation: une perspective de l'ergothérapie. Ontario: CAOT Publications ACE.

Tremblay, R (1998). Approche globale de la sexualité de la personne handicapée. *Les Cahiers de l'Actif* - N°268/269. [En ligne]. Consulté le 30 septembre 2018 à l'adresse : http://www.lecrips-idf.net/ressources/documents/1/723,art_tremblay_268_269.pdf

Vallée, C. (2015). S'approprier la science de l'activité humaine dans la pratique ergothérapique. Dans M.-C. Morel-Bracq, E. Trouvé, E. Offenstein, E. Quevillon, K. Riguet, H. Hernandez, . . . et C. Gras (dir.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (p. 315-321). Paris, France : De Boeck-Solal

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, [En ligne] Consulté le 30 septembre à l'adresse. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Wagman, P., Håkansson, C., & Jonsson, H. (2015). Occupational Balance: A Scoping Review of Current Research and Identified Knowledge Gaps. *Journal of Occupational Science*, [En ligne] Consulté le 30 septembre à l'adresse <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.986512>

Wilcock, A. (2001). Occupational science: The key to broadening horizons. *British Journal of Occupational Therapy*, 64(8), 412-417. doi:10.1177/030802260106400808

World Federation of Occupational Therapy. (2010). Position statement : client-centredness in occupational therapy. Repéré à www.wfot.org

Yerxa, E., Clark, F., Frank, G., Jackson, J., Parham, D., Pierce, D., . . . et Zemke, R. (1990). An introduction to occupational science: A foundation for occupational therapy for the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4), 1-17. doi:10.1080/J003v06n04_04

Lexique :

Dermatome : zone cutanée innervée par les fibres nerveuses sensibles d'une seule racine nerveuse.

Hyperréflexie autonome : réponse exagérée du système parasympathique à diverses excitations se manifestant entre autres par de l'hypertension, de la rougeur à la face et au thorax, de la congestion nasale, de la bradycardie, des céphalées.

Métamère : territoire d'innervation motrice ou sensitive qui dépend d'un nerf rachidien.

Myotome : ensemble composé par un muscle et la racine nerveuse qui l'innerve.

Réflexe ostéo-tendineux : réaction involontaire normale de contraction musculaire.

Thromboembolie : Accident qui résulte de l'obstruction (embolie) d'un vaisseau sanguin par un caillot.

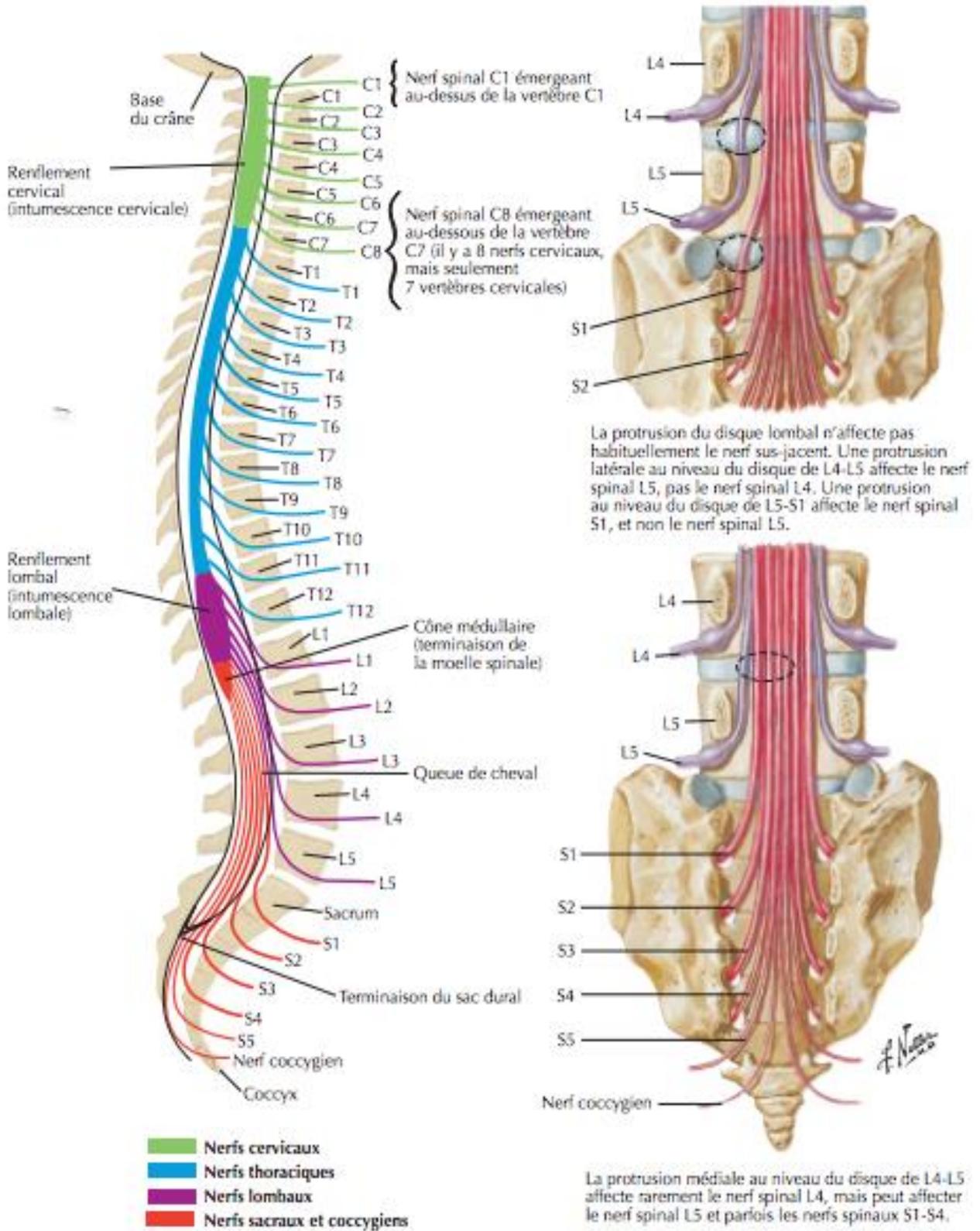
Sommaire des annexes

Annexe 1 : la colonne vertébrale et l'innervation.....	I
Annexe 2: la moelle épinière	III
Annexe 3: Classification ASIA.....	V
Annexe 4 : Enquête sur la sexualité des français	VI
Annexe 5: Pyramide des besoins de Maslow.....	VII
Annexe 6: Schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO).....	VIII
Annexe 7: Matrice théorique de la variable dépendante	IX
Annexe 8: Matrice théorique de la variable indépendante	IX
Annexe 9: mail envoyé aux ergothérapeutes	X
Annexe 10: Guide d'entretien.....	XI
Annexe 11: Lettre d'information et feuillet de consentement	XV
Annexe 12: feuilles de consentement complétées et signées par les participants.....	XVIII
Annexe 13: Retranscription et analyse des entretiens	XXII
Annexe 14 : Grille d'analyse des résultats.....	LXXIV
Annexe 15: Codage des données.....	LXXXV
Annexe 16: relevé d'occurrences	LXXXVII

Annexe 1 : la colonne vertébrale et l'innervation

En premier se trouve le rachis cervical, constitué de 7 vertèbres, dénommées par la lettre C (de C1 à C7). Très mobile, il protège la portion haute de la moelle épinière. Les deux premières vertèbres ont une forme particulière, et se nomment l'Atlas (C1) et l'Axis(C2) (annexe 1). La première porte la tête, et la deuxième définit un axe de rotation pour celle-ci. 12 vertèbres forment ensuite le rachis thoracique (ou dorsal). Elles sont appelées par les lettres T ou D (T1 à T12). Cette section du rachis est peu mobile. Elle forme une courbure qu'on appelle cyphose. Chaque vertèbre s'articule avec deux côtes fixées en avant au sternum. Le rôle de cette portion est de protéger les organes de la cage thoracique (cœur et poumon) et la moelle épinière thoracique. Le rachis lombaire est ensuite constitué de 5 vertèbres, appelé L1 à L5. Cette portion est très mobile, et forme une courbure, appelée lordose. Enfin, les vertèbres sacrées (S1 à S5) sont fusionnées et l'ensemble constitue le sacrum, point de liaison entre la colonne vertébrale et les membres inférieurs. Elles précèdent le coccyx, formé par les 5 dernières vertèbres, qui constitue la partie inférieure du rachis. Entre chaque vertèbres se trouvent des disques intervertébraux, qui servent d'amortisseur entre deux vertèbres successives, et d'éléments associés (muscles, ligaments...), qui assurent la cohésion et la mobilité de l'ensemble.

Une autre fonction de la colonne vertébrale est de protéger la moelle épinière.

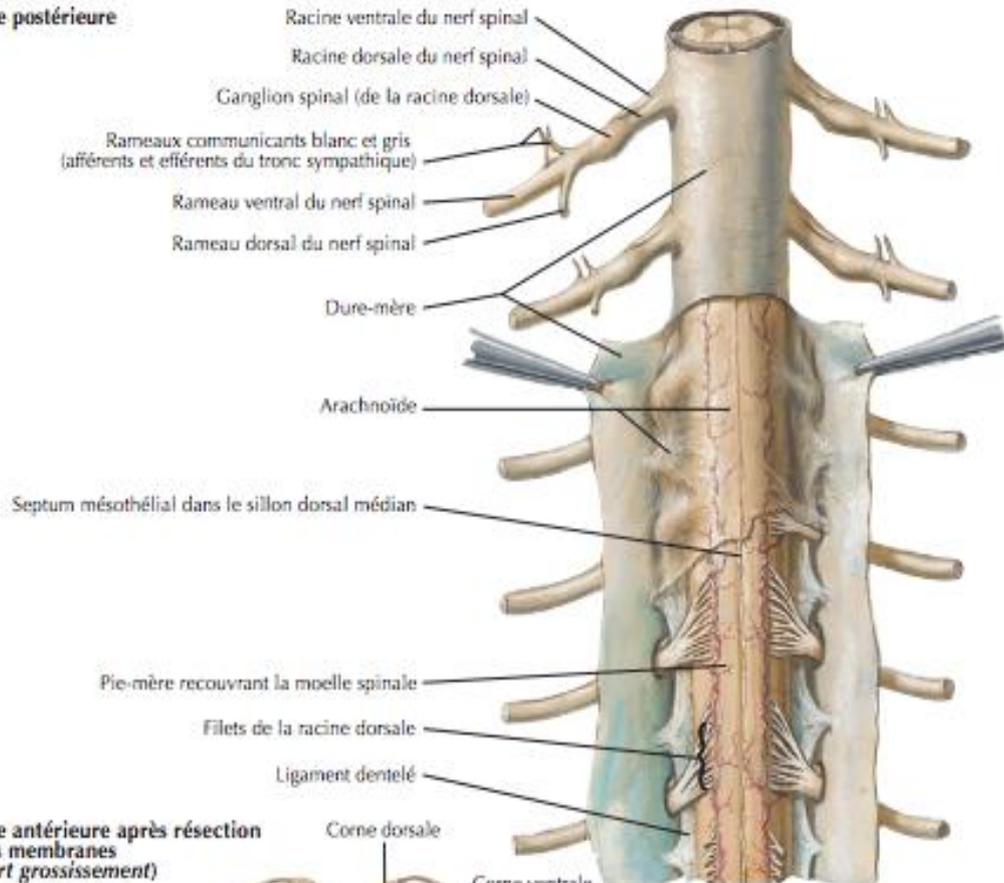


Annexe 2: la moelle épinière

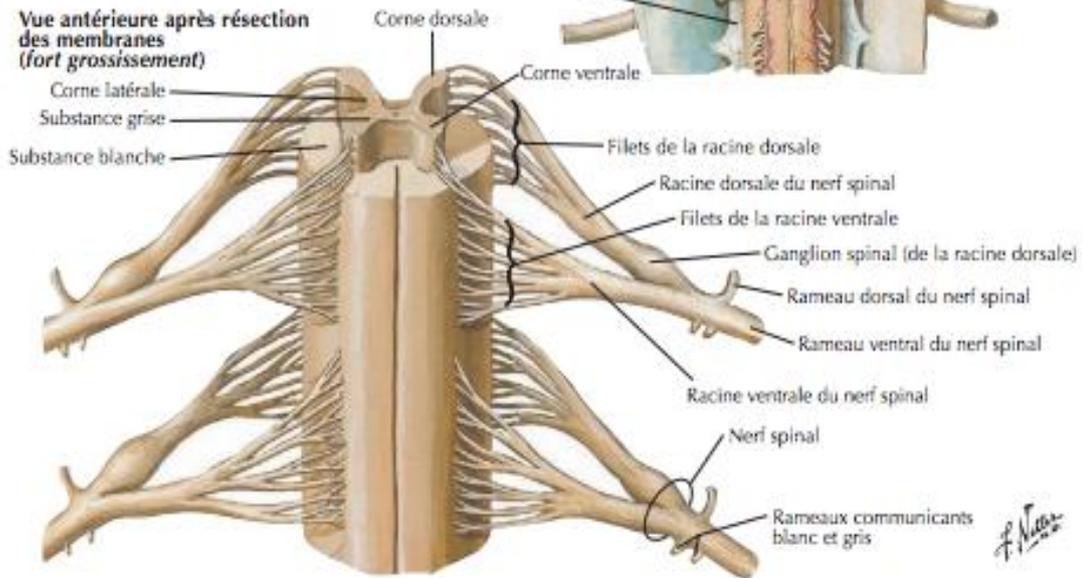
C'est un cordon de tissu nerveux situé dans le canal vertébral et s'étendant de la première vertèbre cervicale à la deuxième vertèbre lombaire, où elle s'arrête et se termine par un ensemble de nerfs à destination des jambes et du périnée, appelé « queue de cheval ». La moelle présente deux renflements : un renflement cervical et un renflement lombaire qui correspondent à la naissance des plexus (plexus brachial et plexus lombo-sacré). Il existe 31 paires de nerfs spinaux qui naissent de la moelle épinière. Ils constituent le premier segment des nerfs périphériques. Ils possèdent près de la moelle deux racines : la racine dorsale, sensitive, est pourvue d'un ganglion spinal dans lequel se trouvent les corps cellulaires des neurones sensitifs (cellules en T). La racine ventrale, motrice, contient les neurones moteurs. Le nerf spinal ainsi constitué est donc un nerf mixte. A chaque segment, la racine ventrale motrice et la racine dorsale sensitive se rejoignent au trou de conjugaison pour former le nerf rachidien; l'ensemble du nerf rachidien et des territoires moteur et sensitif de ce nerf constituent le métamère.

La moelle épinière est composée de la substance blanche et de la substance grise. La première constitue la zone externe de la moelle épinière. Elle est formée de fibres nerveuses qui assurent la transmission de l'influx nerveux du centre vers la périphérie. Les voies motrices sont descendantes, les voies sensorielles sont ascendantes. La substance grise est la partie centrale de la moelle, elle contient les corps cellulaires des neurones, responsables de l'émission et de la propagation du message nerveux. Sa forme en H comporte quatre expansions appelées cornes : Les cornes antérieures, qui émettent des messages à destination des muscles striés (mouvement et de la contraction) ; les cornes postérieures, qui reçoivent des informations relatives aux nerfs sensitifs (toucher, température, conscience de l'activité musculaire et de l'équilibre), et enfin les cornes latérales, qui jouent un rôle au niveau de l'activité des organes internes.

Vue postérieure



Vue antérieure après résection des membranes (fort grossissement)



Annexe 3: Classification ASIA

INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI) **ASIA** **ISCOS**

Examen neurologique du traumatisme médullaire

Patient: _____ Médecin: _____ Date: _____
 Heure: _____

DROITE EVALUATION MOTRICE **EVALUATION SENSITIVE** **EVALUATION SENSITIVE** **EVALUATION MOTRICE** **GAUCHE**

MS D C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 T1 T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1 L2 L3 L4 L5 S1 S2 S3 S4-5

Flexion du coude C5
 Extension du poignet C6
 Extension du coude C7
 Flexion du médus C8
 Abduction du 5è doigt T1

MI D L2 L3 L4 L5 S1 S2 S3 S4-5

Sensibilité anale: oui/non?

MS G C2 C3 C4 C5 C6 C7 C8 T1 T2 T3 T4 T5 T6 T7 T8 T9 T10 T11 T12 L1 L2 L3 L4 L5 S1 S2 S3 S4-5

Flexion du coude C5
 Extension du poignet C6
 Extension du coude C7
 Flexion du médus C8
 Abduction du 5è doigt T1

MI G L2 L3 L4 L5 S1 S2 S3 S4-5

Sensibilité anale: oui/non?

SCORE MOTEUR
 0=paralyse totale
 1=contraction visible ou palpable
 2=mouvement actif sans pesanteur
 3=mouvement actif contre pesanteur
 4=mouvement actif contre résistance
 5=mouvement normal
 NT=non testable

SCORE SENSITIF
 0=absente
 1=diminuée
 2=normale
 NT=non testable

RIGHT TOTALS (MAXIMUM) (50) (56) (56)
LEFT TOTALS (MAXIMUM) (50) (56) (56)

MOTOR SUBSCORES UER + UEL = UEMS TOTAL
 MAX (25) (25) (50) LER + LEL = LEMS TOTAL
 MAX (25) (25) (50)

SENSORY SUBSCORES LTR + LTL = LT TOTAL
 MAX (56) (56) (112) PPR + PPL = PP TOTAL
 MAX (56) (56) (112)

NEUROLOGICAL LEVELS 1. SENSORY R L
 2. MOTOR R L
 3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)
 4. COMPLETE OR INCOMPLETE?
 5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

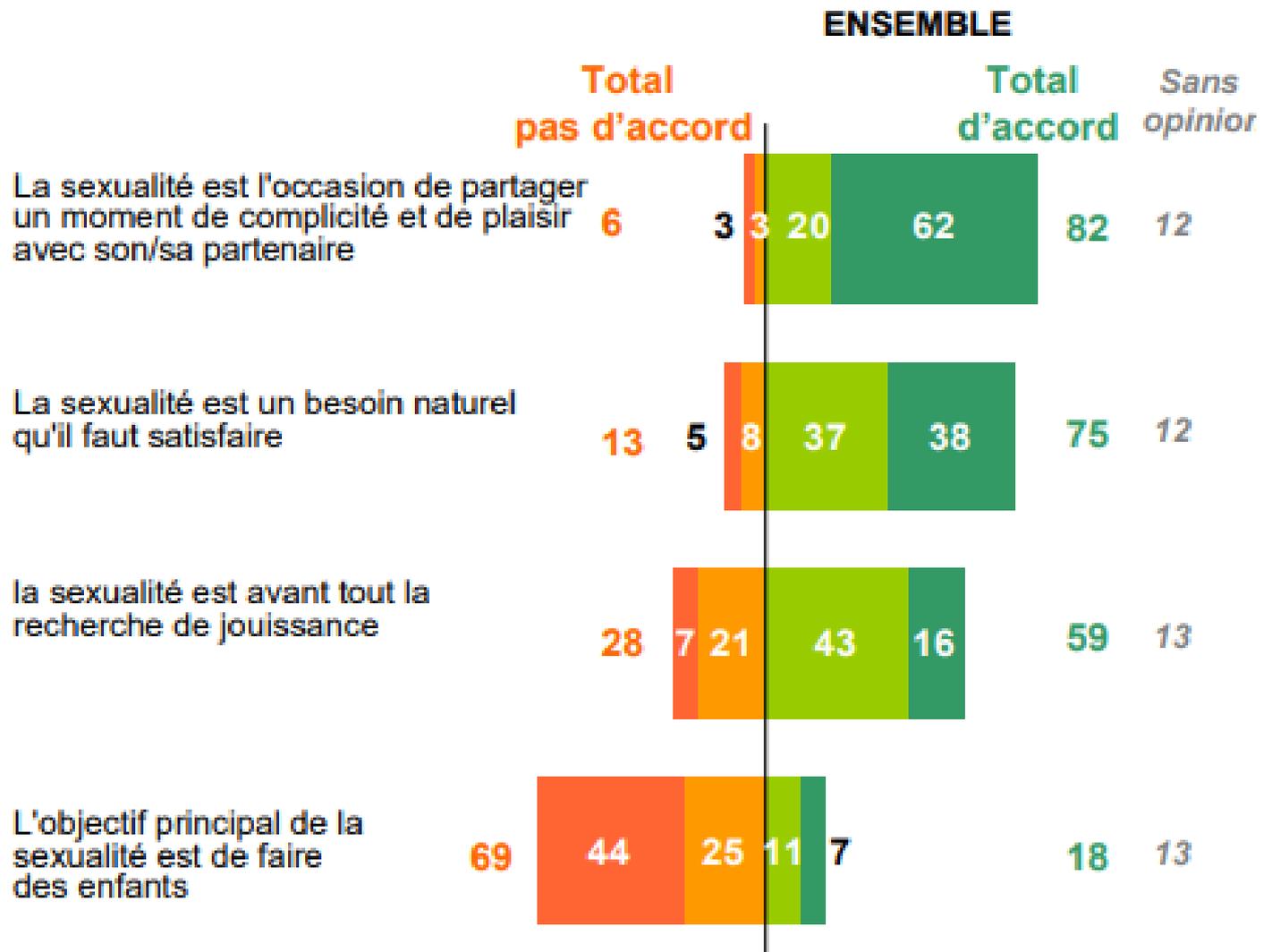
This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association.

Classification ASIA.	
A	Lésion complète : absence de fonction sensitive ou motrice en S4-S5
B	Lésion incomplète : présence d'une fonction sensitive (sans motricité) sous le niveau neurologique, s'étendant aux segments sacrés S4-S5
C	Lésion incomplète : présence d'une fonction motrice sous le niveau neurologique, plus de la moitié des muscles clés ayant un score ≤ 3
D	Lésion incomplète : présence d'une fonction motrice sous le niveau neurologique, la moitié des muscles clés ayant un score ≥ 3
E	Examen Normal

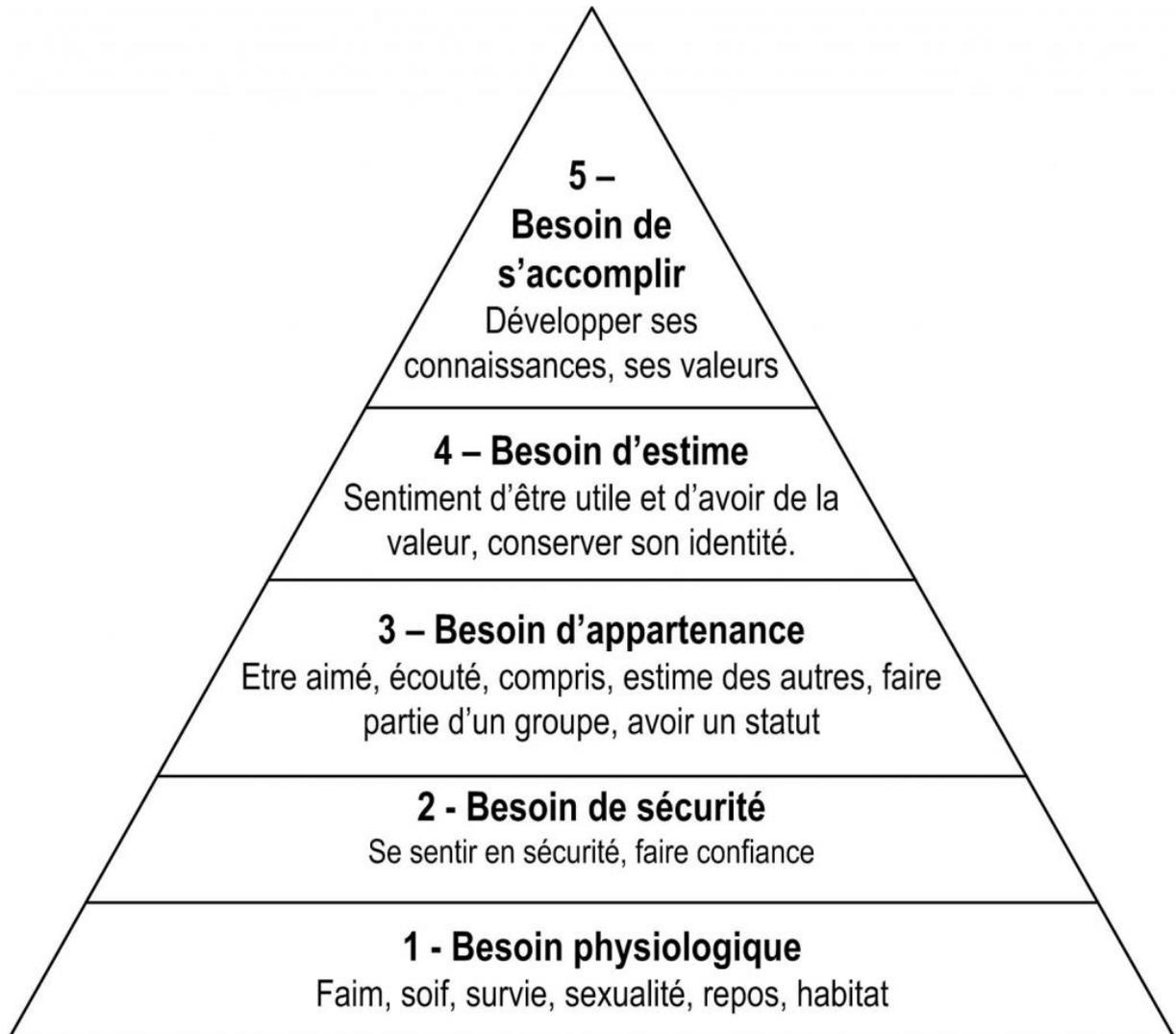
Elle permet d'obtenir un score moteur et sensitif et ainsi de classer les patients dans 5 groupes, selon des degrés de sévérité (classé de A à E).

Le niveau sensitif et le niveau moteur sont respectivement définis comme le dernier métamère où la sensibilité est normale et le dernier métamère où la motricité est normale. Le niveau neurologique est lui le dernier métamère où sensibilité et motricité sont normales à droite et à gauche.

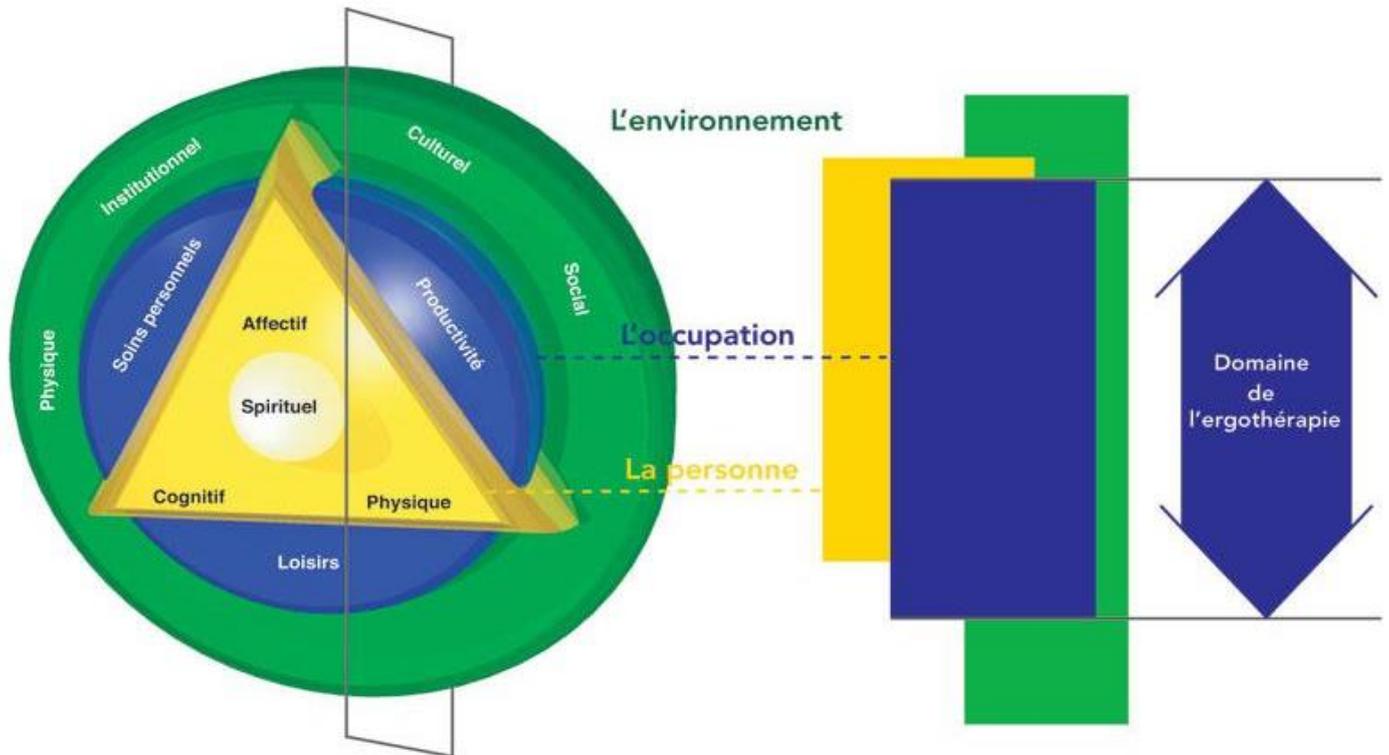
Annexe 4 : Enquête sur la sexualité des français



Annexe 5: Pyramide des besoins de Maslow



Annexe 6: Schéma du Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)



Annexe 7: Matrice théorique de la variable dépendante

Variable dépendante : la communication (autour de la sexualité)

Indicateurs	Indices	Questions (numéros)
Finalité	Pourquoi : modification de la situation,	6
Circonstances appropriés	Comment : Moments, lieux, situations	8
Statut pour les partenaires	Qui aborde le sujet, Ergothérapeute, patients, famille, conjoint	7
Usage de la langue :	Comment : ton confidences, humour, usage des mots,	8

Annexe 8: Matrice théorique de la variable indépendante

Variable indépendante : l'approche centrée sur la personne

Indicateurs	Indices	Questions (numéros)
Respect	Chaque individu est unique Choix réalisés quant aux occupations propres à chaque individu Respect des choix de la pers et de ses priorités Ecoute, sans jugement	1
Partenariat	Coopération Collaboration Relation de confiance Compréhension, écoute, empathie	1, 2,3
Habilitation	Promouvoir l'occupation, favoriser participation Aide à choisir, organiser, s'adonner aux occupations qu'elle considère utile	1 et 4
Responsabilité décisionnelle	Prise de décision en commun, participation du patient	1, 3

Annexe 9: mail envoyé aux ergothérapeutes

Bonjour,

Je suis étudiante en ergothérapie à l'institut de formation d'Hyères. Dans le cadre de mon mémoire, je suis à la recherche d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de blessés médullaires, et ayant déjà abordé ou parlé de la sexualité (cela peut être qu'une seule fois). J'aimerais effectuer un court entretien afin de pouvoir effectuer mon expérimentation.

Si cela ne relève pas de votre pratique professionnelle, connaissez-vous des ergothérapeutes que je pourrais contacter?

En vous remerciant beaucoup du temps que vous aurez pris pour me répondre,

Respectueusement

Chloé Autran

Annexe 10: Guide d'entretien

Nom de l'ergothérapeute :	Nom de l'interviewer :
Mail :	Date :
Téléphone :	
Lieu d'exercice :	

Présentation de l'entretien :

Bonjour, je m'appelle Chloé Autran, et je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation de Toulon-La garde. Je vous ai contacté par mail dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. En effet, je réalise ce dernier sur la sexualité et les blessés médullaires, et particulièrement sur la prise en considération de la sexualité par l'ergothérapeute, et donc la communication autour de cette dernière.

Cet entretien me permet de recueillir des données sur la pratique professionnelle d'ergothérapeutes exerçants auprès de blessés médullaires, et plus précisément sur la considération de la sexualité. Cela a pour but de confirmer ou infirmer mon hypothèse, et de faire le lien entre la théorie, très peu présente sur ce sujet, et la pratique, encore innovante.

L'entretien durera environ 20 minutes. Nous aborderons les thèmes suivants :

- Votre parcours professionnel
- Votre relation et votre démarche thérapeutique
- La communication autour de la sexualité du patient
- Vos questions, suggestions par rapport au sujet

Consignes :

Cet entretien est confidentiel et respecte votre anonymat. Aucune information pouvant vous identifier n'apparaîtra dans l'écrit de mon mémoire de recherche. Vous êtes libre de répondre ou non à mes questions.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela me permettra de rester à l'écoute de vos réponses. L'enregistrement sera détruit, une fois l'entretien retranscrit.

Avez-vous des questions ? Pouvons-nous commencer ?

Partie 1 : identifier la personne et son expérience

- Depuis quand êtes-vous ergothérapeutes ?
- Quels ont été vos lieux d'exercices jusqu'à aujourd'hui ?
- Depuis quand travaillez-vous avec des blessés médullaires ?

Objectifs des questions : Connaître mieux la personne et son expérience, la mettre à l'aise

Partie 2 : Questions en lien avec l'approche centrée sur la personne

- 1) Quels sont les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute ? Autrement dit, quelles sont les choses importantes que vous promouvez lorsque vous exercez ?

Objectif de la question : question générale pour connaître les fondements de la pratique de l'ergothérapeute

- Variable indépendante : Approche centrée sur la personne
- Indicateur : habilitation, respect, partenariat et responsabilité décisionnelle
- Hypothèse de réponse/ indices : être centré sur la personne, ses besoins, ses occupations au centre du processus...

- 2) Quelle relation thérapeutique mettez-vous en place avec vos patients ? Quelles sont les fondements de votre relation ?

Objectif de la question : Connaître le ressenti de l'ergothérapeute sur la relation thérapeutique mise en place et ses valeurs

- Variable indépendante : Approche centrée sur la personne
- Indicateur : partenariat
- Hypothèse de réponse/ indices : écoute, compréhension, collaboration, relation de confiance

- 3) Comment déterminez-vous les objectifs et axes de travail ?

Objectif de la question : Connaître la façon dont les objectifs sont construits, et la place du patient dans le processus décisionnel

- Variable indépendante : Approche centrée sur la personne
- Indicateur : Responsabilité décisionnelle et partenariat

- Hypothèse de réponse / indices : collaboration, coopération, participation du patients

4) Quelle place attribuez-vous aux souhaits des patients dans les occupations?

Objectif de la question : déterminer la place du souhait des patients dans le processus d'intervention

- Variable indépendante : Approche centrée sur la personne
- Indicateur : habilitation
- Hypothèse de réponse/ indices : primordial, choix des occupations

Partie 3 : Questions en lien avec la communication autour de la sexualité

- 5) Que signifie pour vous le terme sexualité ? Considérez-vous cela comme tabou ?
Considérez-vous la sexualité comme une occupation ?

Objectif de la question : Questions générales visant à aborder le sujet, déterminer les connaissances du thérapeute sur le sujet et point de vue sur la sexualité

- 6) Abordez-vous la sexualité avec votre patient ? Pourquoi ?

Objectif de la question : comprendre pourquoi le thérapeute aborde le sujet de la sexualité avec le patient

- a. Variables indépendante : la communication autour de la sexualité et approche centrée client
- b. Indicateurs : finalité et habilitation
- c. Hypothèse de réponse/ indices : importance de la sexualité, occupation, besoin des patients, choix des occupations

- 7) Qui prend l'initiative ?

Objectif de la question : savoir qui aborde le sujet, si la demande vient des patients ou de la famille ou si le thérapeute aborde de lui-même la question

- a. Variables indépendante : communication autour de la sexualité
- b. Indicateurs : Statut pour les partenaires et congruence contextuelle
- c. Hypothèse de réponse/ indices : le patient, l'ergo, le conjoint

- 8) A quel moment ? Est-ce que vous privilégiez certains moments ou situations pour l'abordez ?

Objectif de la question : savoir si certains moments, contextes ou situations sont plus propices pour la communication autour de la sexualité

- a. Variables indépendante : la communication autour de la sexualité et approche centrée client
- b. Indicateurs : circonstances appropriés, support, usage de la langue, temporalité
- c. Hypothèse de réponse/ indices : moment intimes, comme la toilette, entretiens individuels...

Question de relance : Pouvez-vous me donner un exemple de moment où vous avez abordé la sexualité avec un patient ?

- 9) A votre avis, quelles devraient être les 3 caractéristiques d'un professionnel dont la tâche serait d'aborder la sexualité avec un blessé médullaire :

Objectif de la question : faire le lien entre l'approche centrée sur la personne et la situation de communication autour de la sexualité

- 10) Quels sont les domaines ou actions qui vous semblent davantage du ressort des ergothérapeutes dans l'accompagnement de la vie sexuelle et affective ?

Objectif de la question : ouverture sur le point de vue du rôle de l'ergothérapeute dans la réadaptation de la sexualité

Partie 4 : Questions ouvertes

Avez-vous des questions ? Souhaitez-vous rajouter quelque chose ? Ou bien préciser certaines choses qui ont été développées de manière succincte ?

Partie 5 : Remerciements

L'entretien est terminé, je vous remercie de votre participation. Si vous le souhaitez, je peux vous envoyer par mail mon mémoire, une fois finalisé.

Annexe 11: Lettre d'information et feuillet de consentement



REGION SUD
occitanie

N° de déclaration d'activité
02-83-04988-83
Ce recensement ne vaut pas
agrément de l'Etat

FINISS EJ : 83 000 904 9
FINISS ET : 83 000 983 6
SIRET : 130 016 261 000 14
Code APE: 8410Z
DATAIDOCK : 004492
DPC : 0073

Siège administratif
32 av. Beaugerol
21 Touleu Est
83300 La Garde

La Garde

Site Beaugerol
32 av. Beaugerol
21 Touleu Est
E.J.F. 074
83079 TOULOUX Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 70 14
Télécopie : 04 94 14 70 12

Espace André
4011 chemin des Plantades
Espace André
83300 La Garde
Téléphone : 04 94 58 28 22

Université de Toulouse
Campus de La Garde
Bâtiment 3 – RDC
CS 60684
83041 TOULOUX Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 28

Site Les Asphodèles
Résidence Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picaud
83300 La Garde
Téléphone : 04 94 00 03 60
Télécopie : 04 94 00 03 60

Draguignan
200 avenue Alphonse GILLET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 94 60 44 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Segur
CS 20142
83047 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 38 60

Brignoles
Centre Municipal de Tir A
L'Azou
Quartier Saint Lazare - Les
Adrets
83370 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 27 93
Télécopie : 04 94 78 24 36

Site internet
<https://www.ifpvps.fr>



**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

- Etudiant : Autran Chloé- étudiante en troisième année d'ergothérapie- 0610075750-
chloeautran05@gmail.com
- Référent professionnel : Saule mailys- ergothérapeute DE-saule.mailys@gmail.com
- Référent Pédagogique : Mme Véronique Terrien- Responsable de filière ergothérapie-
veronique.terrien@ifpvps.fr

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

L'objectif est de recueillir des données et d'échanger sur les thèmes suivants :

- Votre parcours professionnel
- Votre relation et votre démarche thérapeutique
- Votre communication autour de la sexualité du patient

Nature et durée de votre participation:

Entretien de 20 minutes environ.

Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI NON

Avantages concernant votre participation

Cet entretien me permet de recueillir des données sur la pratique professionnelle d'ergothérapeutes exerçants auprès de blessés médullaires, et plus précisément sur la

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

considération de la sexualité. Cela a pour but de confirmer ou infirmer mon hypothèse, et de faire le lien entre la théorie, très peu présente sur ce sujet, et la pratique, encore innovante.

Risques et Inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien.

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat.

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel :

veronique.terrien@ifpvps.fr

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Signatures requises :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales) :

.....

Signature du participant :

.....

Date :

Téléphone :

Pour l'étudiant :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date :

Annexe 12: feuilles de consentement complétées et signées par les participants

Entretien 1 :

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Signatures requises :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales) :

!

Signature du participant :



Date : 25/03/19

Téléphone :

Pour l'étudiant :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....AUTRAN Chloé

Date :25/03/19



Entretien 2 :

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

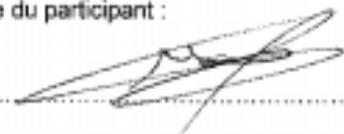
Signatures requises :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales) :

.....

Signature du participant :

..... 

Date : 09/04/19

Téléphone : ...

Pour l'étudiant :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....
AUTRAN Chloé

Date : **09/04/19**

..... 

Entretien 3 :

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Signatures requises :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales) :

.....

Signature du participant :



CENTRE DE MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION DE BOBIGNY 359 avenue Paul Vaillant Couturier 93000 BOBIGNY Tél. 01 43 93 26 00 Fax 01 43 93 26 26
--

Date : 01/04/2019

Téléphone :

Pour l'étudiant :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

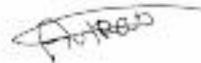
Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

AUTRAN Chloé
.....

Date : 01/04/19

.....



Entretien 4 :

**Groupement de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Signatures requises :

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales) :

.....

Signature du participant :



Date : 03/04/2019

Téléphone :

Pour l'étudiant :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

AUTRAN Chloé

.....

.....



Date : 03/04/19

.....

Annexe 13: Retranscription et analyse des entretiens

Entretien 1 : 14/03/19

Durée : 19 minutes et 30 secondes

Interlocuteur	temps	Retranscription	Analyse du discours et indices	Indicateurs
Etudiante ergothérapeute	0''	Bonjour, je m'appelle Chloé Autran, et je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation de Toulon-La garde. Je vous ai contacté par mail dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, et nous avons convenu d'un rendez-vous téléphonique pour effectuer un entretien. Est-ce que vous êtes toujours disponibles pour l'entretien ?		
Ergothérapeute 1	0'20	Oui bonjour, bien sûr. Est-ce que vous pouvez me rappeler brièvement votre sujet ?		
Etudiante ergothérapeute	0'25	je réalise mon mémoire sur la sexualité et les blessés médullaires, et particulièrement sur la prise en considération de la sexualité par l'ergothérapeute, et donc la communication autour de cette dernière.		
Ergothérapeute 1	0'30	Ah oui voilà c'était ça, ok		

Etudiante ergothérapeute	0'32	Cet entretien est confidentiel et respecte votre anonymat. Aucune information pouvant vous identifier n'apparaîtra dans l'écrit de mon mémoire de recherche. Vous êtes libre de répondre ou non à mes questions. Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela me permettra de rester à l'écoute de vos réponses. L'enregistrement sera détruit, une fois l'entretien retranscrit		
Ergothérapeute 1	0'40	Oui oui pas de soucis, je suis passée par là aussi t'inquiètes pas		
Etudiante ergothérapeute	0'45	L'entretien durera environ 20 minutes. Nous aborderons les thèmes suivants : votre parcours professionnel, votre relation et votre démarche thérapeutique, la communication autour de la sexualité du patient. Nous terminerons par vos questions, suggestions par rapport au sujet		
Ergothérapeute 1	0'49	ok		
Etudiante ergothérapeute	0'50	Pour commencer, je voudrais connaître votre parcours. Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?		
Ergothérapeute 1	0'53	Alors je suis ergo depuis 2 ans et demi		

Etudiante ergothérapeute	0'56	Où avez-vous exercé jusqu'à aujourd'hui ?		
Ergothérapeute 1	1'08	J'ai travaillé dans un centre de rééducation à Marseille pendant juste une semaine, en remplacement, et depuis je travaille au centre de rééducation, à Cerbère, qui est un centre de neurologie.		
Etudiante ergothérapeute	1'11	Ok. Donc vous avez des patients blessés médullaires ?		
Ergothérapeute 1	1'14	Oui, pas que, mais en grande partie oui		
Etudiante ergothérapeute	1'22	D'accord. Que pouvez me dire les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute ? Quelles sont les choses importantes que vous promouvez/ défendez/ revendiquez lorsque vous exercez ?		
Ergothérapeute 1	1'30	Euuuh, je pense que le truc hyper important c'est que la prise en charge colle au patient, et que ce ne soit pas une prise en charge répétitive, par exemple lui il a un AVC je vais faire ça ça et ça, je veux vraiment que quand j'établis mes objectifs, ce soit vraiment avec le patient, avec lui. Je lui dis « voilà moi je pense à ça et ça, et vous qu'est ce que	«[...] que la prise en charge colle au patient » → respect des choix des patients et de leur unicité « quand j'établis mes objectifs, ce soit vraiment avec le patient »	Respect

		vous en pensez, est ce que vous avez des choses à ajouter qui sont vraiment importantes pour vous »	<p>→ Participation du patient dans la réalisation des objectifs « voilà moi je pense à ça et ça, et vous [...] » :</p> <p>→ collaboration entre le thérapeute et le patient</p> <p>« qu'est-ce que vous en pensez, est ce que vous avez des choses à ajouter qui sont vraiment importantes pour vous »</p> <p>→ permet à la personne de choisir les occupations qu'elle considère utile</p>	<p>Responsabilité décisionnelle</p> <p>Partenariat</p> <p>Habilitation</p>
Etudiante ergothérapeute	2 ' 13	Donc en fait c'est une prise en charge vraiment basée sur les souhaits du patient ?		

Ergothérapeute 1	2' 30	Voilà exactement, je pense que c'est le plus important, d'être basé sur les souhaits des patients	« [...] le plus important, d'être basé sur les souhaits des patients » : ➔ respect des choix de la personne et de ses priorités	Respect
Etudiante ergothérapeute	2'42	Très bien. Quelle relation thérapeutique mettez-vous en place avec vos patients ? Quelles sont les fondements de votre relation ?		
Ergothérapeute 1	2' 50	Alors déjà s'adapter au patient qui est devant moi, par exemple je ne vais pas avoir le même discours avec une personne de 80 ans qu'une personne de 20 ans, après tout dépend comment est la personne, je suis plus au moins proche des patients. Le principal c'est d'établir une relation de confiance déjà, il faut que la personne ait confiance en toi et qu'elle puisse te parler de tout, de toutes les problématiques qu'elle peut avoir	« [...] une relation de confiance » « [...] puisse te parler de tout, de toutes les problématiques qu'elle peut avoir » ➔ Ecoute, et relation de confiance	Partenariat
Etudiante ergothérapeute	3' 40	D'accord je vois. Vous avez déjà un peu répondu à ma troisième question du coup, qui était comment vous déterminez les objectifs et les axes de travail, donc nous y avons un petit peu répondu...		

Ergothérapeute 1	3' 57	Bah voilà c'est ça, déjà je me base sur le modèle de la PPH, avec déficiences, incapacités et situations de handicap, je fais mes bilans en fonction de ça, après je fais la synthèse de mes bilans et je me base beaucoup sur mon bilan d'indépendance, avec le patient pour établir nos objectifs. C'est une vraie collaboration en fait, c'est le mot que je cherchais tout à l'heure	« vraie collaboration » : → collaboration « avec le patient pour établir nos objectifs » → inclusion et participation du patient dans les prises de décisions	Partenariat
				Responsabilité décisionnelle
Etudiante ergothérapeute	4' 22	Ok je comprends		
Ergothérapeute 1	4' 25	Après pas que hein, parce que je suis quand même beaucoup orientée réadaptation, moins rééducation, mais je me base aussi sur les bilans fonctionnels moteurs tout ça		
Etudiante ergothérapeute	4'50	Est-ce que vous connaissez le terme occupation ?		
	4' 53	Euuh non je sais plus trop, c'est un truc du Canada, je sais plus exactement. Vas-y dis-moi...		
Etudiante ergothérapeute	4'59	Alors c'est défini comme l'ensemble des activités et tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus accordent une valeur et une signification. Plus couramment, les ergothérapeutes l'appelle activité		

Ergothérapeute 1	5' 15	Ah oui ça va en fait je pensais à ça alors		
Etudiante ergothérapeute	5' 20	Ce qui nous amène à ma prochaine question : Quelle place attribuez-vous aux souhaits des patients dans les occupations?		
Ergothérapeute 1	5 ' 26	Bin moi je trouve que c'est primordial en fait. Parce que tu vois, je vais te donner un exemple concret : j'ai une patiente qui voulais réussir à nettoyer son chien. Donc ok on va partir là-dessus. Parce que peut être elle elle préfère nettoyer son chien, plutôt que de réussir à se doucher seule. Donc moi j'essaie de vraiment me baser sur le choix des occupations du patient. Tu me dis si c'est pas clair.	« Primordial [...] j'ai une patiente qui voulais réussir à nettoyer son chien. Donc ok on va partir là-dessus. Parce que peut être elle elle préfère nettoyer son chien, plutôt que de réussir à se doucher seule [...] j'essaie de vraiment me baser sur le choix des occupations du patient » → aide la personne à choisir et s'adonner aux occupations qu'elle considère signifiante	Habilitation

Etudiante ergothérapeute	6'15	Pour le moment tout est clair merci. Donc on va passer à la troisième partie, sur la communication autour de la sexualité		
Ergothérapeute 1	6'18	D'accord		
Etudiante ergothérapeute	6'19	Premièrement, que signifie pour vous le terme sexualité ?		
Ergothérapeute 1	6'25	Pour moi la sexualité c'est ça comprend l'acte en lui-même, les préliminaires, toute la relation et la communication autour de deux personnes qui s'aiment, ou pas d'ailleurs, chacun fait comme il veut. Voilà, donc plus tout ce qui est caresses, contact avec l'autres, voilà		
Etudiante ergothérapeute	7''	Est-ce que vous considérez la sexualité comme une occupation ?		
Ergothérapeute 1	7'07	Absolument, pour moi la sexualité est une occupation importante qu'il ne faut pas négliger		
Etudiante ergothérapeute	7'13	Ok. Est-ce que vous abordez la sexualité avec vos patients, et pourquoi ?		
Ergothérapeute 1	7'15	Donc en fait ça dépend de ma relation avec le patient. Vu que je ne suis pas formée, je me base surtout là-dessus. Je vois en fonction de comment ça se passe avec le patient,	[...] « ça dépend de ma relation avec le patient [...]Je vois en fonction de comment ça se passe	

			→ l'ergothérapeute initie la situation de communication et aborde le sujet	
Etudiante ergothérapeute	8'42	En quelque sorte c'est une porte que vous laissez ouverte ?		
Ergothérapeute 1	8'45	Oui voilà c'est exactement ça. Après le patient que je vois demain par exemple, c'est un patient d'une de mes collègues qui l'a renvoyé vers moi.		
Etudiante ergothérapeute	8'50	Pourquoi ?		
Ergothérapeute 1	8'52	Parce que dans mon service, on est 5 ergo, et que personne ne se sent à l'aise pour parler de ça, ils savent que ça m'intéresse, ducoup ils les renvoient vers moi, et que la sexualité je trouve ça fondamental dans la vie.	« la sexualité je trouve ça fondamental dans la vie. » → reconnaissance de l'importance de la sexualité, à l'origine de la création de la situation de communication	finalité de la situation de communication
Etudiante ergothérapeute	9'17	Est-ce que vous privilégiez certains moments ou situations pour l'abordez ?		

Ergothérapeute 1	9'25	Surtout en entretien, quand je creuse un peu sur les habitudes de vie etc. Après bien sûr, c'est pas la première chose que je vais demander au patient quand il arrive au centre, ça vient bien plus tard. Pour moi il faut d'abord que la relation s'installe	<p>« Surtout en entretien, quand je creuse un peu sur les habitudes de vie » :</p> <p>→ l'entretien parait un moment propice pour aborder la sexualité</p> <p>« c'est pas la première chose que je vais demander au patient quand il arrive au centre, ça vient bien plus tard. Pour moi il faut d'abord que la relation s'installe ». –</p> <p>→ Importance de la relation thérapeutique, qui devient une circonstance appropriée</p>	Circonstances appropriées
Etudiante ergothérapeute	10'35	Pouvez-vous me donner un exemple de moment où vous avez abordé la sexualité avec un patient ?		
Ergothérapeute 1	10'40	J'ai eu un patient tétraparétique, je lui avais ouvert la porte en lui parlant un peu de la sexualité, et un jour il revient de week end, bien fatigué, et je lui dis bah dis donc t'es bien		

		<p>fatigué, et il m'a fait comprendre qu'il a eu une relation sexuelle depuis la première fois qu'il a eu l'accident, et il me dit par s'être senti mal à l'aise car avant il était actif, et là avait l'impression d'être une étoile de mer. Ducoup je lui ai dit que s'il voulait être plus actif dans sa sexualité, on pouvait travailler ensembles sur ça, si c'est ce qu'il souhaitait. Donc c'est ce qu'on a fait, on a travaillé sur différentes positions, plus ou moins antalgiques etc.</p> <p>Ce qui est dommage en centre de rééducation c'est que le côté mécanique est abordé, style est ce que tu as une érection etc, et c'est tout... tu te retrouves lâché dans la nature avec ton handicap, et ta nouvelle sexualité que tu as envie de découvrir, mais tu as peur, parce que déjà tu te dis qui est ce qui va vouloir de toi comme ça, et ensuite quand tu trouves quelqu'un, comment est-ce qu'on va faire.</p>		
Etudiante ergothérapeute	17'10	Quels sont les domaines ou actions qui vous semblent davantage du ressort des ergothérapeutes dans l'accompagnement de la vie sexuelle et affective ?		
Ergothérapeute 1	17'19	Je pense que la plus-value de l'ergo est de soi trouver des moyens différents d'avoir une sexualité, soit de s'adapter, comme trouver de nouvelles solutions, prendre du plaisir		Eléments supplémentaires

		différemment. Il existe aussi des aides techniques, on a un rôle de conseil sur ça		
Etudiante ergothérapeute	18'23	à votre avis, quelles devraient être les 3 caractéristiques d'un professionnel dont la tâche serait d'aborder la sexualité avec un blessé médullaire :		
Ergothérapeute 1	18'38	Dans un premier temps déjà ne pas avoir de tabou, parce que je pense que ça entrave la prise en charge. Je sais que ce n'est pas facile de rentrer dans l'intimité de quelqu'un, mais il faut savoir le mettre à l'aise, il faut des capacités relationnelles, être ouvert d'esprit, et une bonne capacité d'adaptation.	« il faut des capacités relationnelles » Pour pouvoir aborder la sexualité, on relève l'importance de la relation thérapeutique	Eléments supplémentaires
Etudiante ergothérapeute	19'	D'accord. Je pense que nous avons fait le tour des questions. Avez-vous quelque chose à rajouter ou préciser ?		
Ergothérapeute 1	19'20	Non je ne crois pas, en tout cas c'est très intéressant, bonne continuation		
Etudiante ergothérapeute	19'30	Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé. Au revoir		

Entretien 2 : 26/03/19

Durée : 21 minutes et 30 secondes

Interlocuteur	Temps	Re transcription	Analyse	Indicateurs
Etudiante ergothérapeute	0''	Bonjour, je m'appelle Chloé Autran, et je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation de Toulon-La garde. Je vous ai contacté par mail dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, et nous avons convenu d'un rendez-vous téléphonique pour effectuer un entretien. Est-ce que vous êtes toujours disponibles pour l'entretien ?		
Ergothérapeute 2	0'45	Oui oui c'est bon.		
Etudiante ergothérapeute		Donc pour rappel, je réalise mon mémoire sur la sexualité et les blessés médullaires, et particulièrement sur la prise en considération de la sexualité par l'ergothérapeute, et donc la communication autour de cette dernière. Cet entretien est confidentiel et respecte votre anonymat. Aucune information pouvant vous identifier n'apparaîtra dans l'écrit de mon mémoire de recherche. Vous êtes libre de répondre ou non à mes questions.		

		Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela me permettra de rester à l'écoute de vos réponses. L'enregistrement sera détruit, une fois l'entretien retranscrit		
Ergothérapeute 2	1'20	Oui bien sûr pas de problèmes		
Etudiante ergothérapeute	1'56	Merci. Pour commencer, je voudrais connaître votre parcours. Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?		
Ergothérapeute 2	2'01	Ca va faire 6 ans		
Etudiante ergothérapeute	2'10	Où avez-vous exercé ?		
Ergothérapeute 2	2'22	Toujours en neuro et au bout d'un an blessés médullaires, depuis 5 ans. Les blessés médullaires c'est mon truc et j'adore travailler avec eux. On a deux services donc on a de quoi faire		
Etudiante ergothérapeute	2'37	Quels sont les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute ? Autrement dit, quelles sont les choses importantes que vous promouvez lorsque vous exercez ?		
Ergothérapeute 2	2'50	ça dépend des populations. En tout cas avec les blessés médullaires ce qui compte beaucoup c'est l'indépendance dans les déplacements. Je travaille beaucoup avec des	« Le cœur de notre métier c'est l'indépendance, pas l'autonomie parce que ils réfléchissent tout	

		tétras haut, donc avec des aides techniques, les aider à se déplacer. L'essentiel c'est l'indépendance, avec les mises en situations, Le cœur de notre métier c'est l'indépendance, pas l'autonomie parce que ils réfléchissent tout seul, mais l'indépendance pure , voilà. Après c'est aussi un grand projet de réadaptation, parce que la rééducation a des limites dans ces pathologies-là. Donc en résumé de la réadaptation pour viser l'indépendance.	seul, mais l'indépendance pure » → favoriser la participation dans les activités de vie quotidiennes	Habilitation
Etudiante ergothérapeute	4'20	Ok. Donc vous visez l'indépendance du patient dans son environnement.		
Ergothérapeute 2	4'49	Voilà exactement		
Etudiante ergothérapeute	4'51	Quelle relation thérapeutique mettez-vous en place avec vos patients ? Quelles sont les fondements de votre relation ?		
Ergothérapeute 2	5'48	Ça va dépendre. après pour moi certains diront que je suis un peu trop proche, mais pour moi t'es obligé de montrer que t'es investi par rapport à ce qu'ils vivent, t'es à fond dans l'empathie , après faut pas tomber dans le sentimentalisme, mais faut montrer un lien et une implication . C'est déjà très dur pour eux d'être là, il faut montrer qu'ils peuvent avoir confiance en nous . Il faut leur accorder beaucoup de temps, moi mes patients même ceux	« [...] t'es obligé de montrer que t'es investi [...] t'es à fond dans l'empathie [...] il faut montrer un lien et une implication [...] il faut montrer qu'ils peuvent avoir confiance en nous »	Partenariat

		<p>qui ne sont plus suivis en ergo viennent des fois pour que je leur règle un truc etc, je me rends toujours disponible. Ils ne sont pas sur mon planning mais quand ils ont besoin je suis toujours là. C'est une grosse relation de confiance, je connais leur vie antérieure, leurs projets de vie etc, il faut qu'ils se sentent soutenus dans le principe</p>	<p>« C'est une grosse relation de confiance »</p> <p>➔ Compréhension, écoute, empathie, et relation de confiance</p>	
Etudiante ergothérapeute	7'	<p>Comment déterminez-vous les objectifs et axes de travail ?</p>		
Ergothérapeute 2	7'10	<p>Ils découlent directement par la lésion et le niveau d'atteinte. Selon le niveau, tu vois si c'est que de la réadaptation, de la mise au fauteuil et de l'installation, au lit ou au fauteuil, ou de la rééducation</p> <p>Mes objectifs sont quasi tous les mêmes, selon la tranche de l'atteinte médullaire. Plus c'est bas, plus ça ouvre des possibilités. Mes patients en commande mentonnière forcément c'est que de l'installation, et après du contrôle de l'environnement. On ne peut pas aller beaucoup plus loin</p> <p>Après les autres, les tétras bas, on peut aller un peu plus loin et travailler sur de l'exploration avec les bras, l'équilibre du tronc</p>	<p>➔ Pas de participation du patient dans les décisions, ni de collaboration</p>	

		<p>Nous les objectifs très sincèrement c'est le dossier patient : je fais mes bilans, je tire mes objectifs, mes moyens</p> <p>Pour des plus anciens qui reviennent de temps en temps, on pourrait dire qu'on est plus sur un modèle MCREO, parce qu'il nous dit ce qu'il a à faire, c'est lui qui vient avec ses objectifs, ses attentes</p>	<p>« un modèle MCREO, parce qu'il nous dit ce qu'il a à faire, c'est lui qui vient avec ses objectifs, ses attentes »</p> <p>➔ Participation du patient pour les anciens patients seulement</p>	
Etudiante ergothérapeute	8'51	<p>Ok je vois. Justement c'est ma question qui suis : Quelle place attribuez-vous aux souhaits des patients dans les occupations? (activités signifiantes et significatives pour le patient)</p>		
Ergothérapeute 2	9'07	<p>Forcément on essaye d'y répondre, mais c'est compliqué, ça dépend quel type d'activité. Tu sais il y a des choses, même avec la meilleure réadaptation du monde t'arriveras jamais à compenser. Donc voilà, moi j'ai de plus en plus de jeunes qui aiment les jeux vidéo, donc je sais que c'est une activité signifiante, j'essaie de trouver des aides techniques et adaptations qui leur permettent d'effectuer l'activité, donc forcément j'en tiens compte, mais avant tout, pour eux de</p>	<p>« Forcément on essaye d'y répondre [...] j'essaie de trouver des aides techniques et adaptations qui leur permettent d'effectuer l'activité, donc forcément j'en tiens compte »</p> <p>« activités signifiantes et significatives »</p>	Habilitation

		toute façon se déplacer, utiliser l'ordi, le téléphone en soit ce sont des activités signifiantes et significatives	→ aide à s'adonner aux occupations signifiantes et significatives	
Etudiante ergothérapeute	10'17	Ok. Donc maintenant plus par rapport à la sexualité, parce que la sexualité c'est très vague comme terme, Que signifie pour vous le terme sexualité ? Considérez-vous cela comme tabou ? Considérez-vous la sexualité comme une occupation ?		
Ergothérapeute 2	10'30	Alors pour moi la sexualité c'est faire l'amour, voir une relation particulière avec son/ sa partenaire. Je ne trouve ça absolument pas tabou non non non, en général et même au travail. Après ça va dépendre de la personne que j'ai en face de moi, la question ne se pose pas de la même façon, j'ai des hommes de mon âge, des plus jeunes, des plus vieux. Etant donné que c'est une activité de vie quotidienne pour presque toute la population, oui c'est une occupation.		
Etudiante ergothérapeute	11'21	Abordez-vous la sexualité avec votre patient ? Pourquoi ?		

Ergothérapeute 2	11'24	<p>Alors oui quelquefois, souvent avec les hommes. Comme je suis un homme aussi, tous les patients hommes, comme ils n'osent pas aborder ça pendant la visite du médecin avec tout le monde autour, les infirmières. Avec une femme c'est beaucoup plus difficile. Et pour te dire pourquoi, bah parce que la sexualité c'est quand même la vie en soi, c'est pas qu'un but de reproduction, ça compte aussi dans la vie de couple, ya divers orientations, la sexualité ça fait partie de la vie. Moi j'ai des jeunes qui sont là dans leur fauteuil mais quand ils voient passer une belle fille à côté ils réagissent, ils se chambrent entre eux. donc la question se pose forcément pour eux, parce qu'une atteinte médullaire engendre forcément des troubles à ce niveau là</p>	<p>« [...] Parce que la sexualité c'est quand même la vie en soi, c'est pas qu'un but de reproduction, ça compte aussi dans la vie de couple, ya divers orientations, la sexualité ça fait partie de la vie »</p> <p>« [...] parce que la question se pose forcément pour eux, parce qu'une atteinte médullaire engendre forcément des troubles à ce niveau là »</p> <p>➔ la situation de communication est engendrée de part l'importance de la sexualité, ainsi que suites aux interrogations des patients</p>	finalité de la situation de communication
Etudiante ergothérapeute	11'50	Qui prend l'initiative ?		

Ergothérapeute 2	11'55	Alors ça dépend, ça ne se pose pas toujours de la même façon , certains n'en parlent jamais. Comme dans la vie de tous les jours, il y en a qui vont en parler très facilement, d'autres pas, ça reste un sujet beaucoup plus privé. Moi ça m'est arrivé relativement souvent d'en parler.	« [...] ça dépend, ça ne se pose pas toujours de la même façon [...] Moi ça m'est arrivé relativement souvent d'en parler. » → C'est l'ergothérapeute qui crée souvent la situation de communication,	Statut pour les partenaires
Etudiante ergothérapeute	12'30	A quel moment ? Est-ce que vous privilégiez certains moments ou situations pour l'aborder ? avez-vous un support ?		

Ergothérapeute 2	12'40	<p>Souvent c'est après des premières permissions au domicile. Sans aller jusqu'à dire alors comment ça s'est passé avec Madame, mais de dire bon c'est bien d'être rentré, on revient dans le quotidien, puis après ya des choses qui se passent dans la vie quotidienne et dans la vie de couple, et je dis « je ne sais pas, ça me regarde pas forcément, je dis juste que vous savez, notre médecin est ouvert, et que ici nous avons un labo avec des consultations en sexologie, notre médecin est formé, ya une infirmière spécialisée, ya une sexologue qui vient, pour trouver les moyens d'avoir une érection efficace, voir une éjaculation si c'est possible. Pour te dire c'est abordé quand même assez bien, pck ya un protocole d'éducation thérapeutique qui est mis en place, et ya des questions sur la sexualité et un atelier. Donc ceux qui à un moment intègrent l'ETP, le thème sexualité est abordé, après c'est eux qui cochent ou non la case pour y participer. Il y a des questions de connaissances générales sur les troubles de la sexualité engendré par la lésion médullaire etc...Après ils s'inscrivent ou ils s'inscrivent pas</p> <p>Donc voilà grâce aux permissions etc, tout dépend comment elles sont placés par rapport à l'ETP, je peux commencer à</p>	<p>« [...] Souvent c'est après des premières permissions au domicile »</p> <p>« Donc voilà grâce aux permissions etc, tout dépend comment elles sont placés par rapport à l'ETP, je peux commencer à amener les choses »</p> <p>→ Les permissions et l'éducation thérapeutique sont des moments et situations propices pour aborder le sujet de la sexualité</p> <p>« [...] je dis « je ne sais pas, ça me regarde pas forcément, je dis juste que vous savez, notre</p>	<p>Circonstances appropriées</p> <hr/> <p>usage de la langue</p>
------------------	-------	---	--	--

		<p>amener les choses, mais de tout façon ils savent forcément que ça existe au niveau de la structure et qu'il y des possibilité</p>	<p>médecin est ouvert, et que ici nous avons un labo avec des consultations en sexologie, notre médecin est formé, ya une infirmière spécialisée, ya une sexologue qui vient, pour trouver les moyens d'avoir une érection efficace, voir une éjaculation si c'est possible »</p> <p>→ manière dont l'ergothérapeute amène le sujet</p>	
--	--	--	---	--

Etudiante ergothérapeute	13'44	Donc en quelque sorte vous laissez une porte ouverte ?		
Ergothérapeute 2	13'50	Exactement, mes patients il faut qu'ils puissent me parler de tout. Je leur dis toujours « si t'as des questions, n'importe quoi on peut » et après comme ce lien de confiance se met en place, ils se tournent vers moi	« [...] Je leur dis toujours « si t'as des questions, n'importe quoi on peut » → manière dont l'ergothérapeute aborde le sujet	Usage de la langue
			« [...] ce lien de confiance se met en place, ils se tournent vers moi » → importance du lien de confiance, qui devient une circonstance approprié	Circonstances appropriées
Etudiante ergothérapeute	13'55	Pouvez-vous me donner un exemple de moment où vous avez abordé la sexualité avec un patient ?		
Ergothérapeute 2	14'	Une fois j'avais cerné qu'un monsieur était rentré, et qu'il avait vu sa femme, et que y'avais eu un truc, et bah voilà j'ai parlé globalement, j'ai dit il existe un truc, qu'on a ici. Il m'a		

		regardé il m'a dit « sérieusement ya ça ici aussi », il m'a dit qu'il ne pensait pas que y'avais autant de choses qui existaient. Il m'a dit que depuis le début il voulait en parler, il n'osait pas trop. Je lui ai dit bah voilà il y a pas de problèmes, je vais en parler au docteur, qui va en parler au médecin référent et à l'infirmière, et ça va très bien se passer		
Etudiante ergothérapeute	16'03	A votre avis, quelles devraient être les 3 caractéristiques d'un professionnel dont la tâche serait d'aborder la sexualité avec un blessé médullaire :		
« Ergothérapeute 2	16'25	Il faut un bon relationnel, un sens de l'écoute, surtout le relationnel, la communication	« [...]un bon relationnel, un sens de l'écoute, surtout le relationnel, la communication » → Importance de la relation thérapeutique	Elements supplémentaires
Etudiante ergothérapeute	16'42	Quels sont les domaines ou actions qui vous semblent davantage du ressort des ergothérapeutes dans l'accompagnement de la vie sexuelle et affective ?		
Ergothérapeute 2	17'55	Sincèrement pour moi ce n'est pas à nous de l'aborder, ça se fait au grès de la rééducation, Si tu ressens que tu peux		Eléments supplémentaires

		<p>l'aborder par rapport à la situation oui, mais après chez nous ça arrive forcément par la suite dans le programme d'ETP</p> <p>Pour moi ça n'a pas de place réelle, parce que l'on n'intervient pas dessus, on ne va pas faire des mises en situations pour savoir comment mettre le coussin. Après nous c'est différent parce que l'on a un labo sexo bien formé là-dessus. J'imagine que quand ya pas ça dans la structure, et que quand les personnes se posent des questions, sur le positionnement etc. Donc quand je l'aborde parce que la situation s'y prête après les permissions etc, j'en parle au médecin et à l'infirmière spé, qui l'oriente vers le labo sexo, c'est comme ça que ça se passe.</p>		
Etudiante ergothérapeute	19'55	<p>Ok. Donc si je comprends bien, il y a un dispositif important qui est mis en place autour de la sexualité, avec du personnel formé, etc, donc selon vous, vous n'êtes pas le plus aptes à agir dessus. Vous l'abordez quand les situations s'y prêtent et vous redirigez ensuite vers les professionnels formés</p>		
Ergothérapeute 2	21'	<p>Voilà, donc en fait ça fait partie de la prise en charge globale.</p>		

Etudiante ergothérapeute	21'10	Je comprends Je pense que nous avons fait le tour de mes questions, avez-vous des questions ? souhaitez-vous abordez ou précisez quelque chose ?		
Ergothérapeute 2	21'25	Euh non, là comme ça je ne vois pas		
Etudiante ergothérapeute	21'30	Très bien. Je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez accordé.		

Entretien 3 : 30/03/19

Durée : 21 minutes 45 secondes

Interlocuteurs	Temps	Retranscription	Analyse	Indicateurs
Etudiante ergothérapeute	0''	Bonjour, je m'appelle Chloé Autran, et je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation de Toulon-La garde. Je vous ai contacté par mail dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, et nous avons convenu d'un rendez-vous téléphonique pour effectuer un entretien. Est-ce que vous êtes toujours disponible pour l'entretien ?		

Ergothérapeute 3	0'30	Bonjour, oui oui je ne vous ai pas oublié		
Etudiante ergothérapeute	0'45	<p>Super. Donc pour rappel, je réalise mon mémoire sur la sexualité et les blessés médullaires, et particulièrement sur la prise en considération de la sexualité par l'ergothérapeute, et donc la communication autour de cette dernière.</p> <p>Cet entretien est confidentiel et respecte votre anonymat. Aucune information pouvant vous identifier n'apparaîtra dans l'écrit de mon mémoire de recherche. Vous êtes libre de répondre ou non à mes questions.</p> <p>Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela me permettra de rester à l'écoute de vos réponses. L'enregistrement sera détruit, une fois l'entretien retranscrit</p>		
Ergothérapeute 3	1'30	Oui oui bien sûr		

Etudiante ergothérapeute	1'35	Pour commencer, je voudrais connaître votre parcours. Depuis quand êtes-vous ergothérapeute?		
Ergothérapeute 3	1'40	Alors je suis diplômé depuis un peu plus de 3 ans		
Etudiante ergothérapeute	1'45	Ou avez-vous exercé jusqu'à aujourd'hui ?		
Ergothérapeute 3	1'50	J'ai exercé exclusivement dans un centre de rééducation et de réadaptation, en neurologie, dans lequel je travaille aujourd'hui, avec les blessés médullaires.		
Etudiante ergothérapeute	2'	D'accord. Et quels sont les principes qui caractérisent votre démarche ?		
Ergothérapeute 3	2'15	Euuh, j'ai envie de dire, nous dans notre centre on travaille quasiment plus en analytique, on travaille que sur les activités de vie quotidienne. Ma mission c'est l'autonomie et l'indépendance au maximum dans toutes les activités de vie quotidienne. Pour les paraplégiques à terme il	« [...] c'est l'autonomie et l'indépendance au maximum dans toutes les activités de vie quotidienne. » → promouvoir l'occupation, favoriser la participation dans	Habilitation

		faut qu'ils soient capables de tout faire, sauf de marcher, pour les tetras ça va être se déplacer, manger, se sonder. Je dirais que notre spécificité c'est l'autonomie dans l'activité de vie quotidienne.	les activités de vie quotidienne	
Etudiante ergothérapeute	3'10	Ok. Et quelle relation thérapeutique mettez vous en place avec vos patients ? quels sont les fondements de cette relation ?		
Ergothérapeute 3	3'24	Attends je réfléchis parce que c'est difficile comme question. Après chacun a sa propre relation avec les patients, moi la mienne est pas très consensuelle je pense, j'aime bien avoir une relation proche Après je m'adapte avec les patients avec qui en face, mais je peux tutoyer, on peut rigoler, et ça ça permet d'aborder n'importe quel sujet. Par exemple sur les loisirs, je sais qu'ils aiment jouer à la console, bah on fait la rééducation sur la xbox par exemple. Je pense que si on a une relation trop travail ou rééducation avec les	« [...] j'aime bien avoir une relation proche » « [...] je peux tutoyer, on peut rigoler, et ça ça permet d'aborder n'importe quel sujet » « [...] si on a une relation trop travail ou rééducation avec les patients, on a pas accès à tout, toutes les envies, les demandes, » → importance de la relation thérapeutique, qui permet d'aborder tous les sujets	Partenariat

		patients, on a pas accès à tout, toutes les envies, les demandes,		
Etudiante ergothérapeute	4'52	Ok, donc ce que vous voulez dire c'est que c'est basé sur l'empathie, la sympathie ?		
Ergothérapeute 3	5'	Oui voilà l'empathie forcément, une sorte de relation de confiance, et pas mal d'humour. Une relation qui se construit au fur et à mesure, et je veux faire en sorte qu'ils puissent me parle de tout, que je puisse répondre à leurs questions. On est carré quand on explique les aides techniques etc, mais on est là avant tout pour les accompagner, humainement	« [...] Empathie » « [...] Relation de confiance » « [...] Et pas mal d'humour » « [...] On est là avant tout pour les accompagner, humainement »	Partenariat
Etudiante ergothérapeute	6'30	Comment déterminez-vous vos objectifs et axes de travail ?		
Ergothérapeute 3	6'35	Alors nous dans le centre, on utilise le modèle conceptuel du MCREO, je pense que tu connais ?		
Etudiante ergothérapeute	6'45	Oui très bien même		

Ergothérapeute 3	6'50	Voilà, donc forcément on a des objectifs signifiants pour la personne, qu'elle-même définie. Après parfois on négocie et on complète un petit peu	« [...] objectifs signifiants pour la personne, qu'elle-même définie. » : → participation du patient dans la prise de décision « parfois on négocie » → collaboration patient thérapeute	Responsabilité décisionnelle
Etudiante ergothérapeute	7'	Ok. Donc ce que vous voulez dire, c'est que c'est à la fois le patient qui définit ses objectifs par rapport à ses envies et ses souhaits, et vous qui complétez, négociez, parce que vous savez ce qu'il faut pour être autonome		Partenariat
Ergothérapeute 3	8'	Voilà exactement. Après souvent les objectifs des patients suivants la mcreo sont très bien, ya pas forcément besoin de compléter. Souvent la personne sait ce qu'elle veut, au début c'est aller aux toilettes seul, se laver et s'habiller seul etc. Surtout pour les paraplégiques, les tétraplégiques c'est plus compliqué, parce que ya un travail de deuil plus important à faire		

Etudiante ergothérapeute	9'14	D'accord. Donc ma questions qui suis rejoins un petit peu ce que vous disiez, quelle place attribuez vous aux souhaits des patients dans les occupations ? Donc les occupations ce sont les activités signifiantes et significatives pour la personne		
Ergothérapeute 3	9'22	Oui oui. Alors quelle place, je dirais très importante, vu que j'utilise la MCREO forcément. C'est le patient qui classifie ses activités en fonction de leur importance, ce qui est le plus important pour lui à un temps donné. Et ensuite on établit ensembles les objectifs qui en découlent, c'est une sorte de collaboration	« je dirais très importante, vu que j'utilise la MCREO forcément. C'est le patient qui classifie ses activités en fonction de leur importance, ce qui est le plus important pour lui à un temps donné. » → l'ergothérapeute permet au patient de choisir et	Habilitation

			<p>s'adonner aux occupations qu'il considère signifiant et significatifs</p> <p>« ensuite on établit ensemble les objectifs qui en découlent, c'est une sorte de collaboration »</p> <p>➔ collaboration patient thérapeute</p>	Partenariat
Etudiante ergothérapeute	9'41	Ok. Donc on a fait le tour des questions sur l'approche, maintenant on va passer au thème de la sexualité.		
Ergothérapeute 3	9'47	Bien sûr		
Etudiante ergothérapeute	9'50	Donc pour vous, que signifie le terme sexualité, le considérez vous comme tabou ?		
Ergothérapeute 3	10'11	Alors pour moi la sexualité c'est le fait d'avoir une activité sexuelle seul ou avec un/ une partenaire, qui permet ou pas de procréer, parce que ya quand même cette dimension qui est importante. Après est ce que c'est tabou, j'ai		

		envie de dire oui, chez pas mal de patients. Après comment briser la glace, qui doit briser la glace, ça c'est autre chose.		
Etudiante ergothérapeute	10'50	Abordez-vous la sexualité avec votre patient ? Pourquoi ?		
Ergothérapeute 3	11'	Alors que moi j'en parle directement au patient non. Quand on va faire la MCREO, ya diverses catégories, soins personnels, productivité, loisirs etc, voilà, je dis où est ce qu'on le met je sais pas moi, mais en tout cas, on peut en parler si le patient parle de sa copine, son copain etc, mais ça reste très délicat, très souvent ça vient de lui	«Alors que moi j'en parle directement au patient non. Quand on va faire la MCREO, ya diverses catégories, soins personnels, productivité, loisirs etc, voilà je dis où est ce qu'on le met [...]» → manière dont l'ergothérapeute aborde indirectement le sujet « on peut en parler si le patient parle de sa copine, son copain etc, mais ça	Usage de la langue <hr/> Statut pour les partenaires

			<p>reste très délicat, très souvent ça vient de lui »</p> <p>→ c'est le patient le plus souvent qui crée la situation de communication et qui aborde le sujet</p>	
Etudiante ergothérapeute	12	Qui prend l'initiative ?		
Ergothérapeute 3	12'14	<p>Je doit avouer que théoriquement, c'est le médecin qui doit prendre l'initiative, et il faut en parler très rapidement, parce que derrière il y a pleins de problèmes derrière. Des fois on essaie de l'aborder, on voit que c'est pas trop le moment donc on retente plus tard. On y va par petits trucs</p>	<p>« il faut en parler très rapidement, parce que derrière il y a pleins de problèmes derrière »</p> <p>→ pourquoi la situation de communication est créée</p>	Finalité de la situation de communication

Etudiante ergothérapeute	13'	A quel moment ? Est-ce que vous privilégiez certains moments ou situations pour l'aborder ? avez-vous un support ?		
Ergothérapeute 3	13'17	Nous on a trouvé une parade pour en parler dans le centre. Ca fait 1 an et demi que j'ai monté une journée de pairémulation, donc ça concerne que les paraplégiques, c'est deux anciens patients qui sont très actifs etc. Donc ya différents thèmes, les voyages, le sport etc, et ya une journée sur la sexualité. Et ducoup c'est l'occasion de parler de sexualité, de présenter des aides techniques, comme handilover etc, on les a, on leur fait essayer, on aborde les différents moyens d'aides à l'érection, l'éjaculation. Après on présente, pour les questions plus précise on redirige vers les médecins. Mais voilà on a trouvé ce moyen là pour en parler, pour que eux puissent en parler entre eux, et ça marche plutôt bien. Ils essaient, ils en parlent entre eux. Après c'est surtout pour les hommes, parce que les femmes c'est beaucoup	« une journée de pairémulation, [...]ya une journée sur la sexualité [...]Et ducoup c'est l'occasion de parler de sexualité, de présenter des aides techniques, comme handilover etc, on les a, on leur fait essayer, on aborde les différents moyens d'aides à l'érection, l'éjaculation. » : → moments propices pour aborder la sexualité « J'ai lu un article que la demande n°1 c'est la sexualité, et chez les tétraplégiques, la deuxième après les mains. Donc tu vois l'importance,	circonstances appropriées

		<p>plus compliqué. Enfin plus compliqué non, parce que en soit elles ont juste besoin de lubrifiant, enfin juste ce n'est pas le mot, mais ce que je veux dire c'est que c'est niveau sensations, et qu'il faudrait une rééducation sensitive, ou bien un réapprentissage des nerfs qui sont encore innervés. C'est très dur pour nous de les accompagner là-dedans. Après moi je fais ça, mais si les patients m'en parlent directement, effectivement j'en parle, mais je pense que l'initiative doit partir du médecin, et être abordé assez tôt. J'ai lu un article que la demande n°1 c'est la sexualité, et chez les tétraplégiques, la deuxième après les mains. Donc tu vois l'importance, c'est très important la sexualité et on en parle très peu, parce que comme je te l'ai dit, c'est tabou, on peut dire ce qu'on veut, mais c'est tabou</p>	<p>c'est très important la sexualité et on en parle très peu »</p> <p>→ l'importance de la sexualité, qui fait que la situation de communication est engendrée</p>	Finalité
Etudiante ergothérapeute	17'05	A votre avis, quelles devraient être les 3 caractéristiques d'un professionnel dont la tâche		

		serait d'aborder la sexualité avec un blessé médullaire :		
Ergothérapeute 3	'17'20	Ah c'est dur... bah j'ai envie de dire savoir écouter, parce que il faut entendre les demandes de la personne, chacun a une sexualité propre. Voilà je dirais que c'est le principal, parce que souvent il faut rediriger vers les spécialistes de la mécanique Et après accompagner avec les sexologues etc, vers la redécouverte d'une autre sexualité	savoir écouter, parce que il faut entendre les demandes de la personne, chacun a une sexualité propre → posture d'écoute, respect de l'unicité de chaque personne	Respect
Etudiante ergothérapeute	19'45	Quels sont les domaines ou actions qui vous semblent davantage du ressort des ergothérapeutes dans l'accompagnement de la vie sexuelle et affective ?		
Ergothérapeute 3	19'50	Alors je dirais déjà dans la phase de rééducation, le duo ergo-kiné, au niveau des déplacements au sol, par exemple se déplacer et se tenir à quatre pattes, pour les paraplégiques, qui demande un contrôle du grand dorsal ; Mais c'est pas forcément dit directement au patient, on dit pas on		Eléments supplémentaires

		travaille le quatre patte pour la sexualité. On leur dit pour si vous jouez au sol avec vos enfant, pour vous déplacez, et à la fin je leur dis et aussi pour la sexualité, mais je le dis à la fin, c'est le truc que tu rajoutes en plus. Donc il y a ça, et les aides techniques si ya besoin. Je pense que par rapport à la sexualité c'est notre rôle. Après les tétraplégiques ya aussi des conseils sur le positionnement		
Etudiante ergothérapeute	21'	Ok. Je pense que nous avons fait le tour des questions, est ce que vous souhaitez rajouter, préciser ou compléter quelquechose ?		
Ergothérapeute 3	21'30	Je trouve que c'est un sujet intéressant, et que malheureusement ce n'est pas assez abordé.. il faut faire quelquechose.		
Etudiante ergothérapeute	21'45	Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.		

Entretien 4 : 03/04/19

Durée : 18 minutes 25 secondes

Interlocuteurs	Temps	Retranscription	Analyse	Indicateurs
Etudiante ergothérapeute	00'	Bonjour, je m'appelle Chloé Autran, et je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation de Toulon-La garde. Je vous ai contacté par mail dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, et nous avons convenu d'un rendez-vous téléphonique pour effectuer un entretien. Est-ce que vous êtes toujours disponible pour l'entretien ?		
Ergothérapeute 4	0'20	J'avais oublié, mais oui c'est bon on peut y aller j'ai un peu de temps.		
Etudiante ergothérapeute	0'25	D'accord merci. Donc pour rappel, je réalise mon mémoire sur la sexualité et les blessés médullaires, et particulièrement sur la prise en considération de la sexualité par l'ergothérapeute, et donc la communication autour de cette dernière. Cet entretien est confidentiel et respecte votre anonymat. Aucune information pouvant vous identifier n'apparaîtra dans l'écrit de mon mémoire de recherche. Vous êtes libre de répondre ou non à mes questions.		

		Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien ? Cela me permettra de rester à l'écoute de vos réponses. L'enregistrement sera détruit, une fois l'entretien retranscrit		
Ergothérapeute 4	0'35	Pas de soucis		
Etudiante ergothérapeute	0'40	Pour commencer, depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?		
Ergothérapeute 4	0'42	Alors ça fait 3 ans et demi		
Etudiante ergothérapeute	0'47	Quels ont été vos lieux d'exercices jusqu'à aujourd'hui ?		
Ergothérapeute 4	0'49	Alors j'ai fait plusieurs centres, j'ai travaillé d'abord avec les autistes, et après j'ai fait trois centres de rééducation, avec les adultes		
Etudiante ergothérapeute	0'50	D'accord. Depuis quand travaillez-vous avec des blessés médullaires ?		
Ergothérapeute 4	0'57	2 ans quasiment		
Etudiante ergothérapeute	1'08	Ok. Donc maintenant je vais vous poser des questions en lien avec votre approche thérapeutique		
Ergothérapeute 4	1'10	D'accord		
Etudiante ergothérapeute	1'13	Quels sont les principes qui caractérisent votre démarche d'ergothérapeute ? Autrement dit, quelles sont les choses importantes que vous promouvez lorsque vous exercez ?		

Ergothérapeute 4	1'25	Au niveau de la relation thérapeutique ?		
Etudiante ergothérapeute	1'27	Pas forcément, mais globalement, en général		
Ergothérapeute 4	1'34	Alors l'indépendance dans les activités de vie quotidienne, et la participation principalement. Voilà, un maximum d'indépendance. Que ce soit une démarche au plus près des besoins et des envies du patient, que ce soit une prise en charge individualisée, en fonction de chaque personne, et que ce soit signifiant et significatif	<p>« l'indépendance dans les activités de vie quotidienne, et la participation principalement.[...]</p> <p>« [...] et que ce soit signifiant et significatif »</p> <p>→ favoriser la participation dans les occupations, et le choix d'occupations signifiantes</p> <p>« [...] une démarche au plus près des besoins et des envies du patient [...]prise en charge individualisée, en fonction de chaque personne »</p> <p>→ Respect de l'unicité de chaque personne et de ses besoins et priorités</p>	<p>Habilitation</p> <hr/> <p>Respect</p>

Etudiante ergothérapeute	2'19	D'accord. Donc si on parle un petit peu de la relation, quelle relation thérapeutique mettez-vous en place avec vos patients ? Quels sont les fondements de cette relation ?		
Ergothérapeute 4	2'23	Alors j'essaie au maximum d'être bienveillante, patiente, même si ce n'est pas toujours facile, d'instaurer un climat de confiance, pour que la personne puisse vraiment me dire ce qu'elle ressent, ce dont elle a envie. Le but c'est qu'elle me dise quelles activités elle a envie de travailler, et quelles activités elle a pas envie. Pour que ce soit au plus proche de ce qu'elle a besoin, et pour justement pouvoir aborder certains sujets, comme la sexualité, ou même tout ce qui est élimination, donc urines et selles. Ce ne sont pas des sujets faciles à aborder et pourtant ce 'sont des thématiques très importantes. J'essaie aussi d'être le plus positive possible, d'avoir le sourire	« [...] d'être bienveillante, patiente » « [...] d'instaurer un climat de confiance » « [...] et pour justement pouvoir aborder certains sujets, comme la sexualité »	partenariat
Etudiante ergothérapeute	3'20	Comment déterminez-vous les objectifs et les axes de travail ?		
Ergothérapeute 4	4'	Alors je fais passer la MCREO, je ne sais pas si vous voyez ce que c'est ?		
Etudiante ergothérapeute	4'06	Oui oui très bien		
Ergothérapeute 4	4'09	Donc voilà, je me base là-dessus		

Etudiante ergothérapeute	4'15	Ok. Donc c'est le patient qui choisit ses activités et qui cote leur importance ?	« c'est le patient qui choisit ses activités et qui cote leur importance » → Implication du patient dans les choix d'occupation	Responsabilité décisionnelle
Ergothérapeute 4	4'23	Exactement		
Etudiante ergothérapeute	4'25	Quelle place attribuez-vous aux souhaits des patients dans les occupations ?		
Ergothérapeute 4	4'31	Centrale. Après parfois je ne peux pas y répondre, par exemple pour le sport, je redirige vers mes collègues APA, donc parfois je suis obligée de réorienter vers mes collègues spécialisés, mais pour moi c'est primordial que ce soit le patient qui choisisse quelles occupations sont importantes pour lui, lesquelles il veut reprendre ou bien commencer. Après il arrive aussi que j'oriente, par exemple il y en a qui veulent laisser tomber le repas parce que ça demande trop de temps, ou qu'ils n'arrivent pas sans se tâcher, donc ils veulent laisser tomber, j'insiste un petit peu, c'est une négociation en fait.	4'31 : « [...] pour moi c'est primordial que ce soit le patient qui choisisse quelles occupations sont importantes pour lui, lesquelles il veut reprendre ou bien commencer. » 4'31 : « [...] c'est une négociation »	Habilitation <hr/> Partenariat

Etudiante ergothérapeute	5'52	Ok. Donc maintenant on va passer sur la sexualité. Pour commencer, que signifie pour vous le terme sexualité ? Considérez-vous cela comme une occupation ? est-ce tabou pour vous ?		
Ergothérapeute 4	6'	La sexualité ça passe par savoir déjà si la personne elle a une relation avec quelqu'un, si elle est en couple, est ce que c'est du plaisir qu'elle veut en couple ou solitaire, est ce que c'est pour elle ou le partenaire, et après ya aussi toutes les questions pour la reproduction. C'est une occupation car c'est une activité à la fois signifiante et significative pour la personne, totalement. Après si c'est tabou, je pense que ce n'est pas évident à en parler oui	« [...] c'est une activité à la fois signifiante et significative pour la personne, totalement » → Importance de la sexualité pour les patients	finalité
Etudiante ergothérapeute	7'02	Alors justement, est ce que vous abordez la sexualité avec vos patients ? et si oui pourquoi ?		
Ergothérapeute 4	7'04	Quand ils en parlent pas j'en parle pas directement, ça vient beaucoup plus tard. J'attends que la relation thérapeutique elle soit vraiment installée, et notamment avec les hommes, parce que étant donné que je suis une femme, c'est pas toujours évident d'aborder ça avec eux. Je trouve ça plus facile avec les femmes, mais c'est personnel. Mais je	« J'attends que la relation thérapeutique elle soit vraiment installée, et notamment avec les hommes, parce que étant donné que je suis une femme, c'est pas toujours évident d'aborder ça avec eux »	Circonstances appropriées

		l'aborde, au fur et à mesure que la relation se construit, même si le patient ne l'a pas abordé	« Mais je l'aborde, au fur et à mesure que la relation se construit » → Importance de la relation thérapeutique, qui est une circonstance appropriée	
Etudiante ergothérapeute	7'34	Donc vous direz que qui prend l'initiative ?		
Ergothérapeute 4		Ça Dépend. Il arrive que ce soit les patients qui me posent directement la question. Mais le plus souvent c'est moi.	« Ça Dépend. Il arrive que ce soit les patients qui me posent directement la question. Mais le plus souvent c'est moi » → La situation de communication est abordée le plus souvent par l'ergothérapeute, mais aussi parfois par les patients qui posent des questions	Statut pour les partenaires
Etudiante ergothérapeute	8'13	Et donc pourquoi vous abordez le sujet de la sexualité ?		
Ergothérapeute 4	8'17	Parce que souvent ils se posent la question de si ils vont pouvoir encore avoir des rapports, est ce qu'ils pourront	« Parce que souvent ils se posent la question de si ils vont pouvoir	Finalité

		<p>encore avoir du plaisir, comment faire maintenant qu'ils sont en fauteuil, est ce qu'ils vont pouvoir être parents. Donc pour répondre aux interrogations des patients, parce qu'ils se le demandent forcément à un moment ou un autre</p>	<p>encore avoir des rapports, est ce qu'ils pourront encore avoir du plaisir, comment faire maintenant qu'ils sont en fauteuil »</p> <p>→ les patients se demandent si la réalisation de l'occupation est encore possible</p> <p>La situation de communication est créé « pour répondre aux interrogations des patients » : finalité</p>	
Etudiante ergothérapeute	8'45	Est-ce vous privilégiez certains moments/ situations pour l'aborder ?		
Ergothérapeute 4	8'48	Alors souvent, quand j'en parle avec le personnel soignant, je remarque qu'ils mettent plus de temps à en parler à moi, qu'au personnel soignant qui les voient tous les jours. Moi ils vont me poser la question au bout d'un moment, mais aux soignants ça peut faire un petit moment qu'ils en parlent, s'en		

		plaignent. Donc souvent moi je le sais en avance, par l'équipe soignante. L'équipe transmet au médecin et à l'ergo		
Etudiante ergothérapeute	9'38	Et donc quand c'est vous qui prenez l'initiative d'aborder le sujet, est ce que vous privilégiez certaines situations ?		
Ergothérapeute 4	9'43	Alors avec les patients tétras, c'est vraiment au feeling, selon la récupération motrice et sensitive. Quand je vois qu'il y a un compagnon/ une compagne je vais l'aborder plus que si la personne est seule, je sais que c'est peut être bête mais c'est comme ça. Et pour les patients paraplégiques on fait des journées pair émulation. Donc on fait des groupes de 6 personnes, on invite un pair émulateur, donc un para qui a une participation sociale importante. Et donc on aborde des thèmes comme la sexualité. On commence par une présentation du médecin sur les possibilités en fonction de l'atteinte de la moelle ; ensuite le pair émulateur et les patients parlent de leurs expériences etc. On a du matériel adapté, comme le handi lover. On fait une démonstration, et on leur laisse essayer.	« avec les patients tétras, c'est vraiment au feeling, selon la récupération motrice et sensitive » L'ergothérapeute aborde le sujet quand elle observe la présence « d'un compagnon ou d'une compagne ». Lors de « journées de pairémulation », le thème de la sexualité est abordé » → ce sont des situations propices et des circonstances appropriées pour aborder la sexualité	Circonstances appropriées

Etudiante ergothérapeute	12'17	Comment sont fait les groupes ? C'est une base de volontariat ?		
Ergothérapeute 4	12'20	Alors non c'est moi qui fait les groupes, je fais avec des patients qui se connaissent, qui je sais qui se posent la question, mais aussi hétérogènes dans le sens où je sais qu'ils ont des expériences différentes. C'est pour favoriser l'échange, parce que c'est plus facile de parler de sexualité entre patients, avec des personnes qui ont déjà vécu les mêmes problèmes	« Alors non c'est moi qui fait les groupes, je fais avec des patients qui se connaissent, qui je sais qui se posent la question, mais aussi hétérogènes dans le sens où je sais qu'ils ont des expériences différentes. C'est pour favoriser l'échange, parce que c'est plus facile de parler de sexualité entre patients, avec des personnes qui ont déjà vécu les mêmes problèmes » → création de groupes hétérogènes, avec un pairémulateur pour favoriser l'échange	Circonstances appropriées
Etudiante ergothérapeute	13'49	Est-ce que vous pouvez me donner un exemple d'un moment où vous avez abordé la sexualité avec un patient ?		

Ergothérapeute 4	13'53	Alors c'était un patient qui revenait d'une permission. Je sais que c'était quelque chose qui lui trottait dans la tête, du coup on avait demandé avec le médecin qu'il voit une sexologue avant, qui lui avait expliqué ce qu'il pouvait utiliser comme moyens. Et ducoup j'avais demandé si ça c'était bien passé etc, comment ça s'était passé, s'il avait eu des soucis par rapport à ce qu'elle avait expliqué. Donc voilà c'était au retour d'une permission.	« j'avais demandé si ça c'était bien passé etc, comment ça s'était passé, s'il avait eu des soucis par rapport à ce qu'elle avait expliqué » → manière dont l'ergothérapeute aborde le sujet de la sexualité	Usage de la langue
Etudiante ergothérapeute	14'45	Quels sont les domaines ou actions qui vous semblent davantage du ressort des ergothérapeutes dans l'accompagnement de la vie sexuelle et affective ?		
Ergothérapeute 4	14'51	Alors déjà réorienter vers les professionnels spécialisés, comme le médecin ou la sexologue, parce que nos connaissances à nous au niveau fonctionnel sont limitées de ce côté-là. Et ensuite tout ce qui est aides techniques, matériel. Et après on fait aussi des conseils sur la préparation de l'acte. Parce que pour un para ce sera rarement spontané, il faut qu'il se sonde avant, que son matelas ne soit pas trop dur, donc des conseils cutanés.		Eléments supplémentaires

		Et il faut aussi les rassurer en leur disant de pas mettre ça de côté, que c'est important dans la vie de couple, que c'est important pour la santé, et qu'il vous trouver des solutions.		
Etudiante ergothérapeute	17'09	Ok. A vote avis, quelles devraient être les caractéristiques d'un professionnel dont la tâche serait de parler de la sexualité ?		
Ergothérapeute 4	17'15	Dejà ce qui serait important c'est d'être formé sur le sujet parce que c'est pas une situation dans laquelle on est forcément à l'aise, faut pas mettre mal à l'aise le patient non plus. Donc il faut se sentir à l'aise, avoir des connaissances. Il faut que le patient ait confiance en toi aussi.	Il faut que le patient ait confiance en toi aussi. ➔ Relation de confiance	Eléments supplémentaires
Etudiante ergothérapeute	18'	D'accord. Je n'ai plus de questions à poser, est ce que vous souhaitez rajouter, compléter ou préciser quelque chose ?		
Ergothérapeute 4	18'15	Je pense qu'on a à peu près tout dit		
Etudiante ergothérapeute	18'25	Je vous remercie beaucoup du temps que vous m'avez accordé		

Annexe 14 : Grille d'analyse des résultats

Analyse des participants

	E1	E2	E3	E4
Profession	Ergothérapeute	Ergothérapeute	Ergothérapeute	Ergothérapeute
Exerce actuellement auprès de blessés médullaires	Oui	Oui	Oui	Oui
Nombre d'années de pratique	3 ans	6 ans	3 ans	3 ans et demi
Lieu d'exercices	Centre de rééducation, centre de rééducation neurologie	Neurologie	Centre de rééducation et de réadaptation de neurologie	Centre pour enfants autistes, plusieurs centres rééducation, et centre de rééducation et de réadaptation de neurologie
Durée d'exercice auprès de blessés médullaires	2 ans et demi	5 ans	3 ans	2 ans et demi

Analyse catégorielle de la variable dépendante :

	Communication (variable dépendante)			
	Finalité	Circonstances appropriés	Statut pour les partenaires	Usage de la mangue
Indices	Pourquoi la situation de communication est engendrée	Moments, lieux, situations propices à la situation de communication	Qui initie la conversation, lors de la communication autour de la sexualité. Ici on recherche que l'ergothérapeute aborde le sujet	Usage des mots, ton, humour, confidences, direct ou indirect
Entretien E1	8'52 : «la sexualité je trouve ça fondamental dans la vie. » → reconnaissance de l'importance de la sexualité, à l'origine de la création de la situation de communication	9'25 : « Surtout en entretien, quand je creuse un peu sur les habitudes de vie » : → l'entretien paraît un moment propice pour aborder la sexualité « c'est pas la première chose que je vais demander au patient quand il arrive au centre, ça vient bien plus tard. Pour moi il faut d'abord que la relation s'installe ». → Importance de la relation thérapeutique, qui devient une circonstance appropriée	8'20 : « C'est tout le temps moi, qui leur dit « bon ok, si jamais t'as des questions, je suis là » » → l'ergothérapeute initie la situation de communication en abordant le sujet de la sexualité	7'15 :« [...] sache que si tu as envie de poser des questions je suis là, si tu as envie d'avancer là-dessus, on peut essayer de travailler ensembles » → Manière dont l'ergothérapeute aborde le sujet, elle laisse une porte ouverte

<p>Entretien E2</p>	<p>11'24 : « « [...] Parce que la sexualité c'est quand même la vie en soi, c'est pas qu'un but de reproduction, ça compte aussi dans la vie de couple, ya divers orientations, la sexualité ça fait partie de la vie [...] parce que la question se pose forcément pour eux, parce qu'une atteinte médullaire engendre forcément des troubles à ce niveau-là »</p> <p>➔ Répond au pourquoi la situation de communication est engendrée</p>	<p>12'40 : « [...] Souvent c'est après des premières permissions au domicile »</p> <p>« Donc voilà grâce aux permissions etc, tout dépend comment elles sont placés</p> <p>par rapport à l'ETP, je peux commencer à amener les choses »</p> <p>➔ Moments et situations propices pour aborder le sujet de la sexualité</p> <p>13'50 : « [...] une fois que ce lien de confiance se met en place, ils se tournent vers moi »</p> <p>➔ La confiance et la relation devient une circonstance appropriée : la sexualité est abordée lorsque ce lien de confiance est présent</p>	<p>11'55 : « « [...] ça dépend, ça ne se pose pas toujours de la même façon [...] Moi ça m'est arrivé relativement souvent d'en parler. »</p> <p>➔ C'est l'ergothérapeute qui initie souvent la situation de communication</p>	<p>12'40 : « [...] je dis « je ne sais pas, ça me regarde pas forcément, je dis juste que vous savez, notre médecin est ouvert, et que ici nous avons un labo avec des consultations en sexologie, notre médecin est formé, ya une infirmière spécialisée, ya une sexologue qui vient, pour trouver les moyens d'avoir une érection efficace, voir une éjaculation si c'est possible »</p> <p>13'50 : « [...] Je leur dis toujours « si t'as des questions, n'importe quoi on peut</p> <p>➔ manière dont l'ergothérapeute amène le sujet</p>
---------------------	---	---	--	--

Entretien E3	<p>12'14 : « il faut en parler très rapidement, parce que derrière il y a pleins de problèmes derrière »</p> <p>13'17 : « [...] J'ai lu un article que la demande n°1 c'est la sexualité, et chez les tétraplégiques, la deuxième après les mains. Donc tu vois l'importance, c'est très important la sexualité et on en parle très peu »</p> <p>➔ pourquoi la situation de communication est créée</p>	<p>13'17 : « [...] une journée de pairémulation, [...]ya une journée sur la sexualité [...] Et ducoup c'est l'occasion de parler de sexualité, de présenter des aides techniques, comme handilover etc, on les a, on leur fait essayer, on aborde les différents moyens d'aides à l'érection, l'éjaculation. » :</p> <p>➔ moments propices pour aborder la sexualité</p>	<p>10'45 : « on peut en parler si le patient parle de sa copine, son copain etc, mais ça reste très délicat, très souvent ça vient de lui »</p> <p>➔ c'est le patient le plus souvent qui crée la situation de communication et qui aborde le sujet</p> <p>12'14 : « je pense que c'est le médecin qui doit prendre l'initiative »</p>	<p>11' : «Alors que moi j'en parle directement au patient non. Quand on va faire la MCREO, ya diverses catégories, soins personnels, productivité, loisirs etc, voilà je dis où est ce qu'on le met [...]»</p> <p>19'50 : « On leur dit pour si vous jouez au sol avec vos enfant, pour vous déplacez, et à la fin je leur dis et aussi pour la sexualité, mais je le dis à la fin, c'est le truc que tu rajoutes en plus. »</p> <p>➔ manière dont l'ergothérapeute aborde indirectement le sujet</p>
Entretien E4	<p>6' : « [...]c'est une activité à la fois signifiante et significative pour la personne, totalement »</p>	<p>7'04 :« J'attends que la relation thérapeutique elle soit vraiment installée, et notamment avec les hommes, parce que étant donné que</p>	<p>7'38 : « Ça Dépend. Il arrive que ce soit les patients qui me posent directement la</p>	<p>13'53 : « j'avais demandé si ça c'était bien passé etc, comment ça s'était passé, s'il avait eu des</p>

	<p>8'17 : « Parce que souvent ils se posent la question de s'ils vont pouvoir encore avoir des rapports, est ce qu'ils pourront encore avoir du plaisir, comment faire maintenant qu'ils sont en fauteuil »</p> <p>➔ les patients se demandent si la réalisation de l'occupation est encore possible. La situation de communication est créée « pour répondre aux interrogations des patients » :</p>	<p>je suis une femme, c'est pas toujours évident d'aborder ça avec eux [...] Mais je l'aborde, au fur et à mesure que la relation se construit »</p> <p>➔ Importance de la relation</p> <p>9'43 : « avec les patients tétras, c'est vraiment au feeling, selon la récupération motrice et sensitive »</p> <p>« lorsque je vois qu'il y a un compagnon/ une compagne je vais l'aborder plus que si la personne est seule »</p> <p>Lors de « journées de pairémulation », le thème de la sexualité est abordé, « avec des démonstrations de matériel »</p> <p>12'20 : « « Alors non c'est moi qui fait les groupes, je fais</p>	<p>question. Mais le plus souvent c'est moi »</p> <p>➔ La situation de communication est abordée le plus souvent par l'ergothérapeute, mais aussi parfois par les patients qui posent des questions</p>	<p>soucis par rapport à ce qu'elle avait expliqué »</p> <p>➔ manière dont l'ergothérapeute aborde le sujet de la sexualité</p>
--	---	---	---	--

		<p>avec des patients qui se connaissent, qui je sais qui se posent la question, mais aussi hétérogènes dans le sens où je sais qu'ils ont des expériences différentes. C'est pour favoriser l'échange, parce que c'est plus facile de parler de sexualité entre patients, avec des personnes qui ont déjà vécu les mêmes problèmes »</p> <p>➔ ce sont des situations propices et des circonstances appropriées pour aborder la sexualité</p>		
--	--	--	--	--

Analyse catégorielle de la variable indépendante :

Approche centrée sur la personne (variable indépendante)									
	Respect		Partenariat			Habilitation		Responsabilité décisionnelle	
Indices	<i>Unicité des individus,</i>	<i>respect dans les priorités</i>	<i>collaboration,</i>	<i>relation de confiance</i>	<i>écoute et empathie</i>	<i>Favoriser l'occupation et la participation ;</i>	<i>aider la personne à s'adonner aux occupations qu'elle considère utile, signifiante ou significative</i>	<i>Prise de décisions en commun, participation du patient,</i>	
Entretien E1	1'30 : « [...] que la prise en charge colle au patient » : ➔ Respect des choix des patients et de leur unicité 2'30 : « [...] le plus important, d'être basé sur les souhaits des patients »		1'30 : « voilà moi je pense à ça et ça, et vous [...] » ➔ collaboration entre le thérapeute et le patient 2'50 : « [...] une relation de confiance » « [...] puisse te parler de tout, de toutes les problématiques qu'elle peut avoir » ➔ écoute, relation de confiance			1'30 « qu'est-ce que vous en pensez, est ce que vous avez des choses à ajouter qui sont vraiment importantes pour vous » ➔ permet à la personne de choisir les occupations qu'elle considère utile		1'30 : « quand j'établis mes objectifs, ce soit vraiment avec le patient » ➔ participation du patient dans la réalisation des objectifs 3'57 : « [...] avec le patient pour établir nos objectifs »	

	<p>➔ respect des choix de la personne et de ses priorités</p>	<p>3'57 : « vraie collaboration »</p> <p>➔ collaboration patient-thérapeute</p>	<p>5'26 : « [...] j'essaie de vraiment me baser sur le choix des occupations du patient »</p> <p>5'26 : « j'ai une patiente qui voulais réussir à nettoyer son chien. Donc ok on va partir là-dessus. Parce que peut être elle, elle préfère nettoyer son chien, plutôt que de réussir à se doucher seule. »</p> <p>➔ aide la personne à choisir et s'adonner aux occupations qu'elle considère signifiante</p>	<p>➔ inclusion et participation du patient dans les prises de décisions</p>
Entretien E2		<p>5'48 : « [...] t'es obligé de montrer que t'es investi »</p> <p>« [...] t'es à fond dans l'empathie »</p> <p>« [...] il faut montrer un lien et une</p>	<p>2'50 : « Le cœur de notre métier c'est l'indépendance, pas l'autonomie parce</p>	<p>7'10 : « [...] un modèle MCREO, parce qu'il nous dit ce qu'il a à faire, c'est lui qui</p>

		<p>implication ».</p> <p>« [...] il faut montrer qu'ils peuvent avoir confiance en nous »</p> <p>« C'est une grosse relation de confiance »</p> <p>➔ Compréhension, écoute, empathie, et relation de confiance</p>	<p>que ils réfléchissent tout seul, mais l'indépendance pure »</p> <p>➔ favoriser la participation dans les activités de vie quotidiennes</p> <p>9'07 : « Forcément on essaye d'y répondre [...] j'essaie de trouver des aides techniques et adaptations qui leur permettent d'effectuer l'activité, donc forcément j'en tiens compte »</p> <p>➔ aide à s'adonner aux occupations significatives et significative</p>	<p>vient avec ses objectifs, ses attentes »</p> <p>➔ Participation du patient pour les anciens patients</p>
Entretien E3	17'20 : « savoir écouter, parce que il faut entendre les	3'24 : « [...] j'aime bien avoir une relation proche »	2'15 : « [...] c'est l'autonomie et l'indépendance au maximum dans toutes les activités de vie	6'50 : « [...] objectifs significatifs pour la personne, qu'elle-même définie. » :

	<p>demandes de la personne, chacun a une sexualité propre »</p> <p>➔ posture d'écoute, respect de l'unicité de chaque personne</p>	<p>« [...] je peux tutoyer, on peut rigoler, et ça ça permet d'aborder n'importe quel sujet »</p> <p>« [...] si on a une relation trop travail ou rééducation avec les patients, on a pas accès à tout, toutes les envies, les demandes »</p> <p>➔ relationnel important</p> <p>5' : « [...] Empathie [...] Relation de confiance [...] Et pas mal d'humour [...] On est là avant tout pour les accompagner, humainement »</p> <p>6'50 : « [...] parfois on négocie »</p> <p>➔ collaboration patient-thérapeute</p>	<p>quotidienne. »</p> <p>➔ promouvoir l'occupation favoriser la participation dans les activités de vie quotidienne</p> <p>9'22 : [...] j'utilise la MCREO forcément. C'est le patient qui classe ses activités en fonction de leur importance, ce qui est le plus important pour lui à un temps donné. »</p> <p>➔ l'ergothérapeute permet au patient de choisir et s'adonner aux occupations qu'il considère significatives et significatives</p>	<p>➔ participation du patient dans la prise de décision</p> <p>9'22 : « [...] ensuite on établit ensemble les objectifs qui en découlent »</p> <p>➔ Participation du patient</p>
Entretien E4	<p>1'34 : « [...] une démarche au plus près des besoins et des envies du patient [...] prise en charge</p>	<p>2'23 : « [...] d'être bienveillante, patiente [...] d'instaurer un climat de confiance [...] et pour justement</p>	<p>1'34 : « l'indépendance dans les activités de vie quotidienne, et la participation principalement.</p>	<p>4'15 : « c'est le patient qui choisit ses activités et qui cote leur importance »</p>

	<p>individualisée, en fonction de chaque personne »</p> <p>2'23 : «Pour que ce soit au plus proche de ce qu'elle a besoin »</p> <p>➔ Respect de l'unicité de chaque personne et de ses besoins et priorités</p>	<p>pouvoir aborder certains sujets, comme la sexualité »</p> <p>➔ Relation de confiance, empathie</p> <p>4'31 : « [...] c'est une négociation »</p> <p>➔ collaboration</p>	<p>[...] et que ce soit signifiant et significatif »</p> <p>➔ favoriser la participation dans les occupations, et le choix d'occupations significantes</p> <p>4'31 : « [...] pour moi c'est primordial que ce soit le patient qui choisisse quelles occupations sont importantes pour lui, lesquelles il veut reprendre ou bien commencer»</p> <p>➔ favoriser la participation dans des occupations significantes</p>	<p>➔ Implication du patient dans les choix</p>
--	---	--	---	--

Annexe 15: Codage des données

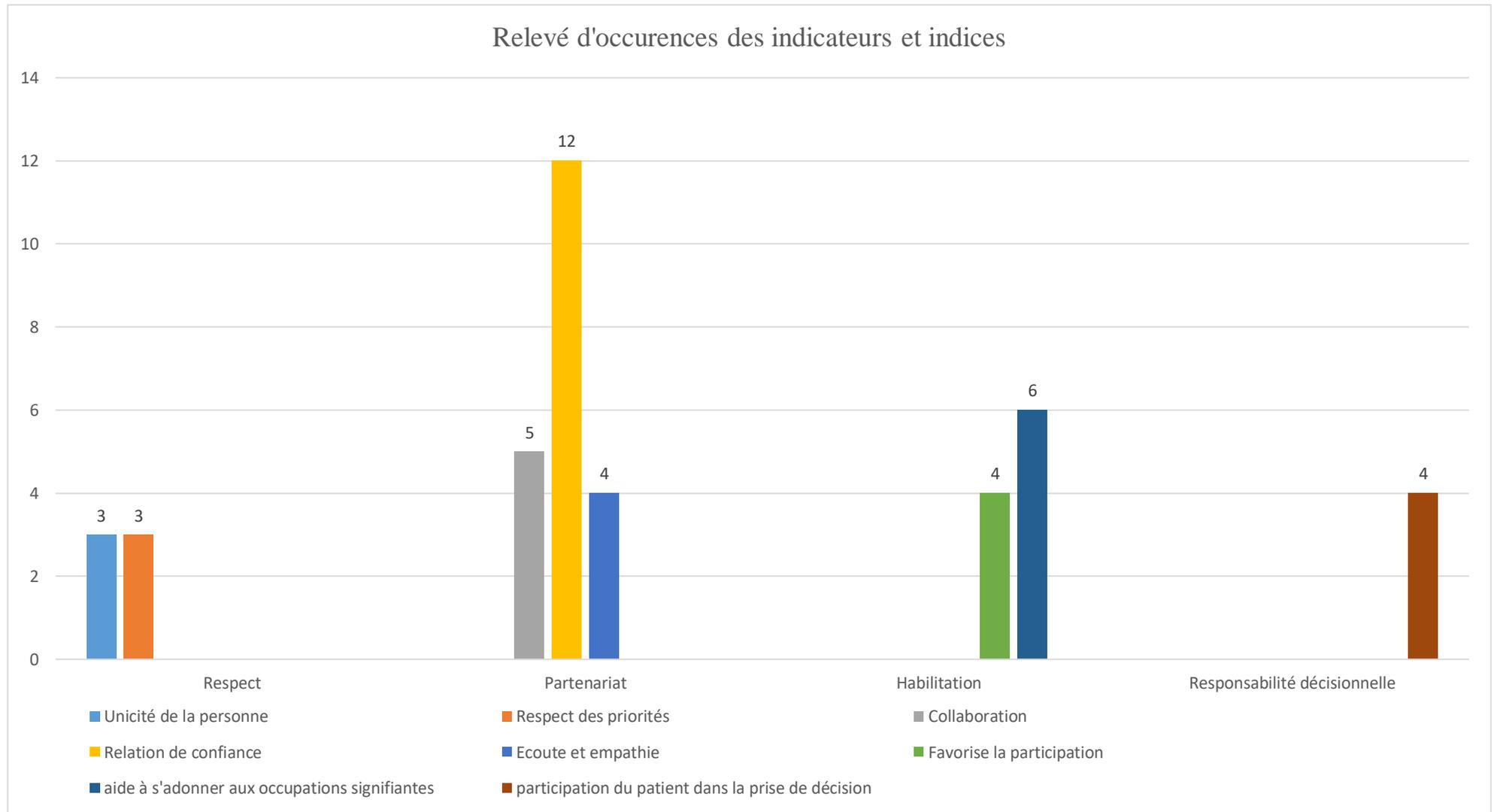
Variable Indépendante

	Approche centrée sur la personne								
Indicateurs	Respect		Partenariat			Habilitation		Responsabilité décisionnelle	
Indices	Unicité	Respect des priorités	collaboration	Relation de confiance	Ecoute, empathie	Favorise la participation	Aide à choisir, organiser et s'adonner aux occupations significantes	Participation du patient dans les décisions	Total des indices
E1	1	1	1	1	1	1	1	1	8/8
E2	0	0	0	1	1	1	1	0	4/8
E3	1	1	1	1	1	1	1	1	8/8
E4	1	1	1	1	1	1	1	1	8/8
Total	3/4	3/4	3/4	4/4	4/4	4/4	4/4	3/4	28/32

Variable Dépendante

	Situation de communication autour de la sexualité				
Indicateurs	finalité	Circonstances appropriées	Statut pour les partenaires	Usage de la langue	
indices	Pourquoi	Moments, lieux, situations propices	L'ergothérapeute initie la conversation	Ton, humour, usage des mots	Total
E1	1	1	1	1	4/4
E2	1	1	1	1	4/4
E3	1	1	0	1	3/4
E4	1	1	1	1	4/4
Total	4/4	4/4	3/4	4/4	15/16

Annexe 16: relevé d'occurrences



Résumé :

Véritable bouleversement dans la vie quotidienne des patients, le traumatisme médullaire entraîne une interruption d'une occupation signifiante : la sexualité. L'ergothérapeute, par son approche holistique, peut l'intégrer dans sa prise en soins, afin de favoriser le maintien de l'équilibre occupationnel du patient. Toutefois, du fait de son aspect tabou, la sexualité est encore aujourd'hui difficile à aborder par les professionnels de santé. Nous nous questionnons alors sur l'approche utilisée par l'ergothérapeute, qui favorise la communication autour de la sexualité avec un patient, et nous intéressons particulièrement à l'approche centrée sur la personne. A travers une méthode hypothético-déductive, nous réalisons quatre entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes. Après analyse des résultats, l'hypothèse ne semble ni affirmée, ni infirmée. Toutefois, la relation de confiance qui se crée entre le patient et le thérapeute paraît primordiale pour pouvoir aborder la sexualité. Ainsi, ces résultats offrent une nouvelle perspective de recherche, qui porterait sur le lien entre le relationnel du patient et de l'ergothérapeute, et la communication autour de la sexualité.

Mots-clés : sexualité-blessés médullaires- ergothérapie-approche centrée sur la personne

Abstract :

A real ordeal in the daily live of patients, spinal cord injury leads to an interruption of a meaningful occupation: the sexuality. The occupational therapist, through his holistic approach, can integrate this into his care, to promote the continuation of the patient's occupational balance. However, sexuality is still taboo, and health professionals find it difficult to address. This study questions the approach used by the occupational therapist, promoting communication about sexuality with a patient, and we are particularly interested in the person-centered approach. Through a hypothetical-deductive method, we conducte four semi-directional interviews with occupational therapists. After analysis of the results, the hypothesis does not seem to be confirmed or disproved. However, the relationship of trust that is created between the patient and the therapist seems essential in order to be able to address sexuality. Thus, these results offer a new research perspective, which would focus on the relationship between the patient and the occupational therapist and communication around sexuality.

Key-words: sexuality-spinal cord injury-occupational Therapy- person-centered approach