

**Sexualité et équilibre  
occupationnel :**

En quoi la sexualité influence-elle  
l'équilibre occupationnel de la personne ?

**Unité d'intégration 6.5 – Semestre 6**

**Evaluation de la pratique professionnelle et recherche**

**Mémoire d'initiation à la recherche**

Sous la direction de Madame Dorine FORTIN

Anne BRIFFAUT

Promotion 2014-2017

N° étudiant : ERGOP303

Mai 2017



## Engagement sur l'honneur

L'article 9 de l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'Etat d'ergothérapie précise que les critères de réalisation et de validation du mémoire d'initiation à la recherche, comme toutes évaluations des Unités d'Enseignements, sont définis par chaque institut de formation en ergothérapie.

L'étudiant s'engage à respecter les consignes telles qu'elles ont été définies et énoncées par l'institut de formation en ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire. Ces consignes intègrent les règles de non plagiat, telles qu'elles sont définies par le code de la propriété intellectuelle.

Je soussignée, BRIFFAUT Anne, étudiante en 3<sup>ème</sup> année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir menée ce travail dans les règles édictées. Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude et/ou de plagiat avéré.

A Chambray-Lès-Tours, le 12/05/2016

Signature :

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Briffaut', with a horizontal line drawn through it.

## Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement les personnes suivantes, ayant contribué à l'élaboration de ce travail :

- Tout d'abord, Madame Dorine FORTIN, directrice de ce mémoire, pour son accompagnement, sa disponibilité et son écoute quant à mes questionnements.
- Les ergothérapeutes ayant répondu aux questionnaires de notre phase exploratoire, permettant l'émergence de nos différents questionnements.
- Madame Marion BOMBARD, ergothérapeute dans mon dernier lieu de stage, qui a favorisé la mise en relation avec les ergothérapeutes, permettant la réalisation d'entretien avec des personnes hospitalisées dans leur établissement.
- Ces dernières personnes, de leur disponibilité, de leur intérêt pour l'étude et de leur gentillesse.
- Et enfin, ma famille et mes amis pour leur soutien indéniable tout au long de ce travail.

*« Le degré et la nature  
de la sexualité d'un être humain  
s'étendent jusqu'au sommet  
de son esprit »*

Friedrich Nietzsche

# Sommaire

<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>I- Analyse des informations du terrain</b>	<b>3</b>
I-1- Les compétences de l'ergothérapeute .....	3
I-2- Les études d'ergothérapie et la sexualité .....	4
I-3- Prise en considération .....	5
I-4- Aborder la question de la sexualité ou laisser la personne en parler ? .....	7
I-5- Les actions de l'ergothérapeute .....	8
I-6- Après de quelle(s) population(s) la non sexualité peut-elle avoir un impact ? .....	9
I-7- Les impacts .....	10
I-8- Les bienfaits de la sexualité .....	11
<b>II- Cadre de la recherche</b>	<b>14</b>
II-1- La sexualité .....	14
II-2- Le bien-être : entre hédonisme et eudémonie .....	16
II-3- Les activités et l'Activité .....	18
II-4- La sexualité : une activité signifiante ? .....	19
II-5- L'occupation et l'équilibre occupationnel .....	21
II-6- Problématique .....	23
<b>III- Présentation du modèle d'analyse</b>	<b>24</b>
III-1- The Meaningful Activity and Life Meaning model (MALM model) .....	24
III-2- La théorie de l'autodétermination .....	26
III-3- L'équilibre occupationnel .....	27
III-4- Elaboration d'un modèle d'analyse adapté à la démarche .....	28
<b>IV- L'hypothèse de la recherche</b>	<b>30</b>
<b>V- Présentation du modèle d'investigation</b>	<b>30</b>
V-1- Le type de matériaux recueillis .....	30
V-2- La méthode d'investigation utilisée .....	31
V-2-a- L'entretien semi directif .....	31

V-2-b- La méthode du récit de vie	32
V-3- L'échantillon de la population étudiée .....	33
V-4- Construction des guides d'entretien .....	34
<b>VI – Conduite de l'investigation</b>	<b>35</b>
<b>VII – Analyse des matériaux empiriques</b>	<b>39</b>
VII-1- Présentation des matériaux bruts .....	40
VII-2- Traitement et présentation des matériaux traités .....	42
VII-2-a- La sexualité	43
VII-2-b- Les relations avec les autres	44
VII-2-c- L'identité	44
VII-3- Analyse des matériaux traités avec le modèle d'analyse .....	44
VII-4- Retour sur les hypothèses .....	46
<b>VIII - Mise en perspective des résultats et discussion</b>	<b>47</b>
<b>Conclusion</b>	<b>50</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>I</b>
<b>Table des matières</b>	<b>V</b>
<b>Liste des tableaux</b>	<b>VII</b>
<b>Liste des figures</b>	<b>VIII</b>
<b>Liste des acronymes</b>	<b>IX</b>
<b>Annexes</b>	<b>X</b>
Annexe I : Réponses des vingt-trois ergothérapeutes au premier questionnaire .....	XI
Annexe II : Réponses des dix ergothérapeutes au second questionnaire .....	XIII
Annexe III : Contrat d'entretien.....	XVI
Annexe IV : Guide d'entretien .....	XVII
Annexe V : Email envoyé aux ergothérapeutes .....	XXI
Annexe VI : Retranscription de l'entretien n°1 .....	XXII
Annexe VII : Les unités de significations .....	XXVII
Annexe VIII : Questionnaire .....	XXIX

## Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche est une réflexion sur l'impact que le défaut d'accès à la sexualité (à cause d'une déficience ou d'une incapacité) peut provoquer sur l'équilibre occupationnel de la personne.

*Il est souvent bénéfique d'aller toucher aux tabous : ces derniers mobilisent différents publics, parents, enfants ou professionnels autour des questions principales qui, dans le cas de la vie sexuelle et affective, ouvrent les questions de la construction de l'identité, de la reconnaissance, de la place dans la société et du rapport à autrui (A.P Vieira Fraga Levivier, 2012 p.39-40).*

La prise en considération de la sexualité et sa place au sein de la culture sociale française ont beaucoup évolué au fil des siècles. Pour l'Eglise, l'évocation de la vie sexuelle des individus n'était pas admise car elle faisait partie de l'espace privé de la vie de chacun. Pendant les années 50, elle était également considérée par les individus comme tabou et appartenant à la sphère privée : elle n'était donc que très peu abordée. Dans les années suivantes, le thème a commencé à être démystifié et les pratiques sexuelles ont évolué : celles-ci ont été marquées, dans les années 80, par la grande propagation du virus du SIDA. Ont alors été mises en place des campagnes d'information et de sensibilisation vers le grand public, afin de prévenir des risques liés à cette maladie auto-immune. Depuis cette période, les sujets touchant à la sexualité ne sont plus considérés comme choquants ou interdits. Nous pouvons le remarquer par les médias, journaux ou magazines, qui abordent les thèmes du « plaisir », de la sexualité et des différentes pratiques sexuelles de manière plus aisée.

Selon une enquête de l'Institut National de la Statique et des Etudes Economiques (INSEE) effectuée en 2007, neuf millions six-cent mille personnes ont été recensées en France comme faisant face à des situations de handicap dans leurs activités de vie quotidienne. Ces situations peuvent être dues à la survenue d'accidents neurologiques ou traumatologiques, de maladie, de l'avancée en âge ou encore de la génétique. L'environnement humain, social, culturel et matériel de



l'individu a aussi une influence sur les limitations d'activité et les restrictions de participation du quotidien. Afin de permettre à ces personnes de retrouver autonomie et indépendance, des professionnels du milieu médical et paramédical sont amenés à intervenir : le médecin, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, l'orthophoniste, etc.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a un regard holistique sur la personne. Il prend en compte toutes les sphères de l'environnement de l'individu, dans le but de l'accompagner dans ses activités de la vie quotidienne qu'il valorise. L'ergothérapeute cherche ainsi à favoriser le maintien ou l'ajustement des capacités d'autonomie et d'indépendance de la personne, dans toutes ses activités de vie quotidienne.

Or, pour certaines personnes, l'activité sexuelle est considérée comme une activité de vie quotidienne importante. Ainsi, en tant qu'ergothérapeute, nous devrions pouvoir être amené à discuter de cette activité et la prendre en compte dans notre travail. Cependant, il semblerait que la sexualité des personnes en situation de handicap est encore, dans le milieu médical d'aujourd'hui, un sujet tabou qu'il est difficile d'aborder.

Ainsi, la question de départ de cette démarche de recherche est la suivante :

**La sexualité peut-elle faire partie du domaine de compétences de l'ergothérapeute ? Par conséquent, doit elle être prise en compte au même titre qu'une activité de vie quotidienne par ce professionnel ?**

Cet écrit témoigne de l'évolution des questionnements posés lors de notre recherche. Il décrit dans un premier temps l'élaboration de la question de recherche ayant émergé grâce à l'exploration d'une revue de littérature mais également par un questionnement réalisé auprès d'ergothérapeutes du terrain. Cette première partie est suivie de la conceptualisation des termes importants ayant permis d'aboutir à la problématique de la recherche. Ensuite, la construction du modèle d'analyse sera présentée, ainsi que la formulation des hypothèses de la recherche. La présentation du dispositif d'investigation ayant permis le recueil des données qualitatives précédera l'analyse des matériaux bruts obtenus. Ceux-ci seront étudiés à l'aide d'une modélisation conceptuelle, puis avec le modèle élaboré pour notre recherche. Enfin, les résultats de l'investigation viendront vérifier la véracité des hypothèses, qui sera discutée.

# I- Analyse des informations du terrain

## I-1- Les compétences de l'ergothérapeute

D'après la définition officielle du métier :

*L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui base sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. Il intervient en faveur d'une personne ou d'un groupe de personnes dans un environnement médical, professionnel, éducatif et social. Il évalue les lésions, les intégrités, les capacités de la personne ainsi que ses performances motrices, sensorielles, cognitives ou psychiques. Il analyse les besoins, habitudes de vie, facteurs environnementaux, situations de handicap et pose un diagnostic ergothérapeutique. Il met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale visant à réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne. [...] Afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles. [...] Il entraîne également des personnes à leur utilisation (référentiel d'activités).*

Autrement dit, l'ergothérapeute possède un regard holistique de la personne, prenant en considération ses limitations d'activité dans son quotidien et mettant en place différentes actions afin de les « réduire » ou de les « compenser ». Ainsi, l'ergothérapeute peut être amené à évaluer les capacités de la personne lors de ses activités de vie quotidienne telles que la toilette, l'habillage, la préparation et la prise des repas, les déplacements, etc.

Souhaitant nous interroger sur la prise en considération de la sexualité par les ergothérapeutes, nous avons pu lire plusieurs études, dont certaines ont relevé que la sexualité était « souvent ignorée par l'ergothérapeute » (Sakellariou et Simo Algado

2006 citent White et al. 1992, et Northcott & Chord, 2000, p.350) et n'était « *pas toujours reconnue comme un champ de compétence légitime pour l'ergothérapeute* » (Sakellariou et Simo Algado 2006 citent Couldrick, 2005, p.70). Nous nous sommes donc questionnés sur les raisons de ces affirmations : tout d'abord, **quelles sont les bases théoriques que l'on reçoit durant nos études, concernant la sexualité des personnes en situation de handicap ?**

## **I-2- Les études d'ergothérapie et la sexualité**

Pour répondre à ce questionnement, nous nous sommes penché sur notre propre expérience d'étudiant ergothérapeute. Nous avons eu une première approche de la sexualité avec une psychologue en première année d'études, durant trois heures. Ce premier contact se basait sur l'apprentissage des théories développementales de la sexualité chez l'être humain, de la représentation sociale de la sexualité des personnes dites « ordinaires » et de l'histoire de la sexualité dans le handicap. Ce cours était donc plutôt tourné vers un versant psychologique et historique de la sexualité.

Le second cours sur la sexualité a eu lieu au début de notre troisième année d'études, sur trois heures également, avec la même intervenante. Une majeure partie de cette session concernait les bienfaits de la sexualité sur un plan psychologique et sur les troubles sexuels, après quoi une partie nous a permis de discuter davantage du rôle de l'ergothérapeute dans ce domaine.

Sur la totalité de notre cursus, nous avons donc eu une approche de la sexualité pendant six heures. De ce fait, on peut penser qu'elle est une activité peu abordée durant les études d'ergothérapie.

Six ergothérapeutes interrogés par le biais d'un questionnaire que nous expliciterons plus tard, ont fait ressortir leur « *manque de préparation face à cet aspect de la vie quotidienne* ». Certains indiquent s'être sentis « *démunis* » face à la personne en attente de réponses, un autre « *pris de court* » car n'ayant jamais réfléchi à cet aspect de la vie quotidienne, et donc une « *incapacité à conseiller ou à rediriger la personne vers les professionnels adaptés* » (par exemple, le médecin traitant pour un

changement de traitement qui aurait des conséquences sur la sexualité, un sexologue...) ou encore indiquent « *manquer d'aide technique* ». Les ergothérapeutes s'étant formés et renseignés indiquent être aujourd'hui « *plus à l'aise* » lorsqu'ils abordent la question avec leurs patients (ils possèdent plus d'outils ou sont moins gênés à son évocation), cet aspect de la vie quotidienne étant devenu une normalité dans leur prise en charge.

Couldrick (1999, p.28) affirme que ce manque de sensibilisation et d'éducation à la sexualité explique « *qu'elle n'est que très peu abordée par ces professionnels* », ou qu'ils ne savent pas par quels moyens agir dessus.

Au vu de ces réponses et réflexions, nous avons fini par nous demander : **les ergothérapeutes considèrent-ils la sexualité comme un champ de leurs compétences aujourd'hui ? Si oui, l'abordent-ils auprès de leurs patients ?**

### **I-3- Prise en considération**

Comme nous l'avons exprimé plus haut, l'une de nos premières lectures au sujet de la sexualité nous a indiqué que « *plusieurs études [avaient] montré que la sexualité n'[était] pas toujours reconnue comme étant un champ de compétence légitime de l'ergothérapeute* » (Sakellariou et Simo Algado 2006 citent Couldrick 2005, p.70), et « *[restait] souvent ignorée* » (Sakellariou et Simo Algado 2006, cite White et al 1992, Northcott et Chard 2000, p.350).

Afin de nous rapprocher de la réalité du terrain, nous avons interrogé, par le biais d'un premier questionnaire (annexe I), vingt-trois ergothérapeutes travaillant dans des secteurs différents (hôpital de jour en santé mentale, cabinet libéral, Maison d'Accueil Spécialisé, Institut Médico-Educatif, Croix-Rouge Française, Service de Soins de suite et de Réadaptation, FAM<sup>1</sup>, EHPAD<sup>2</sup>/Equipe Spécialisée Alzheimer, SAMSAH<sup>3</sup>, Centre de Médecine Physique et Réadaptation et centre médico-sociaux).

---

<sup>1</sup> Foyer d'Accueil Médicalisé

<sup>2</sup> Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

<sup>3</sup> Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

## Considérez-vous que le domaine de la sexualité est un domaine dans lequel l'ergothérapeute a sa place ?

(23 réponses)

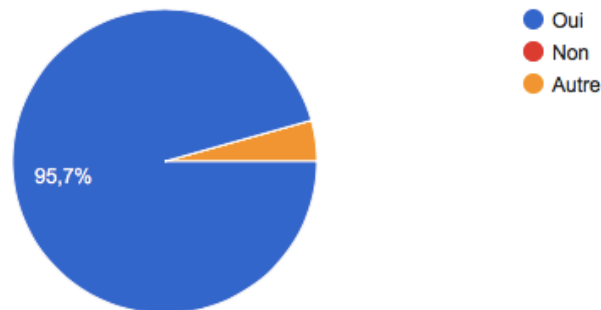


Fig. 1 : Considération de la sexualité par les ergothérapeutes

On remarque sur la figure ci-dessus que tous ces professionnels considèrent la sexualité comme étant un domaine qui les concerne. La personne ayant répondu « Autre » a exprimé que la sexualité avait une place légitime dans toutes les professions médicales et paramédicales.

Lors d'un précédent stage, nous avons pu interroger les dix ergothérapeutes présentes sur le plateau de rééducation fonctionnelle : elles considéraient toutes que l'ergothérapeute avait un rôle à jouer dans le domaine de la sexualité.

Cet échantillon de trente trois personnes ne peut être représentatif de la population générale des 10 417 ergothérapeutes en France (Source : démographie ANFE<sup>4</sup>), mais nous donne déjà un indice sur le changement de vision des ergothérapeutes au sujet de la sexualité, depuis les différentes études précédemment citées.

Suite à ces réponses, nous nous sommes demandés comment ce thème était abordé en séance, c'est à dire, **est-ce le patient qui est venu en parler à l'ergothérapeute ou est-ce ce dernier qui a abordé la question ?**

---

<sup>4</sup> Association Nationale Française des Ergothérapeutes

#### I-4- Aborder la question de la sexualité ou laisser la personne en parler ?

Si oui, est-ce votre patient qui est venu vous en parler ou est-ce vous qui avez amené la question ?

(20 réponses)

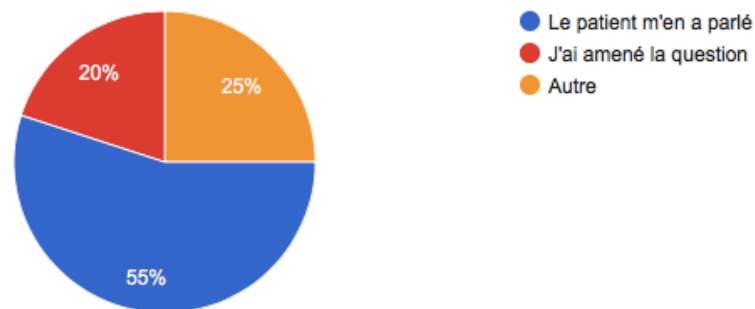


Fig. 2 : Comment la question de la sexualité a été abordée dans la prise en charge ?

Parmi les vingt-trois professionnels interrogés, sept abordent systématiquement la question auprès de leurs patients, sous différentes formes (entretiens, présentations ou questionnaires) : ils considèrent la sexualité dans leur suivi. Les seize autres ergothérapeutes ont indiqué avoir discuté de la sexualité avec certains patients, après que ceux-ci soient venus leur en parler.

Le second questionnaire (annexe II) nous a permis d'interroger ces professionnels sur la façon dont la sexualité a été abordée dans la prise en charge. Ils relatent que ce thème a été inclus dans leur modèle de prise en charge de différentes façons : certains considéraient d'ores et déjà qu'elle était une activité journalière comme une autre et l'incluaient donc dans leurs programmes d'éducation thérapeutique ou dans les premiers entretiens avec leurs patients. D'autres professionnels l'ont inclus suite à des discussions en équipe, après que des patients soient venus leur en parler comme problème occupationnel, ou encore lorsque ces derniers se masturbaient dans les lieux publics des établissements.

Certaines études ont montré que la personne souffrant d'un dysfonctionnement sexuel attendrait que le praticien décide d'aborder le sujet de lui-même (Collier 2014 cite Costa, Avances et Wagner 2003, p.1086). Ainsi, on peut imaginer qu'une personne atteinte d'un autre type de déficience attende également du praticien qu'il se

déclare comme interlocuteur potentiel, par le biais d'une question ouverte par exemple. D'après Collier, « *le bon tempo de l'approche sexologique, c'est le tempo du patient, pas celui du soignant* » : la personne peut décider ou non de répondre à la question posée, mais « *s'il sait son interlocuteur à l'écoute d'un éventuel problème, il en parlera quand le moment lui semblera venu, parfois beaucoup plus tard* » (Collier, 2014, p.1087).

D'autre part, quand l'individu, seul expert de sa condition, aborde cette question de lui-même, cela peut signifier que l'impact de son handicap sur sa sexualité a une incidence importante et signifiante pour lui. L'individu étant le seul à connaître et vivre l'impact de son handicap sur ses occupations, « *il peut savoir quelles seraient les solutions pour stabiliser de nouveau la balance* » (Sakellariou et Simo Algado, 2006, p.353).

De cette dernière lecture nous est ressortie une interrogation : **quelles sont les actions de l'ergothérapeute, professionnel travaillant sur le lien entre l'Activité et la santé, lorsque le sujet de la sexualité est abordé ?**

## **I-5- Les actions de l'ergothérapeute**

Notre second questionnaire nous a permis d'interroger les professionnels sur les moyens qu'ils ont utilisés pour répondre au mieux aux besoins de leurs patients. Certains d'entre eux ont conseillé la personne sur les différentes positions à adopter, les ont dirigés vers des professionnels plus aptes à répondre à leurs questions (sexologue, médecin pour les effets secondaires des traitements, psychologue, ...) ou les ont écoutés car « *la personne ressentait le besoin d'en parler* ». De plus, lors d'un précédent stage, nous avons remarqué que la question était abordée lors des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes ayant des pathologies chroniques du dos (positions à prendre pour réduire la douleur par exemple).

Parmi les vingt trois professionnels interrogés, certains ont donc pu répondre à des questions ayant trait à la sexualité de leurs patients, quels que soient leurs milieux d'exercice.

Au travers de ces réponses, nous avons pu observer la diversité des lieux d'exercices et des populations rencontrées par les ergothérapeutes prenant en

considération le domaine de la sexualité.

Cependant, lors de nos recherches, nous nous sommes aperçus que beaucoup d'écrits et d'études étaient réalisées auprès de personnes blessées médullaires (Novak et Mitchell 1988, Kreuter et al. 1994, Sakellariou et Sawada 2006, Abramson et al. 2008, Nolan 2013). D'autres écrits discutaient eux de la sexualité de façon plus globale (importance et intérêts pour l'être humain...) ou encore de son lien avec l'ergothérapie.

Ainsi, nous nous sommes demandés : **auprès de quelle(s) autre(s) population(s) les difficultés d'accessibilité à une vie sexuelle pouvaient avoir un impact ?**

## **I-6- Auprès de quelle(s) population(s) la non sexualité peut-elle avoir un impact ?**

Lors de notre précédent stage, nous avons demandé aux dix ergothérapeutes si elles abordaient la question de la sexualité auprès de leurs patients. Parmi celles-ci, deux font partie du pôle de rééducation des personnes blessées médullaires. Les huit autres professionnelles travaillent dans les pôles de neurologie, traumatologie et pneumologie. Ces dernières nous ont indiqué qu'elles abordaient rarement la question de la sexualité d'elles-mêmes. Les deux ergothérapeutes travaillant auprès des personnes blessées médullaires nous ont dit qu'auprès de cette population, il était plus facile et « *naturel* » de considérer la question étant donné l'impact physiologique de leur paralysie sur leurs organes génitaux, leurs sensations, etc., et que la sexualité était l'un des premiers thèmes abordés avec le patient à son entrée, par le médecin du pôle. Nous nous sommes donc rapidement questionnés à propos des personnes possédant une toute autre déficience pouvant peut-être avoir un impact sur leur sexualité.

Au travers du premier questionnaire délivré, nous avons demandé dans quel type de structure travaillaient les ergothérapeutes. Nous avons remarqué que les vingt trois ergothérapeutes ayant répondu travaillent dans des milieux professionnels différents, où les populations rencontrées sont différentes. Or, comme indiqué sur la figure 2 dans



la partie précédente (I-4), 20% des ergothérapeutes du questionnaire abordent la question auprès de leurs patients et 55% ont abordé le thème de la sexualité après que la personne soit venue leur en parler : si la personne leur en a parlé, cela peut nous indiquer que sa situation posait problème et donc qu'une déficience, qu'elle soit neurologique, traumatologique, psychiatrique, etc., peut avoir un impact indirect sur la sexualité.

Cependant, les écrits et études trouvés à leur sujet sont moindres : nous avons donc décidé de nous intéresser aux personnes possédant une atteinte autre que médullaire, autrement dit, n'ayant pas d'atteinte physiologique de leurs organes génitaux mais possédant une déficience influençant indirectement leur vie sexuelle (par exemple, une personne ayant été amputée, ayant une prothèse d'épaule, une atteinte sensitivo-motrice du membre supérieur, une lombalgie chronique, etc.). Mais alors, si la personne n'a pas d'atteinte directe de sa sexualité mais qu'elle n'a malgré tout plus accès à une sexualité efficiente, **y-a-t-il un impact de cette inaccessibilité, sur l'individu, et si oui, quel est-il ?**

## I-7- Les impacts

Le second questionnaire attribué aux vingt trois ergothérapeutes a eu pour but de répondre à la question posée précédemment. Dix d'entre eux ont répondu au questionnaire.

D'après les réponses reçues, certaines personnes, craignant le rejet de leur conjoint, ont cherché à savoir auprès de l'ergothérapeute s'ils pourraient un jour retrouver une activité sexuelle, être de nouveau performant afin de répondre aux attentes de leur partenaire ou encore retrouver du plaisir. Ces professionnels ont relaté des situations où la personne « *[s'inquiétait] de sa place au sein de sa famille et de ses amis* », « *[faisait] part d'un mal-être personnel* », d'une « *perte de confiance en soi* » ou encore d'une « *peur du regard de l'autre* » ou de « *ne plus être désiré* » ...

Les questionnements de ces personnes révèlent que l'inaccessibilité à la sexualité peut influencer les rôles (conjoint, parent, ami), mais également avoir un « *impact sur l'estime et la confiance en soi, l'identité personnelle et la construction de nouveaux comportements, activités et rôles* » (Penna et Sheehy 2000 citent Weeks, 2003).

Découle de cette dernière lecture un sixième questionnement : **quels sont les bienfaits de la sexualité, au delà du besoin primaire de procréation ?**

## **I-8- Les bienfaits de la sexualité**

A travers notre démarche de recherche, nous nous sommes rendu compte que l'accès à la sexualité apportait bon nombre de bienfaits, physiques comme psychiques ou encore psychologiques.

Dans une enquête sur la sexualité des Français réalisée par le Département Stratégie d'Opinion en 2009, un échantillon de mille personnes représentatif de l'ensemble de la population âgée de dix-huit ans et plus a été interrogée à propos de sa sexualité.

Nous avons appris que plus de la moitié des personnes (59%) admettait rechercher, par le biais de leur sexualité, la jouissance (qui est, d'après le Larousse, la sensation « *d'être dans un état de bien-être et de plaisir physique et moral* »). De plus, 82% des interrogés 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* ».

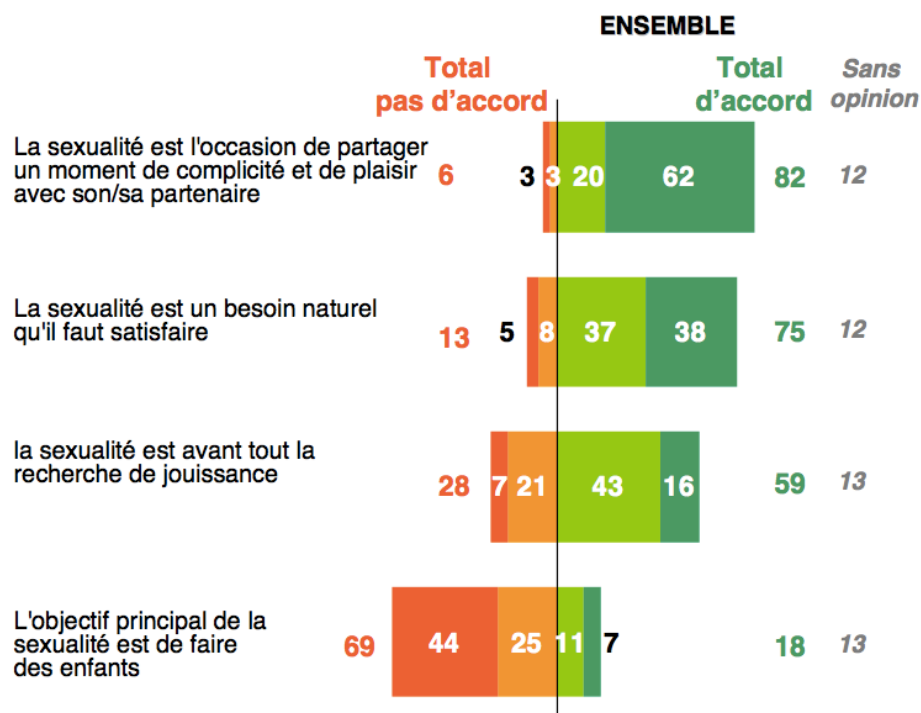


Fig. 3 : Le sens donné à la sexualité par 1000 français interrogés

Les résultats de cette enquête appuient ceux de bon nombre d'études, qui ont montré que la sexualité répondait effectivement aux besoins physiologiques de l'individu, encourageait le don et la réception d'attention de son/sa partenaire, mais favorisait également un sentiment de sécurité, fournissait une source de plaisir, appuyait le sentiment d'appartenance et d'acceptation à la société et pouvait également améliorer l'estime et la confiance en soi (Jackson 1995, Couldrick 1998, Weeks 2003).

La sexualité possède donc des bienfaits qu'on ne peut négliger. Nous pouvons faire le lien des résultats de cette enquête, avec ceux de l'importance donnée à la vie sexuelle par les mille français interrogés (Fig.4 ci-après) : pour 31% d'entre eux, la sexualité joue un rôle important et indispensable dans leur vie, tandis que 43% pensent qu'elle est importante mais pas indispensable.

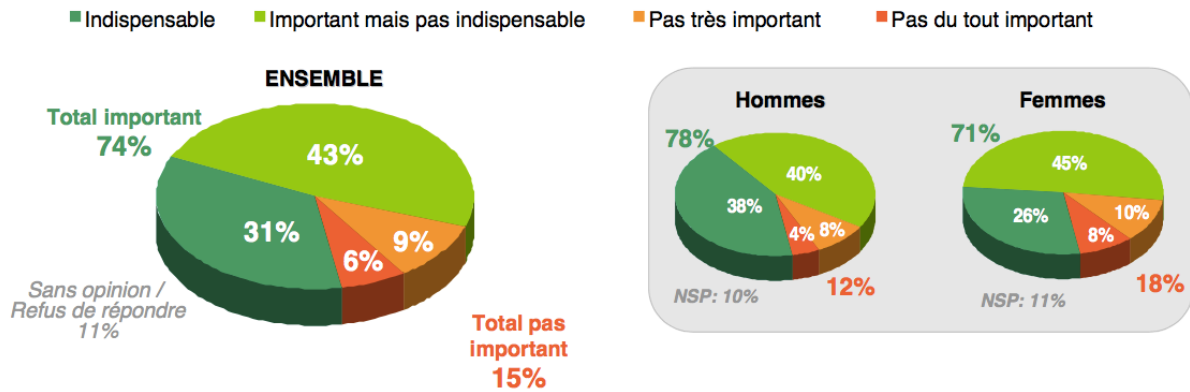


Fig. 4 : L'importance donnée à la sexualité par 1000 français interrogés

Ces résultats sont en corrélation avec les idées de quelques auteurs du XXème siècle, qui ont commencé à définir la sexualité comme une « *composante importante et sinon fondamentale du bien être et de l'épanouissement individuel* » (Giami 2007 cite Giami 1999, p.56).

Suite à ces différentes recherches, nous avons pu voir que la sexualité possédait une signification particulière pour l'être humain, un impact sur nous même voire sur notre entourage. Découle alors de cette longue démarche de réflexion, une ultime question :

**En quoi l'inaccessibilité à une vie sexuelle agit-elle sur les activités de vie quotidienne de l'individu ayant une déficience impactant indirectement sa sexualité ?**

## II- Cadre de la recherche

### II-1- La sexualité

D'après l'OMS :

*La sexualité est un aspect central de l'être humain tout au long de la vie et comprend le sexe, les identités et rôles sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans les pensées, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. Alors qu'elle peut inclure toutes ces dimensions, toutes ne sont pas toujours expérimentées ou exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels (Esmail, Knox et Scott 2010 citent l'OMS 2006, p.2).*

D'après l'encyclopédie Larousse en ligne, « *la sexualité recouvre l'ensemble des phénomènes biologiques, physiologiques et comportementaux liés à la reproduction sexuée* ». Effectivement, il est dans la nature humaine et celle de tout être vertébré de se reproduire afin de perpétuer son espèce. Selon quelques auteurs et sexologues du XIXème siècle, la recherche du plaisir par le biais de l'activité sexuelle constituait à l'époque une « *forme d'aberration ou de perversion* » et la sexualité avait pour seul but la procréation. Cependant, depuis l'apparition de la contraception et de la législation concernant l'avortement, l'Homme fait la dissociation entre l'aspect reproducteur pur de la sexualité et son aspect bénéfique ayant pour but d'obtenir ou de donner du plaisir à autrui.

Laumann et Gagnon considèrent que la sexualité fait effectivement partie de nos besoins biologiques primaires, mais qu'elle est devenue au fil des années un « *phénomène social complexe qui fait partie intégrante de l'individu* » (Sakellariou et Simo Algado 2006 citent Laumann et Gagnon 1995, p.352). Effectivement, comme vu au paragraphe précédent, le concept de sexualité « *a fait l'objet d'un processus de*

*modernisation depuis le début du XXème siècle » (Giarni, 2007, p.56) grâce notamment au développement des moyens contraceptifs. La démocratisation de ces moyens permet « la reconnaissance sociale de pratiques sexuelles non reproductives, qu'elles soient hétérosexuelles ou bisexuelles » (Encyclopédie Larousse en ligne).*

*Ainsi, « c'est seulement au XXème siècle que le terme de sexualité a été démystifié et que le statut de « part naturelle de l'expérience humaine lui a été attribué » » (Sakellariou et Simo Algado 2006 citent Foucault 1978, Tepper 2000, p.69). La sexualité n'a donc plus pour seul but la reproduction et ne relève plus seulement de l'aspect physiologique et de la relation physique en elle-même : elle relève également de « la relation psycho-affective » et « de l'environnement socioculturel », et amène ainsi les questions de la « construction de la personnalité, de l'identité, du partage d'émotions, du désir, du regard porté sur l'autre et reçu de l'autre, etc. » (Collier, 2014, p. 1084).*

L'apparition du terme « santé sexuelle » en 1974 lors d'une conférence réalisée sous les auspices de l'OMS vient appuyer cette dernière idée : elle est définie comme étant « l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux du bien-être sexuel en ce qu'ils peuvent enrichir et développer la personnalité, la communication et l'amour » (Giarni, 2007 cite OMS<sup>5</sup>, 1975, p. 57). De ce fait, « la définition de la santé sexuelle s'inscrit de plain-pied dans le cadre du concept de santé en reprenant le principe selon lequel la santé sexuelle n'est pas réduite au traitement ou à l'absence de maladies ni à la procréation » (Giarni, 2007, p. 57).

*Le concept de santé sexuelle institue et renforce le clivage entre les dimensions érotiques et reproductives de la sexualité, vise à légitimer l'exercice par les hommes et les femmes de la vie sexuelle non reproductive et à promouvoir l'idée selon laquelle la sexualité contribue à une meilleure santé et au bien-être, lorsqu'elle peut être vécue et pratiquée librement et sans contraintes, mais certainement pas sans règles précises (Giarni, 2007, p.57).*

Cependant le concept de « santé sexuelle » a connu un processus de modernisation depuis la fin du XXème siècle : « il est fondé désormais sur les notions

---

<sup>5</sup> OMS : Organisation Mondiale de la Santé

de « *comportement sexuel responsable* » et de « *société sexuellement saine* », [...] associé à celle de « *droits sexuels* » » (Giarni, 2007, p.59). Ainsi, la santé sexuelle devient :

*L'expérience d'un processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel concernant la sexualité. La santé sexuelle est fondée sur l'expression libre et responsable des capacités sexuelles qui renforcent le bien-être harmonieux personnel et social et enrichit la vie individuelle et sociale. Elle ne réside pas uniquement dans l'absence de dysfonction, de maladie ou d'infirmité. Pour atteindre et maintenir les objectifs de la santé sexuelle, il est nécessaire que les droits sexuels de tous les individus soient reconnus et soutenus.* (Giarni, 2007 cite PAHO/OMS/WAS, 2000, p.59).

Ainsi, la nouvelle définition du concept de « *santé sexuelle* » « *reste bien ancrée dans l'idée du bien-être* » (Giarni, 2007, p.59).

## **II-2- Le bien-être : entre hédonisme et eudémonie**

Dans la psychologie de la personnalité, il existe deux orientations théoriques principales définissant de manière divergente l'acquisition du bien-être : l'hédonisme et l'eudémonie.

- *Selon le point de vue de l'hédonisme, [...] le bien-être est décrit comme un plaisir, une satisfaction ou un bonheur subjectif et la recherche du bonheur est considérée comme le principe qui motive l'activité humaine* (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.282). Ainsi, Diener et d'autres psychologues hédonistes « *supposent [...] qu'un grand bien-être subjectif apparaît quand quelqu'un atteint ses buts, quels qu'ils soient, et que c'est ce qui le satisfait et le rend heureux* » (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.282).

*Les théories hédonistes visent le plaisir, les récompenses et le rendement comme si tels étaient les moteurs premiers de l'activité humaine ; elles laissent de côté les questions concernant la signification de la vie, l'essence de la*

*nature humaine et les buts plus profonds que le plaisir personnel (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.283).*

- L'eudémonie est décrite par Waterman :

*Comme étant la réalisation de soi ou le fonctionnement psychologique optimal. Dans cette perspective, la réalisation de soi est possible pour quelqu'un s'il saisit les occasions de se développer et les voit comme des défis de la vie qu'il se sent capable d'affronter (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.283).*

*L'eudémonisme recherche précisément ce qui est « fondamentalement bon » pour la nature humaine et les besoins psychologiques qui stimulent le développement de l'humain et dont la satisfaction procure l'éveil et la vitalité. Les eudémonismes soutiennent que les buts poursuivis et les satisfactions obtenues ne sont pas tous également « bons » et qu'il est des formes de plaisir qui n'ont aucun lien avec le bien-être psychologique (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.284).*

*Ryff et Singer (1998) soutiennent [...] une définition du bien-être qui dépasse les concepts de bonheur et d'hédonisme et qui va plutôt dans le sens de l'eudémonie. Ils définissent le bien-être à l'aide de six dimensions principales dont l'origine remonte aux théories de Rogers, Jung, Allport, Neugarten, Buhler, Erikson, Birren, Jahoda et Maslow (Ryff, 1989). Voici ces dimensions : un certain contrôle de son milieu, des relations positives, l'autonomie, la croissance personnelle, l'acceptation de soi et le sens à la vie. A leur avis, il se peut que le bonheur surgisse à l'occasion comme résultat secondaire de ces dimensions, mais il ne définit pas en lui-même ce qui fait que des gens sont psychologiquement bien. (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.283).*



## II-3- Les activités et l'Activité

The American Occupational Therapy Association<sup>6</sup> (AOTA) définit les activités de vie quotidienne comme étant des :

*Activités orientées vers la prise en charge de son propre corps (adapté de Rogers et Holm, 1994). [...] Elles sont « fondamentales pour vivre dans un monde social et permettent la survie et le bien-être de base » (Christiansen & Hammecker, 2001, p. 156) (AOTA, 2014, p.19).*

Selon Jean-Marie Barbier, les activités humaines « *présentent une autonomie relative de fonctionnement. Elles sont identifiables par leur produit spécifique et entretiennent entre elles des relations d'associations mutuelles au sein de l'activité du sujet* » (Barbier, 2015, p.2).

Dans son document « *Occupational Therapy Practice, Framework : domain and process, 3rd edition* », l'AOTA définit et classe un ensemble d'occupations divisées en plusieurs catégories d'activités : les activités de la vie quotidienne, les activités instrumentales de la vie quotidienne, les activités relevant du repos, de l'éducation, du travail, du jeu, des loisirs et de la participation sociale. L'AOTA définit les termes « activités de vie quotidienne » et « activités instrumentales de la vie quotidienne » ainsi (Tab.1, AOTA, p.19-21) :

- **Activités de la vie quotidienne** : « *Activities oriented toward taking care of one's own body (adapted from Rogers & Holm, 1994) (se laver, faire sa toilette, s'habiller, s'alimenter, se déplacer, avoir une activité sexuelle)*
- **Activités instrumentales de la vie quotidienne** : « *activities to support daily life within the home and community that often require more complex interactions than those used in ADLs* » (soins aux autres, soins des animaux, soins des enfants, gestion de la communication, conduite et mobilité communautaire, direction financière, gestion et entretien de la santé, préparation et nettoyage des repas, activités religieuses, spirituelles et d'expression, sécurité et maintenance d'urgence, courses)

---

<sup>6</sup> L'Association Américaine des Ergothérapeutes

Selon plusieurs auteurs, les activités possèdent des qualités différentes de celles de l'occupation : elles sont répétables, intentionnellement et consciemment exécutées, ont un sens pour la personne et sont culturellement identifiées (Sakellariou et Simo Algado, 2006, citent Yerxa et al., 1990, Larson et al., 2003, Pierce, 2003, p.351).

L'être humain semble donc se construire grâce aux activités qu'il réalise volontairement ou non, mais consciemment. Manger, se laver, aller au travail, aller chercher ses enfants à l'école... Autant d'activités rythmant le quotidien de la personne parmi lesquelles certaines ont plus d'importance que d'autres : selon Francine Ferland, les activités doivent permettre à l'homme de « *satisfaire ses besoins biologiques, psychologiques, intellectuels et sociaux, qui sont des besoins naturels à tout être humain* » (Ferland, 2015, p.36).

De ce fait, une activité qui donne satisfaction aux besoins « psychiques » d'une personne (sécurité, estime de soi, autonomie, reconnaissance, épanouissement...) devient une activité signifiante pour elle, porteuse de sens (Djaoui, 2015, p.211).

## **II-4- La sexualité : une activité signifiante ?**

Il est important de noter que pour certaines personnes, la sexualité est considérée comme une activité de vie quotidienne (Taylor, 2011, p.439) et possède une place plus importante dans leur quotidien que d'autres activités (Taylor 2011 cite Couldrick, 2005, p.439) : c'est une activité signifiante. Or, la perception que la personne a de sa compétence et de sa valeur est influencée par l'engagement qu'elle tient dans des activités qu'elle valorise (Ferland, 2015 cite Whalley et Hammel, 2004, p.40).

L'ergothérapeute s'intéresse à l'importance de la signification de l'activité pour la personne et de l'équilibre s'opérant dans l'ensemble de ses activités, tout au long de sa vie. Identifier, comprendre et connaître l'importance et l'existence d'une activité pour l'individu dans l'ensemble de ses activités de vie quotidienne est donc la voie à privilégier pour accompagner au mieux la personne dans son quotidien (Ferland, 2015, p.40). Il est également important pour l'ergothérapeute d'examiner et de reconnaître les liens entre l'activité, la santé et les rôles assumés par la personne, ce qui signifie être sensible aux dimensions sociale et psychoaffective de ses activités (Djaoui, 2015,

p.211). Ces deux dimensions font la distinction entre l'activité signifiante parce qu'elle possède un sens pour la personne (dans ce sujet, retrouver du plaisir) et l'activité significative qui possède un sens pour l'environnement social (répondre aux attentes de son partenaire).

« *Le concept d'activité signifiante est intrinsèquement difficile à définir en dépit de son utilisation omniprésente, surtout dans le cadre de la profession d'ergothérapeute* » (Eakman, 2013, p.100). Cependant, on comprend de plus en plus que l'activité signifiante :

*Reflète l'idée que l'activité quotidienne comprend des significations personnelles ou des expériences. Par exemple, Kielhofner (1985) suggère que la signification des activités se reflète dans « la disposition d'un individu à trouver l'importance, la sécurité, la dignité et le but dans des occupations particulières »* (Eakman, 2013, p.101).

Plusieurs chercheurs ont tiré parti de récits personnels pour confirmer leur idée selon laquelle l'activité signifiante pouvait être composée d'une gamme d'expériences subjectives.

Ils ont montré dans un premier temps que « *l'activité signifiante [semblait] être composée d'expériences clairement définies de nature sociale, comme le sentiment de contribuer ou de prendre soin d'autrui, et d'interactions sociales agréables* (Aguilar, Boerema et Harrison, 2010, Ludwig, Hattjar, Russell et Winston, 2007) » (Eakman, 2013, p.101).

Deuxièmement, ils ont acté que :

*Les aspects de l'activité signifiante [reflétaient] les idées de motivation, et que le contrôle perçu et le succès dans la réalisation des tâches [...] [étaient] souvent associés à des expériences de plaisir et de satisfaction* (Reed, Hocking et Smythe, 2010, Scheerer, Cahill, Kirby et Lane, 2004) (Eakman, 2013, p.101).

Enfin, ces différents chercheurs ont trouvé que « *les valeurs et les croyances personnelles [semblaient] influencer la manière dont les individus vivent une activité*

*signifiante (Bundgaard, 2005 ; Hannam, 1997 ; Jonsson, Borell, et Sadlo, 2000) » (Eakman, 2013, p.101).*

En résumé, le concept d'activité signifiante peut être compris comme étant la réalisation d'expériences subjectives ayant un impact positif sur l'être humain, associée à l'action et à la réalisation de celui-ci (Eakman, 2013, p.101).

Malgré son importance pour certaines personnes, la prise en compte de l'activité sexuelle dans la « liste » de celles de la vie quotidienne n'est pas toujours acceptée. Garry Kielhofner, ergothérapeute, l'un des créateurs du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), considère entre autre que la sexualité est « *enracinée dans les besoins biologiques de l'individu et de l'espèce et ne peut donc être considérée comme une occupation* » (Sakellariou et Simo Algado 2006 citent Kielhofner 1993, p138).

## **II-5- L'occupation et l'équilibre occupationnel**

Le terme « occupation » est défini par Gary Kielhofner comme « *[Occupation] refers to the doing of work, play or activities of daily living within a temporal, physical and socio-cultural context that characterizes much of human life* » (Kielhofner, 2002, p.2). Cependant, comme le note Sylvie Meyer, cette définition :

*Cumule la définition usuelle du terme activité : « Ensemble des actes coordonnés et des travaux de l'être humain ; fraction spéciale de cet ensemble » et celle d'occupation : « Ce à quoi on consacre son activité, son temps » (Petit Robert, 2007) (Meyer, 2007, p.31).*

Il est alors difficile de distinguer l'occupation de l'activité. Plusieurs définitions du terme « occupation » ont donc été élaborées :

- Les canadiens ont décrit l'occupation dans la première version du modèle canadien du rendement occupationnel en 1997, comme étant :

*Un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur*

*et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité) (p.38) (Meyer, 2007, cite ACE 2002b, p.33)*

- Wilcock et Townsend définissent l'occupation comme étant :

*Toutes les choses que les personnes veulent, ont besoin ou doivent faire, que ce soit de nature physique, mentale, sociale, sexuelle, politique ou spirituelle, et comprend le sommeil et le repos. Elle se réfère à tous les aspects de l'être humain réel, l'être, le devenir et l'appartenance. » (Wilcock et Townsend, 2014, p.542) » (AOTA, 2014, p.6) ;*

- The European Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE) définit, quant à elle, l'occupation comme :

*Un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur socioculturelle et un sens personnel. Elles sont le support de la participation à la société. Elles comprennent les soins personnels, le travail et les loisirs. L'activité est une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations » (Meyer, 2007, p.34).*

Selon Wilcock (1998), « *l'occupation est toute action qui a une valeur intrinsèque ou extrinsèque* » pour la personne. Quand l'occupation est utilisée dans ce sens, « *il devient évident que la sexualité possède inexorablement un caractère occupationnel : flirter, cuisiner pour son partenaire, etc. : c'est l'ensemble des activités à travers lesquelles une personne peut exprimer sa « nature sexuelle » et satisfaire ses besoins* » (Sakellariou et Simo Algado, 2006, p.70).

De plus, Merleau-Ponty et Weeks ont montré que « *la nature occupationnelle de la sexualité [était] exprimée à travers beaucoup d'activités et [faisait] partie intégrante de la nature humaine, imprégnant tout ce que font les gens (Merleau-Ponty, 1962/2002, Weeks, 2003) » (Sakellariou et Simo Algado, 2006, p.71).*

« *La notion d'équilibre occupationnel est un concept clé en ergothérapie qui soutient le lien entre l'occupation (ou Activité) et la santé (Wilcock, 1998 ; Backman, 2004 ; Jonsson & Person, 2006 ; Dur et al., 2014) » (Martins, 2015, p.43). Wagman (2012) définit l'équilibre occupationnel comme étant « *la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités » (Martins, 2015, p.45).**

## **II-6- Problématique**

Jackson (1995) et Williamson (2000) ont montré que la sexualité « *pouvait influencer et donner un sens à la participation à certaines occupations »*, et qu'elle « *permettait la formation de l'identité » (Sakellariou et Simo Algado, 2006, p.353). Effectivement, la sexualité s'exprime à travers de nombreuses activités : faire des rencontres ou avoir des relations sexuelles par exemple, sont deux activités ayant un début et une fin. Elles sont répétables, intentionnellement et consciemment exécutées, peuvent avoir un sens dans la vie d'une personne et sont nommées et étiquetées dans un groupe culturel spécifique (Sakellariou et Simo Algado, 2006, p.351-352).*

Ainsi, suite à cette démarche, nous pouvons relever une problématique :

**En quoi l'inaccessibilité à l'activité sexuelle agit-elle sur les éléments de l'équilibre occupationnel de l'individu ayant une déficience l'impactant indirectement ?**

### III- Présentation du modèle d'analyse

#### III-1- The Meaningful Activity and Life Meaning model (MALM model)<sup>7</sup>

Le « sens donné à la vie » est défini par les auteurs de ce modèle comme le fait de « *donner du sens, de l'ordre et de la cohérence en dehors d'une existence et reflète typiquement l'importance de l'engagement dans la vie quotidienne* » (Eakman, 2013, cite Battista & Almond, 1973, Baumeister, 1991, Reker, Peacock et Wong, 1987, p.101). Il est important de noter que le sens donné à la vie a été identifié comme « *un aspect essentiel du bien-être psychologique et possède des implications significatives pour la santé mentale et physique* » (Eakman, 2013, cite Keyes, Shmotkin, & Ryff, 2002, Klinger, 2012, p.101).

Les auteurs de ce modèle attestent que la réalisation d'activités signifiantes influence directement la signification que la personne a de sa vie. Ils soulignent ainsi le lien entre les besoins psychologiques de base, la réalisation d'activités signifiantes et la signification de la vie (cf. Fig.5).

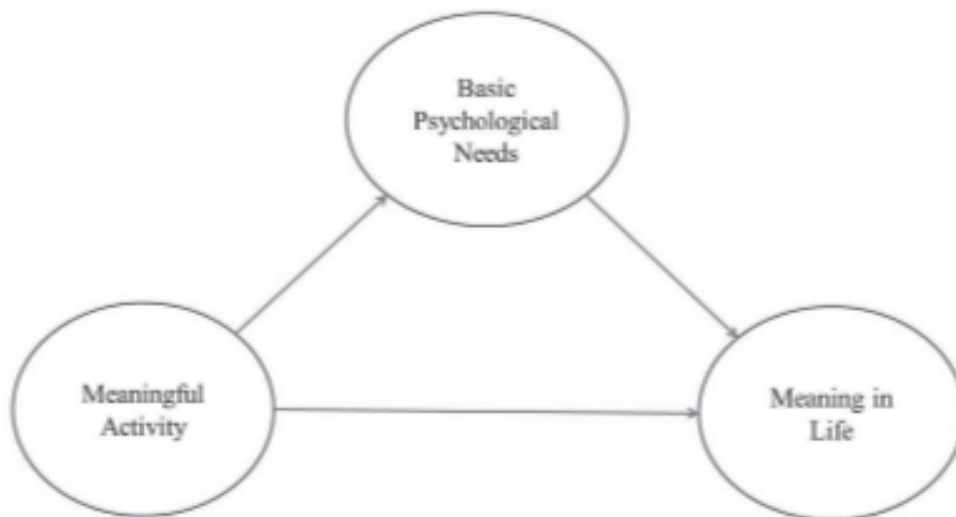


Fig. 5 : The Meaningful Activity and Life Meaning model (Eakman, 2013, p.101)

---

<sup>7</sup> Le modèle des Activités Signifiantes et du Sens de la Vie

*« L'ergothérapie et les sciences de l'activité ont clairement été influencées par la philosophie existentielle qui indique que la réalisation d'activités significatives est nécessaire pour trouver un sens dans la vie » (Eakman, 2013, p.101). Par exemple, Frankl (1959/1984) a dit que « les actions personnelles, les relations avec les autres et les attitudes prises au quotidien influencent la signification de la vie » (Eakman, 2013, p.101).*

*De plus, Yalom (1980) a soutenu que l'action délibérée et la persistance dans la progression vers des objectifs valorisés contribuent à la signification dans la vie. Ces propositions soutiennent l'idée que le sens que nous attribuons à nos vies provient en grande partie de la réalisation d'activités significatives (Clark et al., 1991) (Eakman, 2013, p.101).*

En outre, la réalisation d'activités significatives et le sens donné à la vie semblent refléter deux niveaux distincts mais liés, de l'expérience humaine. *« C'est-à-dire que les expériences tirées par la personne dans sa participation à la vie quotidienne sont influencées et contribuent à la signification qu'elle donne de sa vie » (Eakman, 2013, p.101).*

Ainsi, d'après le MALM, les activités significatives contribuent directement et indirectement au sens donné à la vie en répondant aux besoins psychologiques de base.

De plus, le MALM intègre les idées de la théorie de l'autodétermination. Effectivement, les partisans de cette théorie ont affirmé que l'activité, dans la poursuite d'objectifs personnellement pertinents, était importante pour répondre aux besoins psychologiques fondamentaux de l'autonomie, de la compétence et du besoin de relation à autrui. Le MALM permet donc d'analyser comment l'engagement dans une activité significative permet à une personne de répondre à ses besoins psychologiques de base.



## III-2- La théorie de l'autodétermination

La théorie de l'autodétermination appuie et utilise le concept de l'eudémonie développé précédemment et :

*Soutient spécifiquement [...] que les humains ont des besoins psychologiques fondamentaux et que leur satisfaction est essentielle à leur croissance, à leur intégrité et à leur bien-être. [...]. La satisfaction de ces besoins est ainsi vue comme un but « naturel » de la vie, et ces besoins fournissent une grande partie du sens et des intentions sous-jacents à l'activité humaine (Deci et Ryan, sous presse ; Ryan et Laguardia, sous presse) (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.284).*

Par besoins psychologiques fondamentaux, cette théorie décrit plus précisément la nécessité innée, pour l'humain, de satisfaire le besoin d'autonomie, de compétence et de relation à autrui :

- « **L'autonomie** suppose que la personne décide volontairement de son action et qu'elle est elle-même l'agent qui réalise cette action de sorte qu'elle est en congruence avec elle et qu'elle l'assume entièrement (deCharms, 1968 ; Deci et Ryan, 1985) » (G. LAGUARDIA et M. RYAN, 2000, p.285).

### - **La compétence** :

*Réfère à un sentiment d'efficacité sur son environnement (Deci, 1975 ; White, 1959), ce qui stimule la curiosité, le goût d'explorer et de relever des défis. Cependant, l'efficacité doit comprendre aussi le sentiment de la prise en charge personnelle de l'effet à produire afin de susciter le sentiment de compétence (G. LAGUARDIA et M. RYAN, 2000, p.285).*

### - **Le besoin de relation à autrui** :

*Implique le sentiment d'appartenance et le sentiment d'être relié à des personnes qui sont importantes pour soi (Baumeister et Leary, 1995 ; Ryan, 1993). Ressentir une attention délicate et sympathique confirme alors qu'on est quelqu'un de signifiant pour d'autres personnes et objet de sollicitude de*

*leur part (Reis, 1994) (G. LAGUARDIA et M. RYAN, 2000, p.286).*

La théorie de l'autodétermination admet que ces trois domaines ne sont pas les seuls à être source de motivation mais qu'ils sont, « *par définition, considérés comme des nutriments dont la satisfaction est essentielle à la croissance psychologique, à l'intégrité et au bien-être de l'humain* » (G. Laguardia et M. Ryan, 2000, p.286).

Cette théorie a connu une évolution récente. Elle implique désormais la conscience et la vitalité et souligne son applicabilité dans différents domaines : « *le travail, les rapports humains, le parentage, l'éducation, les environnements virtuels, le sport, la durabilité, les soins de santé et la psychothérapie* » (Deci et Ryan, 2008, p.184).

La sexualité est une activité pouvant répondre aux différents besoins fondamentaux de l'être humain, notamment le besoin de compétence et de relation à autrui : elle permet le développement de la personne, de son intégrité, et est source de bien-être. Ainsi, si nous considérons la théorie de l'autodétermination, nous pouvons penser que l'inaccessibilité à une activité sexuelle satisfaisante (donc, l'impossibilité d'assouvir ses différents besoins psychologiques) engendre et affecte la motivation de la personne dans la réalisation de ses autres activités de vie quotidienne.

### **III-3- L'équilibre occupationnel**

D'après Martins, la notion d'équilibre occupationnel est incluse dans le concept d'équilibre de vie (ou équilibre de style de vie). Ce dernier est défini par Wagman comme « *la perception de sa vie incluant un équilibre entre les activités, un équilibre entre le corps et l'esprit, un équilibre par rapport aux autres et un équilibre par rapport au temps* » (Martins, 2015, p.45).

Matuska et Christiansen (2008) ont développé un modèle de l'équilibre du style de vie qui identifie « *cinq besoins [devant] être satisfaits par le type d'activités réalisées par la personne* » :

- *Répondre aux besoins basiques instrumentaux nécessaires au maintien de*

*la santé biologique et de l'intégrité physique ;*

- *Avoir des relations gratifiantes et positives avec les autres ;*
- *Se sentir engagé, mis au défi et compétent ;*
- *Créer du sens et développer une identité personnelle positive ;*
- *Organiser son temps et énergie de manière à répondre à des objectifs personnels importants et de changement.*

*[...] Ce modèle propose également le fait qu'un meilleur équilibre des styles de vie contribue au bien-être psychologique et à la santé globale (c'est-à-dire que les personnes ayant un meilleur équilibre seront moins susceptibles d'être victimes de maladie, de souffrir de maladie chronique ou de dépression) (Martins, 2015, p.46).*

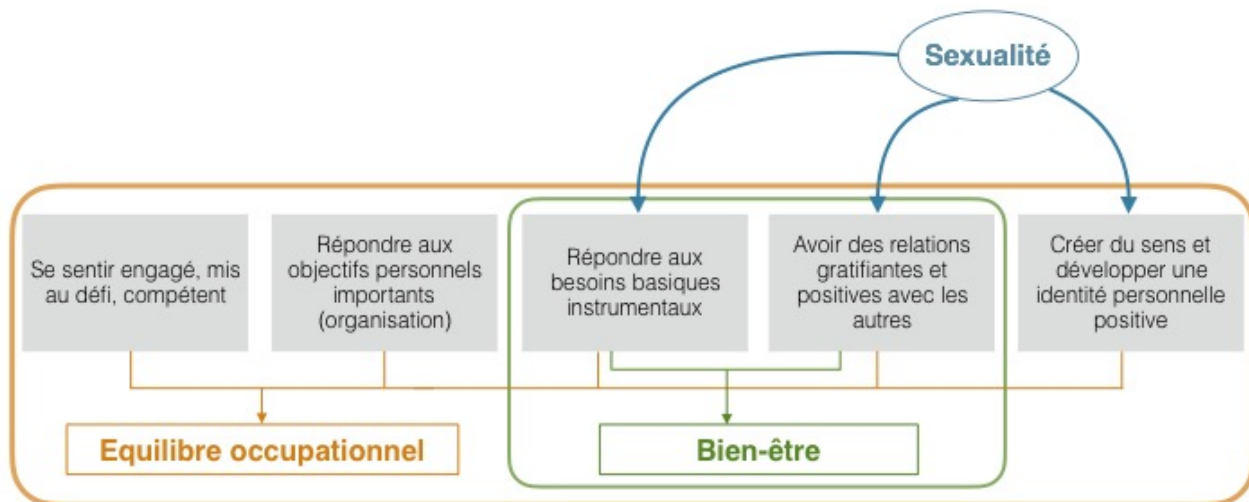
#### **III-4- Elaboration d'un modèle d'analyse adapté à la démarche**

Afin de répondre au mieux à notre problématique, nous avons décidé d'élaborer un modèle d'analyse propre à notre démarche de recherche.

Dans ce modèle, nous considérons, comme Martins, que l'équilibre occupationnel est inclus dans le concept d'équilibre de vie et pensons qu'il est régi par les mêmes besoins que ce dernier, besoins devant être satisfaits par les activités réalisées par la personne.

De plus, d'après la théorie de l'autodétermination, la réponse à nos besoins psychologiques fondamentaux et le besoin de relation à autrui participent à notre état de bien-être. Ces deux notions sont considérées ici comme étant impliquées dans le fait de « répondre aux besoins basiques instrumentaux » et d'« avoir des relations gratifiantes et positives avec les autres », notions développées dans le modèle présenté précédemment.

Enfin, nous avons démontré au travers de notre phase exploratoire que la sexualité répondait aux « besoins » basiques de l'être humain, permettait de garder « des relations gratifiantes et positives avec les autres » et permettait la « création de l'identité personnelle ». En découle donc le modèle suivant, adapté à notre recherche :



Légende : ———— : permet l'acquisition d'un **équilibre occupationnel** ou d'un **bien-être**  
 ↪ : agit sur

Fig. 6 : Modèle adapté à la recherche

## **IV- L'hypothèse de la recherche**

Suite à l'élaboration de ce modèle, nous pouvons faire ressortir deux hypothèses :

- Si la personne n'a plus accès à une activité sexuelle due à une pathologie impactant indirectement sa sexualité, alors les éléments de l'équilibre occupationnel qu'elle favorise seront modifiés ;
- Si les éléments de l'équilibre occupationnel sont modifiés par l'inaccessibilité à une activité sexuelle, alors l'équilibre occupationnel est également modifié.

## **V- Présentation du modèle d'investigation**

Nous pouvons actuellement préciser que cette recherche s'inscrit dans une démarche d'intelligibilité : effectivement, nous allons chercher à comprendre si la sexualité agit sur l'équilibre occupationnel de la personne. C'est à dire que nous allons proposer une compréhension et des explications sur les processus régissant le lien entre la sexualité et l'équilibre occupationnel, sans aucune manipulation du réel.

De plus, nous pouvons affirmer que nous sommes dans une démarche de recherche hypothético-déductive car la problématique, le modèle d'analyse et l'hypothèse sont émanés de notre phase d'investigation grâce à un ensemble de déductions logiques, rigoureuses et successives ressorties du questionnaire et d'une revue de littérature.

### **V-1- Le type de matériaux recueillis**

Recueillir des témoignages de personnes ayant une déficience impactant indirectement leur sexualité sous la forme d'entretiens semi-directifs de type « récit de vie » nous permettra de déterminer si cette activité joue un rôle sur leur équilibre occupationnel.

## V-2- La méthode d'investigation utilisée

Dans cette démarche de recherche, nous allons nous tourner vers des entretiens biographiques afin de recueillir le vécu des personnes sur leur sexualité. L'utilisation de questionnaires ne nous semble pas adapté, car ceux-ci permettent le recueil de données quantitatives et ne permettent pas l'accès, pour l'interviewer, aux émotions de la personne interrogée. Effectivement, cherchant à questionner la personne sur son vécu, ses ressentis et sur l'importance qu'a la sexualité dans sa vie, des sujets pouvant être sensibles seront abordés. De plus, nous pourrions plus facilement analyser le langage non-verbal de l'interviewé par la réalisation d'entretiens.

### V-2-a- L'entretien semi directif

L'entretien est une méthode de recherche qualitative qui permet l'accès à la subjectivité de chaque individu. Cette méthode de recueil d'informations permet au chercheur d'en « *retirer [...] des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancées* » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.170).

Van Campenhoudt et Quivy décrivent quatre caractéristiques principales de l'attitude que l'interviewer doit adopter en situation d'entretien semi-directif :

- « *adopter une attitude de neutralité bienveillante ;*
- *être aussi peu directif que possible et donc poser le moins de questions possibles tout en veillant à poursuivre les objectifs de l'entretien ;*
- *reconnaître à l'interviewé une compétence réelle, lui montrer qu'on vient apprendre auprès de lui et le laisser maître du choix de ses propos, bref le placer en « position haute » (voir P. Grell, « les récits de vie », in D. Desmarais et P. Grell (dir.), Les Récits de vie. Théorie, méthode et trajectoires types, Montréal, Editions Saint-Martin, 1986, p.151-176) ;*
- *accepter inconditionnellement ses propos comme une perception légitime des problèmes et des situations étudiées, sans imposer nos propres catégories mentales ni prendre part à un débat d'idées avec lui. » (Van Campenhoudt et Quivy, 2006, pp. 63-64)*

L'entretien est semi-directif « *dans ce sens qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises* » (Van Campenhoudt et Quivi, 2006, p.171). Effectivement, l'interviewer préparera, préalablement à l'entretien, les différentes questions qui lui permettront de répondre à sa problématique, mais « *laissera venir* » l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement, dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Van Campenhoudt et Quivi, 2006, p.171).

### **V-2-b- La méthode du récit de vie**

*En sciences sociales, le récit de vie résulte d'une forme particulière d'entretien, l'entretien narratif. C'est un entretien au cours duquel un « chercheur » (lequel peut être un étudiant en tant que jeune chercheur) demande à une personne, que nous désignerons tout au long de ce texte comme « sujet », de lui raconter tout ou partie de son expérience vécue. En mettant l'accent – on verra comment – sur l'aspect « vie sociale » : relations avec d'autres personnes, situations traversées avec leurs contraintes et leurs opportunités, pratiques récurrentes, projets formés et cours d'action orientés vers leur réalisation... (Bertaux, 2016, p.11)*

Cette méthode d'entretien s'intéresse à un moment singulier de la vie d'une personne, en général riche en émotion. Il permet l'accès aux ressentis et sensations qu'a eus l'individu aux moments de sa vie qui nous intéressent pour l'étude. L'entretien biographique est donc adapté à notre recherche. Effectivement, nous allons pouvoir interroger la personne sur le vécu de sa sexualité avant et après la survenue de son handicap. Par l'expression de ce vécu, nous pourrions noter si le changement opéré (l'inaccessibilité à une sexualité efficiente) a eu un impact sur l'équilibre occupationnel de la personne.

### V-3- L'échantillon de la population étudiée

Dans cet écrit, nous souhaitons interroger plusieurs personnes que nous sélectionnerons suivant différents critères. Nous avons élaboré dans un premier temps des critères d'inclusion aux entretiens :

- Des personnes ayant une pathologie impactant indirectement leur sexualité, pour les raisons explicitées dans notre phase exploratoire. On considèrera donc, par exemple, des personnes ayant une atteinte sensitivo-motrice d'un ou de plusieurs membres, des personnes ayant une prothèse d'épaule ou de hanche, des personnes ayant eu un AVC<sup>8</sup>, etc. ;
- Des personnes n'étant pas en hospitalisation complète, étant donné le manque d'intimité que les hôpitaux incombent aux individus hospitalisés ;
- Des personnes ayant un(e) conjoint(e), petit(e) ami(e), avant la survenue de leur déficience, afin d'évaluer le possible impact sur le couple ;
- Des personnes souhaitant discuter de leur sexualité.

Les critères d'exclusion de notre démarche d'investigation comprennent deux des contre-indications qu'a souligné Rogers (Mucchiellini, 1977, p.22) : les cas où les personnes ont un pouvoir de réflexion insuffisant, c'est à dire, dans notre étude, des personnes n'ayant jamais eu de relation sexuelle auparavant ; et les cas où les personnes ne veulent pas participer à un entretien de ce type (non coopération). De plus, nous soulignons un autre critère d'exclusion :

- Des personnes ayant des troubles cognitifs pouvant impacter le déroulement de l'entretien (compréhension des questions, explication, etc.) ;

Pour cette recherche, nous avons décidé de ne pas nous mettre de limite concernant le nombre d'entretiens que nous souhaitons effectuer.

*La détermination du nombre d'entretiens nécessaires à une enquête particulière (taille du corpus) dépend, en premier lieu, du thème de l'enquête (faiblement ou fortement multidimensionnel) et de la diversité des attitudes*

---

<sup>8</sup> Accident Vasculaire Cérébral



*supposées par rapport au thème, du type d'enquête (exploratoire, principale ou complémentaire), du type d'analyse projeté (recensement de thèmes ou analyse de contenu plus exhaustive), et enfin des moyens dont on dispose (en temps et en argent) (Blanchet, 2015, p.50)*

Effectivement, la sexualité étant un thème difficile à aborder par les ergothérapeutes interrogés sur le terrain, nous savions qu'il allait être difficile d'obtenir des rendez-vous avec certains de leurs patients. Nous avons donc décidé de contacter un maximum de professionnels et d'accepter chaque proposition de rendez-vous avec leurs patients répondant aux critères de notre recherche.

#### **V-4- Construction des guides d'entretien**

Afin de mener une interview de bonne qualité, il est nécessaire d'élaborer un guide que l'interviewer suivra tout au long de l'entretien. « *Le plan contient à la fois l'ensemble organisé des thèmes que l'on souhaite explorer (le guide d'entretien) et les stratégies d'intervention de l'interviewer visant à maximiser l'information obtenue sur chaque thème* » (Blanchet et Gotman, 2015, p.58). Dans notre situation, la construction du guide d'entretien a été principalement élaborée à partir de la méthodologie de l'ouvrage de Blanchet et Gotman.

Le guide d'entretien « *est un premier travail de traduction des hypothèses de recherche en indicateurs concrets et de reformulation des questions de recherche (pour soi) en questions d'enquête (pour l'interviewé)* » (Blanchet et al., 2015, p.58). La construction de ce guide se réalise en fonction de l'objet d'étude, de l'usage de l'enquête (exploratoire, principale ou complémentaire) et du type d'analyse que l'on souhaite en faire. Ainsi, Blanchet et Gotman distinguent deux types d'entretiens : ceux à structure faible et ceux à structure forte. Le premier s'emploie quand la connaissance sur le sujet qu'on souhaite interroger est faible (appelé entretien peu structuré, pour la phase d'exploration), alors que le second (entretien structuré) « *s'emploie lorsque l'on dispose d'informations plus précises sur le domaine étudié et sur la façon dont il est perçu et caractérisé (enquête principale ou complémentaire)* » (Blanchet et al., 2015,

p.59).

Au vue de notre démarche exploratoire et connaissant désormais les domaines que nous souhaitons étudier, nous nous tournons donc vers la réalisation d'entretiens structurés, qui supposent alors « *la formulation d'une consigne, la constitution d'un guide thématique formalisé et l'anticipation de stratégies d'écoute et d'intervention* » (Blanchet et al., 2015, p.60).

Dans la construction de notre guide (Annexe V), nous avons choisi d'interroger trois grands thèmes :

- Le vécu de la sexualité avant la survenue de l'accident : cet item va nous permettre d'interroger la confiance que la personne avait en elle (pour noter le changement éventuel après l'accident) et ce que représentait la sexualité, de manière générale et dans sa vie quotidienne (fréquence, importance, bienfaits ressentis, etc.) ;
- Le vécu de la sexualité après la survenue de l'accident : ce thème questionne les mêmes données que précédemment, après l'accident ou le diagnostic, afin de souligner les éventuelles différences pouvant être causées par l'absence ou l'irrégularité des rapports sexuels ;
- Les impacts que la personne ressent : enfin, ce thème questionne les potentiels impacts que la personne ressent aujourd'hui à cause de l'absence ou de l'irrégularité des rapports sexuels.

## **VI – Conduite de l'investigation**

Le choix du mode d'accès aux interviewés est une modalité à ne pas négliger lors de l'investigation : celui-ci est défini comme étant direct ou indirect.

Quand on passe par un mode d'accès direct, « *soit on utilise des fichiers existants, soit on s'en passe et l'on recherche directement le contact (face-à-face ou porte-à-porte)* » (Blanchet et Gotman, 2015, p.53). Dans notre situation, il nous semblait difficile de nous rendre dans les centres de rééducation nous adresser directement aux patients des ergothérapeutes étant donné le sujet a priori sensible, et ce, d'autant

plus lorsqu'il est abordé par un inconnu. Nous avons donc choisi d'utiliser un mode d'accès indirect afin de faire courir à grande échelle la demande de contacts de patients. Cette méthode passe « *par l'entremise de tiers, institutionnels ou personnels* » (Blanchet et Gotman, 2015, p.53). Elle est utilisée pour sa sélectivité : « *lorsque l'on veut accéder à une population spécifique qui n'est pas localisée, lorsque l'on veut atteindre une population localisée sur des critères extérieurs à ce qui la constitue, ou tout simplement pour maximiser les chances d'acceptation* » (Blanchet et Gotman, 2015, p. 54).

Le contact d'informateurs-relais a également été privilégié lors de cette recherche. Cette méthode consiste à contacter « *des personnes qu'on sait intégrées au cœur de réseaux sociaux plus vastes (personnels municipaux, de l'Education nationale, responsables d'association...)* et en mesure d'indiquer le nom et l'adresse des personnes potentiellement concernées par l'enquête » (Blanchet et Gotman, 2015, p.54-55).

Plusieurs informateurs-relais ont ainsi été contactés :

- Les ergothérapeutes travaillant en Centre de rééducation fonctionnelle ayant répondu aux questionnaires de la phase d'exploration, ont été contactés par email (Annexe V) ;
- Les ergothérapeutes travaillant dans les Centres de rééducation fonctionnelle inscrit dans la liste des stages proposés par l'IRFSS<sup>9</sup> Centre Val de Loire, ont été contactés par email (Annexe V) ;
- Le réseau social Facebook, sur lequel existent plusieurs groupes communautaires d'ergothérapeutes et d'étudiants ergothérapeutes susceptibles de rencontrer la population répondant aux critères de la recherche ;
- Les ergothérapeutes de notre dernier lieu de stage ont contacté d'anciens collègues travaillant en centre de rééducation fonctionnelle et en service de médecine physique et de réadaptation.

Les deux personnes ayant accepté de participer à l'interview proviennent de ce

---

<sup>9</sup> Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale

dernier informateur-relais. Ces ergothérapeutes m'ont libéré une salle de consultation au sein de leur établissement afin que je puisse effectuer les entretiens dans un endroit calme et adapté à la situation. La prise des rendez-vous s'est effectuée par le biais de l'ergothérapeute avec qui nous étions en contact, suivant la disponibilité des deux personnes concernées. Les caractéristiques des entretiens sont regroupées dans le tableau suivant (Tab. I) :

Tab. I : Caractéristiques des entretiens

	<b>Mode de passation</b>	<b>Durée de l'entretien</b>
<b>Entretien n°1</b>	Entretien face à face	20 minutes
<b>Entretien n°2</b>	Entretien face à face	1 heure

La durée de l'entretien a été présentée aux personnes comme étant fonction de leur disponibilité, mais un créneau d'une heure était libéré pour chacun d'eux. Cependant, la personne de l'entretien n°1 ayant eu la prescription d'un rendez-vous avec un autre professionnel le matin même de ma venue, nous avons disposé d'une demi-heure pour réaliser l'entretien. Ce temps a malgré tout suffit pour recueillir les informations souhaitées.

L'une des difficultés rencontrée lors de la réalisation des entretiens fut de garder la position d'interviewer normalement empruntée dans ces situations. Effectivement, les sentiments et l'émotion provoqués ont parfois suscités notre empathie : il nous a été difficile de ne pas rassurer ou de trouver des solutions avec la personne afin de régler le problème évoqué. Pour les mêmes raisons, les plaintes à l'encontre du système de soins, exprimées lors de l'entretien, ont été compliquées à cadrer.

Ainsi, l'une des interviews n'a pas totalement répondu aux objectifs de l'intervention, alors que normalement, « *l'interviewer poursuit son objectif qui est de favoriser la production d'un discours sur un thème donné au moyen de stratégies d'écoute et d'intervention* » (Blanchet, et al., 2015, p.75). On peut donc dire que dans notre situation, ces stratégies n'ont pas été efficaces et donc peut-être pas assez travaillées. L'utilisation plus fréquente de techniques de communication adaptées à la situation aurait peut-être permis d'obtenir des résultats plus en accord avec notre

recherche.

Il existe trois techniques permettant de favoriser la production d'un discours linéaire et structuré : la contradiction, la consigne ou question externe, et la relance. En analysant les retranscriptions, nous avons relevé l'utilisation répétée de différentes techniques, décrites dans les tableaux ci-dessous (Tab. II et Tab. III) :

Tab. II : Techniques de communication utilisées

Technique d'intervention		Description	Exemple de relance
<b>Contradiction</b>	Contradiction	« Mode d'intervention qui contraint l'interviewé à soutenir l'argumentation de son discours » (Blanchet, et al., 2015, p.78)	« Je ne pense pas que ce soit une histoire de force ou de faiblesse... »
<b>Relance</b>	Echo	« L'intervention répète ou reformule un ou plusieurs énoncés référentiels du discours de l'interviewé » (Blanchet, et al., 2015, p.81)	« Donc malgré tout vous notez quand même une différence ? »
	Interprétation	« Elle vise à suggérer une attitude non explicitée par l'interviewé » (Blanchet, et al., 2015, p.81)	« Vous avez ressenti un peu comme, pas une maltraitance, mais une... »  « Oui donc vous le décrieriez comme primordial, ce besoin... »

Ainsi, les répétitions « manifestent à la fois une confirmation d'écoute et une demande d'explicitation » (Blanchet, et al., 2015, p.83). La variété et la fréquence des méthodes de relance utilisées témoigne ici des différentes réactions de l'interviewé dans l'élaboration de son discours. Par exemple, la répétition écho permet d'indiquer à l'interlocuteur « qu'on a bien entendu et compris, mais également que, à son insu,

on opère une sélection dans l'ensemble de son discours, dont on souligne ainsi l'importance en soi ou pour soi » (Blanchet, et al., 2015, p.83).

Tab. III : Fréquence d'utilisation des techniques de relance

Technique d'intervention		Fréquence d'utilisation	
		Entretien n°1	Entretien n°2
<b>Relance</b>	Echo	1	2
	Interprétation	2	6
<b>Contradiction</b>	Contradiction	1	3

## VII – Analyse des matériaux empiriques

Ainsi, les deux entretiens ont été enregistrés avec l'accord des participants. Les retranscriptions intégrales de ces deux interviews ont été rédigées car « *il faut, pour parvenir aux résultats de la recherche, effectuer une opération essentielle, qui est l'analyse des discours* ». Celle-ci « *consiste à sélectionner et à extraire les données susceptibles de permettre la confrontation des hypothèses aux faits* » (Blanchet et al., 2015, p.89). Or, il est plus facile d'extraire les données d'un entretien lorsqu'il est écrit que lorsqu'il est sous format audio :

*L'analyse des discours concerne donc des textes écrits et non pas les enregistrements eux-mêmes. Non qu'il soit impossible de travailler sur simple enregistrement, ni inutile de s'y référer parfois, mais l'analyse à l'écoute ne permet pas la communicabilité des procédures effectives de production des résultats* (Blanchet, 2015, p.89).

## VII-1- Présentation des matériaux bruts

La retranscription de l'entretien n°1 a été choisie pour figurer en annexe VI car seul celui-ci a vérifié les critères du guide d'entretien réalisé. Effectivement, il a été difficile de recadrer la personne de l'entretien n°2 dans ses réponses, notamment au vue de l'histoire de sa maladie et de son diagnostic, ainsi qu'à l'émotion éprouvée lors de l'interview. Avec cette personne, toutes les questions du guide n'ont donc pas été posées. Néanmoins, quelques notions intéressantes pour notre recherche ayant été abordées, nous le prendrons partiellement en compte dans notre analyse.

Afin de remettre dans leurs contextes ces deux entretiens, le tableau IV ci-dessous présente succinctement les personnes interviewées.

Tab. IV : Présentation des personnes interviewées

	<b>Entretien n°1</b>	<b>Entretien n°2</b>
<b>Sexe</b>	Femme	Homme
<b>Âge</b>	29 ans	42 ans
<b>Profession</b>	Sapeur-pompier	Electricien
<b>Situation</b>	Vie de couple	Pacsé
<b>Pathologie</b>	Brûlée en intervention	Hernie discale compliquée d'une lombalgie chronique
<b>Temps depuis le diagnostic/l'accident</b>	Un an et demi	Deux ans et trois mois

L'analyse des données brutes s'effectuera selon le déroulement du guide d'entretien, c'est-à-dire suivant les thèmes évoqués : le vécu de la sexualité avant la survenue de l'accident ou du diagnostic, le vécu de la sexualité après, et les impacts éventuellement ressentis. Il est important de noter que seul l'entretien n°1 nous a permis de répondre aux questions attendant au vécu de la sexualité avant l'accident ou le diagnostic.

▪ **Le vécu de la sexualité avant la survenue de l'accident/du diagnostic :**

Dans cet item, il nous semblait important de considérer la confiance que la personne avait en elle dans son couple avant la survenue de l'accident, afin de souligner, éventuellement, la différence notée après l'accident.

La personne a coté sa confiance en elle à 7/10, en nous disant qu'elle « *se sentait bien* », sans avoir pour autant un excès de confiance en elle. Cette personne, vivant avec son partenaire, avait des relations sexuelles entre quatre et cinq fois par semaine. La demande pouvait émaner d'elle comme de lui. On peut donc noter que la sexualité était une activité presque quotidienne, lui apportant un sentiment « *d'épanouissement* ».

▪ **Le vécu de la sexualité après la survenue de l'accident/du diagnostic :**

Concernant cette même personne, sa sexualité a été impactée par le manque de confiance en elle suite aux changements de son corps après l'accident. Effectivement, elle cote aujourd'hui sa confiance à 3-4/10. L'acceptation difficile de son nouveau physique induit un changement dans son approche d'un rapport sexuel : elle est « *moins confiante* » et donc « *moins demandeuse* » auprès de son conjoint, « *non pas par manque d'envie mais bien par manque de confiance* » en elle.

Lors de l'entretien n°2, la personne nous dit avoir mis sa vie sexuelle de côté, « *tout simplement* ». Elle nous parle du bénéfique plaisir-douleur qui, pour elle, n'est pas valable. Effectivement, certains mouvements sont impossibles à réaliser du fait de la douleur occasionnée. Grâce au langage non-verbal exprimé par cette personne lors de l'entretien (pleurs notamment), nous avons pu comprendre que cette situation lui était très difficile à vivre.

▪ **Les impacts ressentis :**

Concernant cet item, est ressorti de l'entretien n°1 l'absence d'impact due à la diminution de l'activité sexuelle. Effectivement, cela a eu une conséquence sur le couple juste après l'accident, à cause notamment de l'absence de dialogue. Cependant, à un an et demi de l'accident, la personne ne ressent plus d'impact dans sa vie personnelle, son partenaire étant de plus, très soutenant.

Indirectement, nous avons pu comprendre que l'absence de sexualité dans la relation que la personne de l'interview n°2 entretenait avec sa partenaire, provoquait des incompréhensions et pouvait fréquemment amener à des disputes.



## VII-2- Traitement et présentation des matériaux traités

Maintenant qu'une lecture globale des retranscriptions a été effectuée, il est important d'analyser plus précisément les données recueillies afin d'en faire émerger les résultats de l'enquête. Pour se faire, nous avons choisi d'utiliser une approche phénoménologique qui a pour but de « *comprendre un phénomène, de découvrir le « comment » du vécu, le sens donné à une expérience de vie, et non de l'expliquer par une représentation abstraite de quelques mécanismes généraux intervenant dans son déroulement* » (Ribau, et al., 2005, p.12). Cette forme d'analyse est donc adaptée à l'étude car la sexualité fait partie de l'expérience de chacun et est vécue différemment d'une personne à une autre.

Ainsi, « *la méthode phénoménologique a pour objectif de décrire le sens accordé à un phénomène* ». Or, « *décrire le phénomène, c'est saisir son unification par la personne, le sens que celle-ci lui donne et comment elle le lui a donné* » (Ribau, et al., 2005, p.10).

Amedeo Giorgi, « *psychologue américain initiateur d'une approche phénoménologique qualifiée de « scientifique » et dont la méthode constitue souvent la porte d'entrée à la phénoménologie dans les sciences humaines et sociales au Québec* » (Meyor, 2007, p.107), a décrit cette méthode d'analyse comme étant constituée de plusieurs grands axes. Deschamps a repris cette méthode en français (Ribau, et al., 2005, p.17), en voici les différentes étapes :

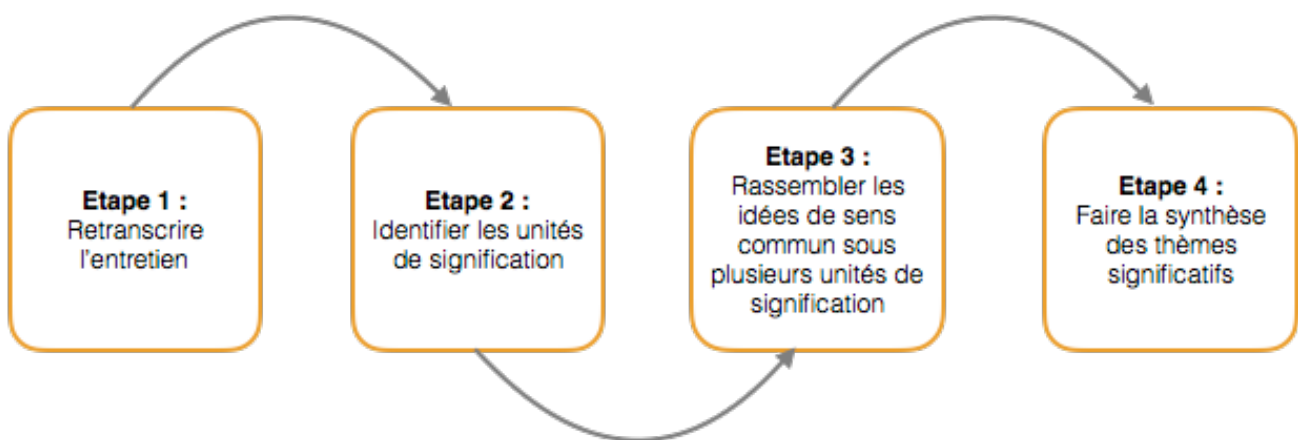


Fig. 7 : Modèle de l'approche phénoménologique décrit par Deschamps

L'étape n°1 a déjà été effectuée et décrite dans la partie précédente. Suite à la retranscription des deux entretiens, nous avons identifié les différentes unités de signification en isolant puis en regroupant des phrases ayant le même sens, que nous avons regroupé en différents sous-thème (Annexe VII).

Les deux entretiens réalisés nous ont apportés quelques notions sur l'importance de la sexualité pour les personnes interrogées et les impacts dues à son absence. Le traitement des verbatims nous a permis de faire ressortir quatre sous-thèmes.

Suite à cette étape, nous avons regroupé les sous-thèmes en trois thèmes significatifs afin de pouvoir les analyser et les synthétiser, ce qui correspond à l'étape 4 de la méthode phénoménologique décrite par Deschamps.

Le peu de thèmes significatifs s'explique par le peu de données recueillies lors des entretiens pouvant répondre aux hypothèses de la recherche.

Les trois thèmes significatifs relevés dans les discours, sont les suivants :

Tab. V : Les trois thèmes significatifs

<b>Thèmes significatifs</b>	<b>Sous-thèmes</b>
La sexualité	<i>L'importance de la sexualité</i>
Les relations avec les autres	<i>L'entourage et la confiance en soi</i>
	<i>Les impacts sur le couple</i>
L'identité	<i>Les impacts sur l'identité</i>

### **VII-2-a- La sexualité**

Dans cet item, les deux entretiens ont permis, différemment, de comprendre que la sexualité est une activité importante pour eux. Vivant avec la personne aimée, elle est une activité fréquemment réalisée permettant la « *fusion du couple* » et l'épanouissement. L'importance de la sexualité pour la seconde personne interrogée a été interprétée grâce à la communication non-verbale : à l'évocation de ce sujet, une forte émotion était exprimée, due à l'absence de sexualité depuis l'apparition de la maladie.

Pour ces deux personnes, la sexualité a toujours une place importante aujourd'hui. Cependant, elle est devenue absente dans un cas à cause de la douleur omniprésente, et moins fréquente dans l'autre à cause du manque de confiance ressenti depuis les changements physiques dus à l'accident.

### **VII-2-b- Les relations avec les autres**

Le thème du conjoint et du couple est évoqué dans les deux entretiens, au sens où il permet la prise de confiance en soi ou, à l'inverse, peut être impacté par le handicap : « *J'ai perdu une forme de confiance en moi mais j'en ai gagné une autre à travers mon entourage justement* ». Dans cette situation, la présence rassurante du conjoint semble jouer un rôle important dans le processus de reprise de confiance en soi. La discussion a ainsi permis à la personne de sentir le soutien de son partenaire.

Dans le cas de l'entretien n°2, l'absence de discussion avec le partenaire au sujet de la sexualité provoque une incompréhension ayant menée plusieurs fois au conflit : « *Moi j'sais des fois avec ma femme ça clash* ».

### **VII-2-c- L'identité**

Dans l'entretien n°2, nous avons pu aborder la question importante de l'identité : depuis l'accident, la personne ne se sent plus « homme », notamment à cause de son inactivité professionnelle, des médicaments le rendant moins efficace et de son incapacité à partager des moments sensuels avec sa femme du fait de ses douleurs trop importantes : « *avec sa femme on peut plus faire l'amour, on peut plus faire les courses, on peut plus... En fait j'sers à rien !* ». Le sentiment d'inutilité que ressent cet homme reflète ici une perte de son identité.

## **VII-3- Analyse des matériaux traités avec le modèle d'analyse**

Pour rappel, ce travail cherche à savoir si l'absence de sexualité provoque un impact sur les différents éléments de l'équilibre occupationnel de la personne.

L'investigation a permis de relever l'existence d'un impact sur la relation avec le

conjoint et sur l'identité personnelle lorsque la sexualité ne peut être vécue comme avant la survenue de l'accident ou du diagnostic. Dans un autre cas, nous avons pu souligner l'importance de la présence du partenaire pour l'acceptation de soi, la reprise de confiance en soi, mais également la reconstruction de soi.

Cependant, à première vue, ces deux individus ne ressentent pas d'impact sur leur équilibre occupationnel depuis qu'ils n'ont plus la même approche de la sexualité, ou qu'ils n'ont plus d'activité sexuelle. Pourtant, si l'on reprend le modèle d'analyse développé précédemment, on peut remarquer que les notions d'identité personnelle positive et de relation à l'autre, contribuent au développement d'un équilibre occupationnel. Or, l'analyse des matériaux bruts a permis de regrouper les verbatims en thèmes significatifs comme décrits précédemment : les relations avec les autres et l'identité. Ainsi, la figure ci-dessous représente le modèle d'analyse élaboré précédemment, avec l'ajout des résultats obtenus.

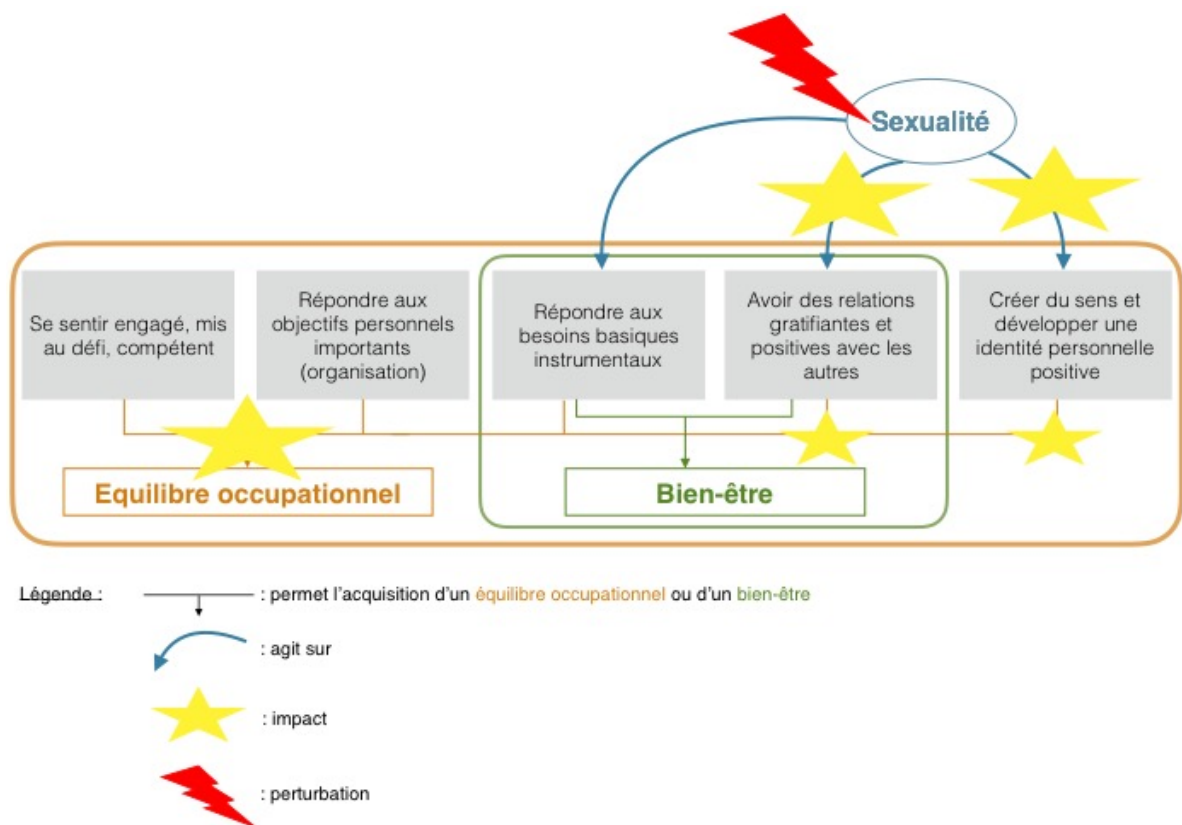


Fig. 8 : Modèle d'analyse suite à la phase d'investigation

## VII-4- Retour sur les hypothèses

Les hypothèses formulées avant la phase d'investigation sont les suivantes :

- Si la personne n'a plus accès à une activité sexuelle due à une pathologie impactant indirectement sa sexualité, alors les éléments de l'équilibre occupationnel que la sexualité favorise seront modifiés et l'équilibre occupationnel sera bouleversé ;
- Si les éléments de l'équilibre occupationnel sont modifiés par l'inaccessibilité à une activité sexuelle, alors l'équilibre occupationnel est également modifié.

Au vue des résultats obtenus dans ces deux situations, on peut affirmer que l'absence de sexualité modifie les éléments de l'équilibre occupationnel qu'elle favorise habituellement : « avoir des relations gratifiantes et positives avec les autres », et « créer du sens et développer une identité personnelle positive ».

Cependant, la deuxième hypothèse ne peut être validée car dans les deux cas étudiés, l'équilibre occupationnel ne semble pas pour autant avoir été modifié.

Autour de cette deuxième hypothèse, nous vient une interrogation : si la personne n'ayant plus accès à une sexualité efficiente, ressent un impact sur des éléments de l'équilibre occupationnel, mais que ce dernier n'est pas pour autant modifié, alors une compensation s'effectue entre ces éléments afin de retrouver un équilibre.

## VIII - Mise en perspective des résultats et discussion

Rappelons que lors de cette recherche, nous avons pu réaliser, retranscrire et analyser deux entretiens.

La première chose qu'il est important de souligner est que les résultats obtenus ne peuvent en aucun cas être représentatifs de la population générale. Bien qu'ils relèvent tous deux l'importance de la sexualité pour la personne et certains impacts de son absence sur son quotidien, ils ne permettent pas une généralisation, ne serait-ce que sur l'ensemble des personnes brûlées ou des personnes ayant une lombalgie chronique. Effectivement, en nous tournant vers une démarche de recherche qualitative, il était presque évident que nous n'obtiendrions pas de matériaux profondément significatifs. Ces données ont toutefois permis de recueillir des éléments intéressants pour la recherche et répondant aux questionnements posés.

Au vue du peu d'interviews effectuées et des difficultés rencontrées à en réaliser d'avantage, l'intérêt d'utiliser l'entretien pour aborder un sujet aussi tabou nous questionne. Effectivement, l'absence de réponse aux mails envoyés peut témoigner de la difficulté pour les ergothérapeutes d'appréhender et d'amener la question de la sexualité auprès de leurs patients. Quelques professionnels nous ont fait part de l'utilisation préférable d'un questionnaire, disant qu'il aurait été plus facile d'aborder ce sujet par ce biais.

De plus, nous devons noter que la réalisation des entretiens ne s'est pas déroulée comme nous l'espérions. Effectivement, les difficultés rencontrées pour les cadrer et poser les questions qui nous importaient, ont provoqué l'inaccessibilité à certaines données intéressantes pour la recherche (notamment lors de l'entretien n°2 où certaines questions n'ont pu être abordées). A cela s'ajoute un manque d'expérience à la conduite d'entretien provoquant l'absence de relances pertinentes. Ces difficultés sont peut-être également le résultat d'une gêne à l'évocation de ce sujet, que ce soit de la part des individus interviewés comme de celle de l'interviewer. Effectivement, suite à la démarche de terrain réalisée, nous pensions être à l'aise avec la question et être en capacité de l'aborder sans complexe. Finalement, l'évocation de ce sujet étant psychologiquement difficile pour les personnes, nous avons été quelque peu déstabilisée et n'avons pas su aborder des questions pouvant être encore plus

personnelles.

Nous soulevons également la question de savoir si la personne aurait rencontré moins d'appréhension à l'évocation de ce sujet, si une relation de confiance s'était développée avant l'interview. En effet, les interviewés ont rencontré des difficultés à se focaliser sur le thème de la sexualité et ont été gênés par certaines questions.

Dans tous les cas, il aurait été intéressant d'approfondir et d'élargir cette étude à une population plus importante, afin d'interroger l'impact de l'absence de sexualité sur l'équilibre occupationnel de la personne. Pour se faire, la réalisation d'un questionnaire aurait probablement été plus pertinente. Ainsi, nous aurions peut-être pu obtenir un plus grand nombre de résultats généralisables. De plus, il aurait peut-être été plus facile pour la personne participant au questionnaire d'aborder le thème de la sexualité, du fait de son anonymat et de sa dématérialisation.

*Le questionnaire a pour fonction principale de donner à l'enquête une extension plus grande et de vérifier statistiquement jusqu'à quel point sont généralisables les informations et hypothèses préalablement constituées (Combessie, 2007, p.33).*

Un questionnaire ne permettant pas l'accès aux sentiments ou aux affects pouvant être exprimés par le langage non-verbal, il est important de bien l'imaginer et le structurer. Par exemple, si l'on souhaite poser des questions ouvertes pour avoir accès aux ressentis, elles « *doivent peut-être plus que les autres être claires, précises et formulées dans des termes familiers aux enquêtés* » (Combessie, 2007, p.39).

Suite à la prise en considération des différentes modalités permettant la réalisation d'un questionnaire de qualité, nous avons élaboré celui que nous aurions pu faire passer à la place des entretiens (Annexe VIII). Les critères d'inclusion et d'exclusion concernant la population auraient été les mêmes que pour les interviews.

*Compte tenu du grand nombre de personnes généralement interrogées et du traitement quantitatif des informations qui devra suivre, les réponses à la plupart des questions sont normalement précodées de sorte que les répondants doivent obligatoirement choisir leurs réponses parmi celles qui leur*

*sont formellement proposées* (Campenhoudt et Quivy, 2011, p.167).

Ainsi, deux choix s'offrent à nous : élaborer des questions ouvertes permettant un accès aux ressentis des personnes interrogées, ou former des questions fermées avec plusieurs propositions imposées, afin de faciliter l'analyse des résultats mais également de permettre aux personnes de répondre rapidement au questionnaire.

Dans notre situation, nous avons préféré poser des questions fermées en donnant tout de même aux personnes la possibilité de répondre de manière plus approfondie (avec une case « Autre »). Ainsi, celles souhaitant donner des détails sur le vécu de leur sexualité pourront le faire, et nous aurons peut-être accès à quelques données qualitatives.

Finalement nous l'avons bien compris, la réalisation d'un questionnaire permettrait peut-être l'accès à un plus grand nombre de réponses, mais provoquerait éventuellement l'inaccessibilité aux émotions et réactions de la personne, qui peuvent être très informatives lors d'une recherche sur un sujet comme la sexualité.



## Conclusion

Ce travail d'initiation à la recherche s'intéresse à l'influence de la sexualité sur l'équilibre occupationnel s'opérant dans les activités de la vie quotidienne d'une personne ayant une déficience l'impactant indirectement.

La revue de littérature ainsi que l'exploration effectuée auprès d'ergothérapeutes pouvant être concernés par la question de la sexualité, a permis de faire émerger plusieurs idées. Ces professionnels considèrent la sexualité comme faisant partie de leur champ de compétences mais ne le prennent pas systématiquement en compte dans leur pratique. Effectivement, le sujet reste tabou et difficile à aborder, certains professionnels ne se sentant pas assez préparés à son évocation. De plus, il a été souligné dans cette partie l'importance et l'intérêt de l'activité sexuelle pour l'individu.

Cette première partie a été suivie par la conceptualisation des termes importants ayant découlés de nos recherches. Ainsi, nous avons pu souligner les bienfaits de la sexualité et les incidences de son absence, pour la personne. Ces dernières notions ont fait émerger l'idée que l'absence de sexualité chez les personnes en situation de handicap pouvait peut-être avoir un impact sur leur quotidien. La problématique posée s'est finalement avérée être très différente de la question de recherche élaborée : nous ne nous intéressons plus à la pratique de l'ergothérapeute concernant la sexualité, mais bien au vécu de cette activité chez la personne en situation de handicap.

La démarche d'investigation réalisée auprès de deux personnes ayant un handicap impactant potentiellement leur sexualité a permis de donner une première réponse aux questionnements posés. Elle a également permis de vérifier l'hypothèse, qui n'a pu être entièrement validée au vue du peu de matériaux obtenus. Enfin, la discussion effectuée a permis de critiquer les difficultés rencontrées tout au long de cette démarche d'initiation à la recherche, notamment lors de la phase d'investigation et d'analyse des résultats.

La réalisation de cette étude nous a donné l'opportunité d'avoir une première expérience globale mais complète, dans une démarche de recherche en sciences sociales. Elle nous a permis de nous pencher vers un sujet encore tabou dans le milieu de l'ergothérapie et plus globalement, de la médecine. Effectivement, l'ergothérapie

étant un métier en constante évolution, des interrogations persistent concernant certains domaines ou méthodes de pratique.

Tout au long de cette recherche, nous avons pu remettre en question nos a priori et interrogations au sujet de la sexualité.

En s'inscrivant en fin de notre formation initiale, cette étude nous a donné accès au développement d'un esprit critique que nous pourrions conserver dans notre future pratique professionnelle. Elle nous a également permis de nous familiariser avec la recherche qui, au vue des évolutions technologiques et médicales, fera très certainement partie intégrante de notre métier dans les années à venir.

Cette recherche nous a ainsi permis d'appréhender l'impact de la sexualité sur l'équilibre occupationnel de la personne. Toutefois, elle peut montrer que la prise en considération de la sexualité lors du suivi d'une personne ayant un handicap, est un sujet délicat à aborder pour l'ergothérapeute.

De plus, au vue de la réponse obtenue à l'hypothèse, il serait intéressant de questionner l'équilibre que la personne opère entre ses activités de vie quotidienne lorsqu'elle n'a plus accès à la sexualité mais qu'elle ne remarque pas d'impact sur son équilibre occupationnel.

Découlent de cette étude les questions suivantes : quel processus la personne met-elle en place afin de garder un équilibre occupationnel, malgré l'inaccessibilité à une activité signifiante et importante pour elle ? Comment l'ergothérapeute pourrait-il accompagner la personne dans ce processus d'adaptation ou de rééquilibrage de ses activités ?

## Bibliographie

Abramson CE. et al. (2008). Sexual health outcome measures for individuals with a spinal cord injury : a systematic review. *Spinal Cord*, 46, 320-324.

American Occupational Therapy Association (2014). Occupational Therapy Practice Framework : Domain and Process. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68, Supp 1, S1-S19.

Barbier, JM., Djaoui, E., Ferland, F., Martins, S. (2015). L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? De Boeck-Solal, ANFE.

Bertaux, D. (2016). Le récit de vie. 4<sup>e</sup> édition. Dunod Editeur, Paris. 128 p

Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26 (2), 1-18.

Chaxel, S., Fiorelli, C., Moity-Maïzi, P. (2014). Les récits de vie : outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. L'approche biographique, in *Interrogations ?*, 17. Retrieved from <http://www.revue-interrogations.org/Les-recits-de-vie-outils-pour-la> the 13/02/17

Collier, F. (2014). L'intrusion de la maladie dans la sexualité. *Presse Médicale, Troubles de la sexualité et maladies chroniques*, 43(10), 1084-1088.

Combessie, J-C. (2007). La méthode en sociologie. 5<sup>e</sup> édition. Editions La Découverte, Paris. 124 p.

Couldrick, L. (1999). Sexual issues within Occupational Therapy, Part 2 : Implications for Education and Practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(1), 26-30.

Couldrick, L. (2005). Sexual expression and Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(7), 315-318.

Deci, E.L., Ryan, R.M. (2008). Self-determination theory : a macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology*, 49(3), 182-185.

Eakman, Aaron M. (2013). Relationships between meaningful activity, basic psychological needs, and meaning in life : Test of the Meaningful Activity and Life Meaning Model. *Occupation, Participation and Health*, 33(2), 100-109.

Esmail, S., Knox, H., Scott, H. (2010). Sexuality and the Role of the Rehabilitation Professional. *International Encyclopedia of Rehabilitation*.

Fraga Levivier, A.P.V. (2012). Parler de vie affective et sexuelle avec des adolescents et des jeunes adultes polyhandicapés serait-il innovant ? *Forum*, « *Innovation et pratiques innovantes* », No 137, 37-42.

Giami, A. (2007). Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être. *Le Journal des Psychologues*, 7(250), 56-60.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, (102), 102.

Kielhofner, G. (2002). A model of Human Occupation : Theory and Application. 3<sup>ème</sup> édition. Baltimore : Lippincott Williams & Wilkins

Kreuter, M., Sullivan, M., Siösteen, A. (1994). Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *International Medical Society of Paraplegia*, 32, 225-235.

La Guardia, J.G., Ryan, R.M. (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : Théorie de l'autodétermination et application. *Revue Québécoise de Psychologie*, 21(2), 281-304.

Meyor, C. (2007). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives, Hors série, 4*, 103-118.

Mucchielli, R. (1977). L'entretien de face à face dans la relation d'aide. 7<sup>e</sup> édition. Librairies Techniques, Entreprise Moderne d'Édition et Les Éditions ESF.

Nolan M. (2013). Masculinity lost : a systematic review of qualitative research on men with spinal cord injury. *Spinal Cord, 51*, 588-595.

Novak, P., Mitchell, M.M. (1988). Professional involvement in sexuality counseling for patients with spinal cord injuries. *The American Journal of Occupational Therapy, 42*(2), 105-112.

Penna, S., Sheehy, K. (2000). Sex education and Schizophrenia : should occupation therapists offer sex education to people with schizophrenia ? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 7*, 126-131.

Ribau, C., Lasry, J-C., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., Marc-Vergnes, J-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers, 2*(81), 21-27.

Sakellariou, D., Sawada, Y. (2006). Sexuality after spinal cord injury : the greek male's perspective. *The American Journal of Occupational Therapy, 60*(3), 311-319.

Sakellariou, D., Simo Algado S. (2006). Sexuality and occupational therapy : exploring the link. *British Journal of Occupational Therapy, 69*(8), 350-356.

Sakellariou, D., Simo Algado, S. (2006). Sexuality and Disability : a case of occupational injustice. *British Journal of Occupational Therapy, 69*(2), 69-76.

Stephenson, K.R., Teston, C.M. (2014). The Conditional Importance of Sex : Exploring the association between sexual well-being and life satisfaction. *Journal of Sex and Marital Therapy, 1*(14), 1-14.

Taylor, B. (2011). The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(9), 435-442.

Van Campenhoudt, L., Quivy, R. (2011). Manuel de recherche en sciences sociales. 4<sup>e</sup> édition. Dunod, Paris.

- Démographie des ergothérapeutes en France au 1<sup>er</sup> Janvier 2016, sur <http://www.anfe.fr/demographie>, visionné le 6 janvier 2017

# Table des matières

<b>Engagement sur l'honneur</b>	
<b>Remerciements</b>	
<b>Sommaire</b>	
<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>I- Analyse des informations du terrain</b>	<b>3</b>
I-1- Les compétences de l'ergothérapeute .....	3
I-2- Les études d'ergothérapie et la sexualité .....	4
I-3- Prise en considération .....	5
I-4- Aborder la question de la sexualité ou laisser la personne en parler ? .....	7
I-5- Les actions de l'ergothérapeute .....	8
I-6- Au près de quelle(s) population(s) la non sexualité peut-elle avoir un impact ?	9
I-7- Les impacts .....	10
I-8- Les bienfaits de la sexualité .....	11
<b>II- Cadre de la recherche</b>	<b>14</b>
II-1- La sexualité .....	14
II-2- Le bien-être : entre hédonisme et eudémonie .....	16
II-3- Les activités et l'Activité .....	18
II-4- La sexualité : une activité signifiante ? .....	19
II-5- L'occupation et l'équilibre occupationnel .....	21
II-6- Problématique .....	23
<b>III- Présentation du modèle d'analyse</b>	<b>24</b>
III-1- The Meaningful Activity and Life Meaning model (MALM model) .....	24
III-2- La théorie de l'autodétermination .....	26
III-3- L'équilibre occupationnel .....	27
III-4- Elaboration d'un modèle d'analyse adapté à la démarche .....	28
<b>IV- L'hypothèse de la recherche</b>	<b>30</b>
<b>V- Présentation du modèle d'investigation</b>	<b>30</b>
V-1- Le type de matériaux recueillis .....	30
V-2- La méthode d'investigation utilisée .....	31

V-2-a- L'entretien semi directif	31
V-2-b- La méthode du récit de vie	32
V-3- L'échantillon de la population étudiée .....	33
V-4- Construction des guides d'entretien .....	34
<b>VI – Conduite de l'investigation</b>	<b>35</b>
<b>VII – Analyse des matériaux empiriques</b>	<b>39</b>
VII-1- Présentation des matériaux bruts .....	40
VII-2- Traitement et présentation des matériaux traités .....	42
VII-2-a- La sexualité	43
VII-2-b- Les relations avec les autres	44
VII-2-c- L'identité	44
VII-3- Analyse des matériaux traités avec le modèle d'analyse .....	44
VII-4- Retour sur les hypothèses .....	46
<b>VIII - Mise en perspective des résultats et discussion</b>	<b>47</b>
<b>Conclusion</b>	<b>50</b>
<b>Bibliographie</b>	<b>I</b>
<b>Table des matières</b>	<b>V</b>
<b>Liste des tableaux</b>	<b>VII</b>
<b>Liste des figures</b>	<b>VIII</b>
<b>Liste des acronymes</b>	<b>IX</b>
<b>Annexes</b>	<b>X</b>
Annexe I : Réponses des vingt-trois ergothérapeutes au premier questionnaire	
XI	
Annexe II : Réponses des dix ergothérapeutes au second questionnaire .....	XIII
Annexe III : Contrat d'entretien.....	XVI
Annexe IV : Guide d'entretien .....	XVII
Annexe V : Email envoyé aux ergothérapeutes .....	XXI
Annexe VI : Retranscription de l'entretien n°1 .....	XXII
Annexe VII : Les unités de significations .....	XXVII
Annexe VIII : Questionnaire .....	XXIX



## Liste des tableaux

Tab. I : Caractéristiques des entretiens.....	37
Tab. II : Techniques de communication utilisées .....	38
Tab. III : Fréquence d'utilisation des techniques de relance .....	39
Tab. IV : Présentation des personnes interviewées .....	40
Tab. V : Les trois thèmes significatifs .....	43
Tab. VI : Réponse des 23 ergothérapeutes au premier questionnaire.....	XII
Tab. VII : Réponse des 10 ergothérapeutes au second questionnaire .....	XV
Tab. VIII : Les unités de significations .....	XXVIII

## Liste des figures

Fig. 1 : Considération de la sexualité par les ergothérapeutes .....	6
Fig. 2 : Comment la question de la sexualité a été amenée dans la prise en charge ? .....	7
Fig. 3 : Le sens donné à la sexualité par 1000 français interrogés .....	12
Fig. 4 : L'importance donnée à la sexualité par 1000 français interrogés .....	13
Fig. 5 : The Meaningful Activity and Life Meaning model (Eakman, 2013, p.101) ....	24
Fig. 6 : Modèle adapté à la recherche .....	29
Fig. 7 : Modèle de l'approche phénoménologique décrit par Deschamps .....	42
Fig. 8 : Modèle d'analyse suite à la phase d'investigation .....	45

## Liste des acronymes

- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- AOTA : American Occupational Therapy Association
- MALM : Meaningful Activity and Life Meaning
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- IRFSS : Institut Régional de Formation Sanitaire et Sociale

## Annexes

Annexe I : Réponses des vingt-trois ergothérapeutes au premier questionnaire.....	XI
Annexe II : Réponses des dix ergothérapeutes au second questionnaire .....	XIII
Annexe III : Contrat d'entretien.....	XVI
Annexe IV : Guide d'entretien .....	XVII
Annexe V : Email envoyé aux ergothérapeutes .....	XXI
Annexe VI : Retranscription de l'entretien n°1.....	XXII
Annexe VII : Les unités de significations .....	XXVII
Annexe VIII : Questionnaire .....	XXIX

## Annexe I : Réponses des vingt-trois ergothérapeutes au premier questionnaire

Dans quel type de structure travaillez-vous ?	Considérez-vous que le domaine de la sexualité est un domaine dans lequel l'ergothérapeute a sa place ?	Lors de vos suivis, vous est-il déjà arrivé de discuter avec votre patient de sa sexualité ?	Si oui, est-ce votre patient qui est venu vous en parler ou est-ce vous qui avez amené la question ?	Avec quel(s) outil(s) amenez-vous la question de l'activité sexuelle auprès de vos patients ?
HDJ en santé mentale	Oui, autant que pour les autres professionnels (infirmiers, psychiatres...)	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	Entretien
Cabinet libéral spécialisé en thérapie de la main	Oui	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	
Libéral	Oui	Jamais	/	/
MAS	Oui	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	Entretien
IME	Oui	Oui, quelques fois	On en a aussi parlé en équipe, équipé pour les résidents qui ne s'expriment pas mais qui découvrent la sexualité	/
CRF	Oui	Oui, systématiquement	J'ai amené la question	Présentation d'un powerpoint

				pour l'école du dos (AVQ)
SSR	Oui	Rarement	Le patient m'en a parlé	Pas d'outils particuliers. Sujet qui vient pendant les séances de rééducation généralement.
FAM	Oui	Oui, quelques fois	J'ai amené la question	Entretien
SSR	Oui	Oui, quelques fois	J'ai amené la question	Démonstration positions pour dormir sur le ventre (lombalgies)
Centre de rééducation	Oui	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	Discussion
Ehpad	Oui	Oui, quelques fois	J'ai amené la question	Entretien
Ehpad/ESA	Oui	Jamais	/	/
SAMSAH	Oui	Rarement	La question est souvent amenée par mes patients et discutée en équipe par la suite	Entretien, actuellement le sujet est abordé par le psychologue de l'équipe
SSR	Oui	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	Livret sur la prophylaxie rachidienne + PTH
CRF	Oui	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	Entretien

MPR	Oui	Rarement	Le patient m'en a parlé	C'est un des thèmes des séances de prophylaxies dos et PTH
MR-MRS (maison de repos en Belgique)	Oui	Oui, quelques fois	Le patient m'en a parlé	Entretien
MAS	Oui	Rarement	Le patient m'en a parlé	Au fil des séances quand la relation de confiance a été créée
CMPR	Oui	Oui, quelques fois	les deux ! cela dépend de la relation thérapeutique, du type d'hospitalisation ( HDJ/complete), un peu de la pathologie (( lombalgique quasi systématique mais AVC pas forcément ...)	Entretien, questionnaire
Ehpad	Oui	Rarement	Le patient m'en a parlé	Entretien
IEM et Ehpad	Oui	Oui, quelques fois	Les deux...	Entretien, questionnaire

Centre médico-social	Oui	Oui, quelques fois	Les deux, cela dépend du lien de confiance et d'intimité créés	Entretien
CAMPS	Oui	Jamais	/	/

Tab. VI : Réponse des 23 ergothérapeutes au premier questionnaire

## Annexe II : Réponses des dix ergothérapeutes au second questionnaire

Comment avez-vous inclue le thème de la sexualité dans votre prise en charge ?	Quelle(s) a (ont) été votre (vos) intervention(s) ? Merci d'indiquer dans "Autre" ce qu'ont été vos actions	Quels ont été les impacts des difficultés de vos patients concernant leur sexualité, sur leurs rôles ? (marié/femme, amis,...)	Vos patients vous ont-ils parlé de leur sexualité parce qu'ils souhaitaient retrouver du plaisir ? Répondre aux attentes de leur conjoint(e) ? Autre chose ?	Qu'avez-vous ressenti lorsque le patient vous a parlé de sa sexualité ?				le patient là dessus ("avez vous des difficultés dans votre vie affective et sexuelle") et je reste à l'écoute sans forcer si la personne souhaite en parler...généralement ils en parlent pas tout de suite...	et un soutien de la part du conjoint...	en parle aussi pendant nos études donc on est déjà préparés à ce types de questions, on nous donne un dossier sur ce qui existe et est possible de faire devant certaines situations... Là où c'est plus compliqué c'est lorsque certains résidents dans un centre demandent à aller voir des "prostitués" pour certains en fonction de nos valeurs etc c'est plus difficile à entendre.... Et à faire un accompagnement dans ce sens... (cf: certaines discussions avec des collègues à ce sujet en France et en Belgique...
Discussion en équipe	Le résident se masturbait dans la salle à manger et autre partie commune, conseil sur le fait que cela ne se faisait pas en public, mais plutôt dans sa chambre. Adaptation de l'environnement de sa chambre et mise à disposition "d'une serviette ne servant qu'à cela"	Je ne peux répondre à cette question car ça ne correspond pas aux cas que j'ai rencontrés. Moi c'était simplement un manque de plaisir et donc une volonté de satisfaction	Oui, retrouver de plaisir.	A l'aise, envie de trouver des solutions.						
C'est un peu un tout...Nous avons mis en place une cellule de vie affective...to us ensemble... mais j'intégrerai déjà avant dans mes prises en charges, pour moi c'est une "activité journalière comme un autre" et j'ai toujours questionné	Conseiller la personne aux différentes positions à adopter, Préconiser des aides techniques (lève personne par exemple ?), Conseiller la personne vers un autre professionnel	Généralement, ils se sentent diminués... et disent ne plus oser...manquent de confiance... et aussi ont peur pour certain du regard de l'autre et de ne plus être "désirer"	Ils m'en parlent plus d'un point de vue fonctionnel au début "vais je pouvoir à nouveau" ou s'ils peuvent c'est soit une demande "fonctionnel" soit plus de l'écoute..."peur du rejet... beaucoup ont peur du rejet et de ne plus être performant. Parfois ce sont les conjoints qui sont en demandes...Cela facilite beaucoup de chose car la personne en difficultés sent qu'il y a une envie	Aucunes gênes pour moi c'est une activité normale...d e plus certains patients m'ont déjà dit "c'est un milliard de fois mieux qu'une séance de kiné"...J'ai été formée en Belgique, ils sont pas mal en avance sur ce sujet... et sont très ouverts, on						

				les lois n'étant pas les mêmes etc...)
Bonne question... Il est énoncé dans notre livret pour les lombalgiques, donc ça ouvre aussi la discussion. et puis c'est un sujet que l'on aborde avec l'entretien de base ou plus tard dans la PEC avec la personne si elle le souhaite	Conseiller la personnes aux différentes positions à adopter, conseiller la personne à discuter avec des pairs (des anciens patients qui ont gardé contact avec le centre, presque du bénévolat) et/ou juste un lien avec le médecin pour les choix des médocs (effets secondaires néfastes ou au contraire des médicaments facilitateurs)	Place familiale, mal être personnel, perte de confiance	Euh, le débat n'a forcément pas été énoncé. C'est un sujet important mais qui reste tabou dans notre société. Les personnes auquel j'ai été confronté reste sur la problématique (mais exprime peu le but de ce "besoin". Une seule patient (très frontale: désinhibé) évoqué clairement une problématique de plaisir et non fonctionnel ( ceci a été réglé avec le traitement médicamenteux)	Manquer d'aide technique ( des recherches sont nécessaires , et difficile de trouver des sites fiables ) alors que par exemple des aides sont plus automatique et plus riche en matériel je trouve.
Avec les patients qui en parlent	Principalement d'écouter le patient. Je pense qu'il y a souvent d'autres soucis sur le plan sexuel et que l'apparition des limitations dues à une fracture du radius dans ce cas, n'a fait que limiter encore plus sa participation à l'activité (il faudrait que tu définisse action et intervention)	Ca n'a pas été abordé par le patient	Parce qu'il se sentait vieillir	Touchée qu'il m'en parle, démunie oui, même si je crois que c'était plus un besoin d'en parler et d'être écouté que de trouver des solutions concrètes. Il ne m'en a jamais reparlé.
Je l'inclus	Conseiller la	Souvent les questions	La réponse varie	La première

quand le patient en parle et parfois lors de l'apport théorique chez une personne lombalgique (j'utilise le livre "vivre mon dos au quotidien qui aborde cette problématique)	personne aux différentes positions à adopter	sont posées en post-op, assez souvent chez des personnes hospitalisées donc qui n'ont pas encore eu la possibilité de "tester" depuis leur opération. Cette question est souvent source d'inquiétude et d'angoisse.	selon les patients. En général quand c'est les hommes qui posent la question c'est plutôt dans le sens de pouvoir répondre aux attentes de leur femme et les femmes sont plutôt inquiètes de pouvoir retrouver du plaisir	fois qu'un patient a abordé cette question j'ai été prise de court car je n'avais jamais réfléchi à cet aspect de la vie quotidienne mais après je me suis renseignée sur comment faire et comment expliquer. Maintenant c'est quelque chose qui est naturel et je suis à l'aise avec ça. Je l'appui sur quelques documents pour m'aider ce qui permet d'être plus à l'aise.
Parce que c'est "normal" et cela fait partie des activités de la personne. De plus, les résidents dans mon établissement n'ont pas	Réflexion en équipe (les résidents n'ont pas tous accès à la communication) sur comment, où, etc	Essentiellement problèmes avec les autres résidents, les familles (parents et fratrie), certains agents (par exemple un jeune refusait de se laver le sexe pour que quelqu'un le fasse... Il a fallu trouver une solution pour lui procurer un plaisir sexuel, mais à	Assouvissement d'un besoin, diminution de la frustration liée à l'acte sexuel non "abouti"	Au départ manque de préparation, mais, après formation, c'était plus clair, et aussi pour mes collègues. La gêne reste encore face



acquis les normes sociales, et peuvent par exemple se masturber dans le couloir, donc il est inévitable de faire un travail sur l'approche de la sexualité		un autre moment, et seul)		à certaines familles (certains parents qui ont du mal à voir leur enfant comme un adolescent ou un adulte)
	Préconiser des aides techniques (lève personne par exemple ?)	Je ne comprends pas trop la seconde partie de votre question...	Certains souhaitaient connaître ce qu'était une relation sexuelle car ils avaient des envies qu'ils n'avaient pu assouvir jusque là et d'autres la question s'est posée en équipe car j'ai également travaillé avec des jeunes adultes mais dans un centre accueillant des jeunes de 3 à 20 ans donc pour savoir ce qui pouvait être accepté ou non	Plutôt envie de trouver des solutions afin de répondre au mieux à leur demande. (Attention j'ai répondu tardivement à votre questionnaire car il était accompagné d'un spam et donc mis directement dans mes courriers indésirables je préfère vous prévenir si vous n'avez obtenu beaucoup de réponse à votre questionnaire)
Au cas par cas, à la demande du	Conseiller la personnes aux différentes	Pas d'impact majeur noté par le patient. Souvent juste	Parce qu'il souhaitait ne pas interrompre leur	Au début, une gêne, puis ensuite

patient souvent, puis discussion avec mes collègues	positions à adopter, Conseiller la personne vers un autre professionnel	interrogations, de ce qu'il peut faire, ne pas faire.	sexualité, ne pas frustrer leur partenaire, retrouver du plaisir également	un manque de réponse à lui fournir, envie de trouver des solutions mais peu d'information à ma portée. Je pense que nous ne sommes pas assez préparés face à ce genre de question.
Parce que c'est normal, et la situation s'est présentée	Conseiller la personnes aux différentes positions à adopter, Réfléchir avec l'équipe à comment expliquer, comment aider, comment intégrer respect de la sexualité et normes sociales	Les résidents n'ont pas de vie sexuelle avec un partenaire, uniquement masturbation (mineurs, non consentement du fait de leurs difficultés cognitives)	Encore une fois, ils ne font pas part de leurs souhaits	Manque de préparation face au public "particulier". Envie de trouver des solutions, et difficultés pour l'apprentissage de la sexualité à des personnes mineures avec importante déficience intellectuelle
Je dirais que c'est le patient qui l'a inclu.	Essentiellement écouter	Essentiellement une baisse de confiance en soi lié au rôle d'homme et de mari.	La première dimension a été la possibilité de parler à quelqu'un de ses difficultés liées à la vie quotidienne, la sexualité en faisant partie : Juste d'exprimer ces difficultés. La	De la gêne et une incapacité à conseiller ou à rediriger le patient vers les bons partenaires.
			notion de plaisir m'a semblé plutôt secondaire. C'est peut-être plus une question d'égo. Difficile à dire.	

Tab. VII : Réponse des 10 ergothérapeutes au second questionnaire

## Annexe III : Contrat d'entretien

### Contrat d'entretien

#### Objectifs de l'entretien

- Participer à une recherche en ergothérapie
- Garantir la bienveillance
- Favoriser l'écoute et la participation active
- Garantir l'anonymat et le secret

#### Confidentialité

Cet entretien sera présenté devant un jury de soutenance et apparaîtra dans le dossier du mémoire de fin d'étude. Cependant, aucun nom, ou tout signe indiquant l'identité de la personne n'apparaîtra dans le dossier ou lors de la soutenance. De plus, tout élément déterminé comme confidentiel par la personne sera tenu secret.

Je soussigné(e), .....  
avoir pris connaissance des objectifs de cet entretien et des modalités de confidentialité.

J'autorise l'enregistrement sonore de l'entretien pour l'étude : Oui      Non

Fait le :

A :

Signature interviewer :

Signature interviewé :

## Annexe IV : Guide d'entretien

### Introduction

« Bonjour Mr/Mme... Nous allons discuter de votre sexualité et de son potentiel impact sur votre vie aujourd'hui. Tout d'abord, je tiens à vous remercier du temps que vous prenez pour participer à cet entretien avec moi. Pour que je puisse le retravailler par la suite, acceptez-vous que je nous enregistre ? Evidemment, votre identité sera conservée lors de la retranscription (...) (prise de connaissance et signature du contrat d'entretien). Si une de mes questions est trop intrusive pour vous n'hésitez pas à m'en faire part, on la passera. Je tiens à me présenter pour que vous me connaissiez davantage et j'aimerais que vous vous présentiez de la même façon ensuite (prénom, origine, profession, statut matriarcale, choses importantes...) (...). Merci de cette présentation. Avant de commencer, avez-vous des questions ? (...) Très bien, alors tout d'abord j'aimerais savoir ... »

Thèmes	Questions	Indicateurs	Exemples de questions de relance
Vécu de la sexualité	<p><b>Sur une échelle de 1 à 10, comment noteriez-vous la confiance que vous aviez en vous avant la survenue de votre accident ?</b></p> <p><b>Quelles étaient les activités qui vous donnaient confiance en vous ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Confiance en soi</li> <li>- Activités professionnelle, loisirs, quotidienne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment décririez-vous la confiance que vous aviez en vous ?</li> <li>- Et dans votre couple ?</li> </ul>

Thèmes	Questions	Indicateurs	Exemples de questions de relance
	<p><b>Que signifie pour vous la possibilité d'avoir une activité sexuelle ?</b></p> <p><b>Quelle importance accordez-vous à la sexualité dans votre vie ?</b></p> <p><b>A quelle fréquence aviez-vous des rapports sexuels avec votre partenaire ?</b></p> <p><b>D'un point de vue personnel, quels ressentis, sensations, vous apportait-elle (bien-être, confiance en soi, partage...) ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Importante, non importante</li> <li>- Régularité des rapports sexuels</li> <li>- « Sentiment de compétence », « confiance en moi », « partage de plaisir avec mon/ma partenaire », « normalité sociale »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce un besoin, une envie soudaine, une opportunité... ?</li> <li>- Comment décririez-vous ce besoin ?</li> <li>- A quelle fréquence pensiez-vous à avoir une activité sexuelle ?</li> <li>-</li> <li>- Pouvez-vous me dire qui de votre partenaire ou de vous étiez le plus demandeur ?</li> <li>- Quelles émotions,...</li> <li>- Que vous apporte/apportait l'activité sexuelle ?</li> </ul>

Thèmes	Questions	Indicateurs	Exemples de questions de relance
	<p><b>Sur une échelle de 1 à 10, comment noteriez-vous la confiance que vous avez en vous aujourd'hui ?</b></p> <p><b>Quelles sont les activités qui vous donnent confiance en vous aujourd'hui ?</b></p> <p><b>Avez-vous des relations sexuelles régulières aujourd'hui ?</b></p> <p><b>Quelle importance accordez-vous à cette activité depuis la survenue de votre accident/opération/diagnostic ?</b></p> <p><b>D'un point de vue personnel, quels ressentis, sensations, vous apporte-elle aujourd'hui (bien-être, confiance en soi, partage...) ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oui / Non</li> <li>- « Plus d'importance », « moins d'importance »</li> <li>- « Perte de confiance en moi », « peur du regard de l'autre », « crainte du rejet des autres », « inquiet de ma place au sein de mes proches », « mal-être personnel », « peur de ne plus être désiré »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A quelle fréquence ?</li> <li>- Aujourd'hui, qui est le plus demandeur entre vous et votre partenaire ?</li> <li>- A quelle fréquence pensez-vous à avoir une activité sexuelle aujourd'hui ?</li> <li>- Comment décririez-vous ce besoin aujourd'hui ?</li> </ul>

Thèmes	Questions	Indicateurs	Exemples de questions de relance
Impacts ressentis	<p><b>Par rapport aux ressentis dont vous m'avez parlé précédemment, quel(s) changement(s) avez-vous peut-être remarqué ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « Difficultés de contact avec les autres »</li> <li>- « Changements dans ma relation avec mes proches/ma femme/mon mari »</li> <li>- « Manque de confiance en moi »</li> <li>- « Plus envie de rencontrer d'autres personnes » ou à l'inverse, « envie de rencontrer d'autres personnes »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Quels changements ressentez-vous dans vos relations avec les autres, au niveau sexuel et/ou sentimental ?</li> <li>- Comment abordez-vous aujourd'hui les relations avec les autres ?</li> </ul>

Conclusion : « Voyez-vous des choses que nous n'avons pas abordées lors de cet entretien ? Je vous laisse mes coordonnées au cas où vous auriez des questions suite. Puis-je me permettre de prendre les votre au cas où une question me reviendrait ? Merci encore du temps que vous m'avez consacré et très bonne continuation à vous. »

## **Annexe V : Email envoyé aux ergothérapeutes**

« Bonjour,

Actuellement étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Tours, je me situe dans la phase d'investigation de mon mémoire et suis à la recherche d'ergothérapeutes pouvant m'aider à contacter des patients.

Ainsi, la problématique de mon mémoire est la suivante :

### **Comment la sexualité, activité source de bien-être, agit sur les éléments de l'équilibre occupationnel de l'individu ayant une déficience impactant indirectement sa sexualité ?**

Je m'intéresse donc aujourd'hui aux personnes n'ayant pas d'atteinte physiologique de leurs organes génitaux, autrement dit, sont exclues de ma recherche les personnes blessées médullaires et les personnes ayant des troubles d'érection, d'éjaculation,... J'ai fait ce choix car j'ai lu beaucoup d'articles sur ces personnes, sur la sexualité et ses bienfaits de façon globale, mais très peu sur les personnes ayant une pathologie dégénérative, ayant eu une amputation, une prothèse d'épaule, une lombalgie chronique, une atteinte sensitivo-motrice suite à un accident, etc... Je souhaite donc m'y intéresser.

Evidemment, je souhaite interroger des personnes ayant envie de parler de leur sexualité.

Pour que vous puissiez répondre au mieux à ma demande, voici les critères d'exclusion de la population que je cherche à interviewer :

Des personnes ayant une pathologie impactant directement leur sexualité ou ayant une pathologie de l'appareil reproducteur (personnes blessées médullaires notamment, personnes atteintes d'impuissance, ... ) ;

Des personnes ayant des troubles cognitifs pouvant impacter le déroulement de l'entretien (compréhension des questions, explication, troubles de la mémoire, etc.) ;

Des personnes étant célibataire avant la survenue de l'accident, de l'opération, de la déficience... car j'aimerais interroger le changement ou non des rôles dans la relation, due à l'absence de sexualité

Des personnes n'ayant jamais eu de rapports sexuels

Ces critères sont réévaluables, je les changerais en fonction de si vous connaissez ou non des personnes "répondant à ces critères". N'hésitez pas à me dire si vous connaissez tout de même des personnes étant venus vers vous pour parler de leur sexualité, cela me permettra de juger de l'élargissement ou non de mes critères pour les entretiens.

Je viens donc vers vous aujourd'hui pour savoir si vous auriez en ce moment, ou si vous avez eu en prise en charge, des personnes répondant à ma demande ? Et si oui, serait-il possible que vous leur demandiez si ils seraient d'accord de participer à un entretien avec moi, en leur donnant mes coordonnées (cf. signature) ?

Je vous remercie d'avance beaucoup de votre réponse, positive comme négative elle me permettra d'avancer dans mon projet.

Cordialement,

*Signature* »

## Annexe VI : Retranscription de l'entretien n°1

Personne n°1 : Je suis originaire de Reims je m'appelle Mme R j'ai 29 ans, euuuuh j'suis pompier dans la vie

Moi : Oui

Personne n°1 : Voilà donc après j'ai eu un accident il y a un an et demi, sur intervention

Moi : D'accord

Personne n°1 : Donc ça a un peu chamboulé ma vie depuis je dois le dire... Sinon que dire de plus euuuuh... Avant l'accident j'étais très sportive, un peu moins aujourd'hui à cause bah de l'arrêt du sport forcément à cause de tout ce que j'ai eu... Prise de beaucoup de médicaments pleins de choses donc euh voilà..

Moi : D'accord... Très bien... Donc c'est quelque chose que vous aimeriez peut-être reprendre l'activité sportive par la suite ?

Personne n°1 : Euh oui j'ai repris là depuis que je suis à Reims depuis deux mois j'ai repris un peu le sport mais bon j'ai pris 14 kilo de mon poids de base avant l'accident et là donc euh c'est compliqué. Ca va prendre un peu de temps mais c'est pas dramatique.

Moi : D'accord. Heuuuum. Alors j'ai oublié de vous dire mais si jamais il y a une question que vous trouvez un peu trop intrusive ou un peu gênante n'hésitez pas à me le dire on la passera parce que je ne suis pas là pour vous mettre mal à l'aise ou l'être chacune donc du coup il ne faut pas hésiter à me le dire si il y a un soucis ou quelque chose que vous n'avez pas envie de dire ou d'en parler.

Personne n°1 : D'accord pas de soucis.

Moi : Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?

Personne n°1 : Non, pas spécialement non vraiment je, je vais voir au feeling (rire) suivant les questions quoi je répondrais à ce que je peux répondre (rire)

Moi : (rire) D'accord très bien ! Hum du coup que signifie pour vous la possibilité d'avoir une activité sexuelle, c'est à dire de manière générale ?

Personne n°1 : Euuuhh, la possibilité ?

Moi : C'est à dire en gros euh, qu'est ce que l'activité sexuelle, en fait, représente ?

Personne n°1 : Oui, bah euh c'est un rapport sexuel entre deux personnes consentantes qui s'aiment éventuellement... Enfin en tous cas pour ma part moi après chacun fait comme il veut (rire) mais euuh...

Moi : Ouais, et par rapport euuhm... Est ce que c'est un besoin, pour vous du coup est-ce que c'est quelque chose que...

Personne n°1 : Ah bah c'est quelque chose d'important dans un couple ! Oui ça on est bien d'accord oui. De primordiale...

Moi : D'accord, et comment est-ce-que... Oui donc vous le décrieriez comme primordiale ce besoin de...

Personne n°1 : Oui oui oui dans un couple c'est important ! Oui oui, oui vraiment...

Moi : D'accord. Euh est-ce-que vous sauriez me dire à quelle fréquence il vous arrive de penser ou d'avoir envie.. Euh je sais pas si vous avez un ami ?

Personne n°1 : Oui oui, oui oui oui je vis avec quelqu'un. Bah quelle fréquence... Euuuuuh...

Moi : Penser à l'idée, vous voyez... L'idée d'avoir une relation sexuelle, ou l'envie...

Personne n°1 : Euh c'est compliqué...

Moi : Compliqué à dire ?

Personne n°1 : Bah pas forcément compliqué à dire mais à juger ouais c'est... Je sais pas tous les jours, tous les deux jours ? Je... Voilà ? Quand on vit avec quelqu'un c'est... En fait on y réfléchit pas vraiment c'est...

Moi : Oui tout à fait. D'accord. Euh donc du coup pour vous c'est quelque chose que vous décrieriez comme important ?

Personne n°1 : Oui. Oui oui. Oui pour la fusion du couple 'fin... Voilà oui c'est quelque chose d'important.

Moi : D'accord. Sur une échelle de 1 à 10, comment auriez-vous noter la confiance en vous, dans votre couple, avant euh votre accident du coup ?

Personne n°1 : Euuuhh la confiance en moi en général d'un point de vue physique ou ?



Moi : Alors, ça peut être du point de vue général mais c'est vrai que, parlant de la sexualité, on peut aussi parler de ce côté... Comme vous le sentez !

Personne n°1 : Euuuh j'étais pas... Avant l'accident j'étais pas forcément une personne qui avait énormément confiance en moi, après j'ai toujours eu un... La personne avec qui je vis m'a toujours donné confiance donc euh je... Après sur une échelle de 1 à 10 c'est compliqué ! Moi moi personnellement je dirais peut-être euh... 7 sur 10 ? Je me sentais bien, après sans avoir non plus un excès de confiance en moi, voilà mais euh ouais je me sentais bien quoi donc 7 sur 10...

Moi : D'accord ! Ok... Et du coup quelles sont les activités qui vous permettaient d'avoir confiance en vous ?

Personne n°1 : Euh le sport !

Moi : Oui surtout ?

Personne n°1 : Oui ! Ça a toujours été un exutoire le sport après euh...

Moi : Votre activité professionnelle aussi ?

Personne n°1 : Ouais mon métier et puis 'fin la vie que je menais entre guillemets ! L'entourage que ce soit les amis, euh 'fin...

Moi : Hmm. (silence). D'accord.

Personne n°1 : Oui après la stabilité c'était surtout mon métier et le sport quoi.

Moi : D'accord, ok. Euh du coup, est ce que vous aviez des relations sexuelles qui étaient plutôt régulières ?

Personne n°1 : Oui ? Oui oui, ouais ouais...

Moi : A peu près à quelle fréquence si vous pouvez me le dire ?

Personne n°1 : Hmm c'est compliqué à dire je sais pas euh ! 4-5 fois dans la semaine ? 5 fois ? Je sais pas...

Moi : Oui donc régulièrement du coup ?

Personne n°1 : Oui régulièrement oui voilà ! Je vis avec la personne donc euh...

Moi : Oui je comprends tout à fait. D'accord. Euh est-ce-que... Alors c'est peut-être encore compliqué (rires) mais c'est bien parce que je vois que vous faites des efforts c'est très gentil mais si vraiment il y a une question que vous voyez pas comment répondre vous me le dites aussi hein... Est-ce-que vous sauriez me dire si c'était plus, vous qui demandiez ou si c'était plus votre ami qui venait vers vous ou si c'était pareil....

Personne n°1 : Ooh c'était.. Ouais, c'est, fin... On va dire 50/50 quoi, il pouvait arriver que ce soit moi, que ce soit lui... Enfin du coup peut-être 60/40 (rires) parce que lui euh voilà ça reste un homme donc on va dire ça comme ça (rire) ! Mais sinon oui voilà c'était kif-kif entre guillemets quoi.

Moi : D'accord. Ok. Et du coup d'un point de vue personnel, vous, qu'est ce que ça vous apportait, dans le sens euh, sensations, ressentis par exemple du bien-être...

Personne n°1 : Oui ! Bah d'être épanouie ! Forcément quand euh on se sent désiré et aimé on est bien quoi donc euh voilà... Oui d'être épanouie.

Moi : D'accord donc ça vous épanouissait du coup.

Personne n°1 : Oui oui, ouais ouais, au quotidien ouais.

Moi : D'accord. Du coup maintenant on va parler un peu plus d'aujourd'hui, là on était un peu sur le « avant », donc aujourd'hui, comment vous noteriez votre confiance en vous sur une échelle de 1 à 10 ?

Personne n°1 : Euuuuuuuh... Je me dénigre pas loin de là mais je pense 3-4 aujourd'hui, par rapport à plein de facteurs !

Moi : Oui ?

Personne n°1 : Pas que physiquement, le fait que je sois toujours en arrêt de travail, depuis un an et demi 'fin ya pleins de choses qui influent donc ouais 3-4.

Moi : D'accord, et quelles activités développent quand même toujours votre confiance en vous ? Est-ce-que vous avez des activités que vous continuez à faire du coup ?

Personne n°1 : Euh bah le sport, là aujourd'hui ça fait deux mois que j'ai repris le sport ça me fait quand même du bien de retrouver des sensations avec mon corps justement, de retrouver des choses que je ressentais avant. Même si c'est pas exactement la même chose parce que j'ai plus le même physique euh voilà... Après mes amis, mon entourage et oui mon compagnon aussi quoi qui m'aident un peu.

Moi : Très présents ?

Personne n°1 : Ouais ouais ouais

Moi : D'accord.

Personne n°1 : Oui même plus. J'ai perdu une forme de confiance en moi mais j'en ai gagné une autre à travers mon entourage justement. Me rendre compte que même dans la galère y'a... Les gens restent et puis y'en a même qui se révèlent parfois donc euh...

Moi : D'accord

Personne n°1 : Ca n'apporte pas que du négatif. Faut toujours tirer un peu de positif de tout ça quoi...

Moi : Donc malgré tout vous notez quand même une différence ?

Personne n°1 : Bah après, moi, ouais vraiment sur mon moi intérieur et voilà, ce que je reflète aujourd'hui bah, forcément j'ai plus le même visage j'ai plus le même corps euh, on m'a rasé la tête mes cheveux repoussent 'fin y'a eu pleins de choses ! Qui font que aujourd'hui oui on peut pas dire que j'ai la même confiance en moi qu'avant...

Moi : D'accord.

Personne n°1 : Le physique 'fin les relations sociales, ce que les gens voient de vous au premier abord c'est quand même le physique quoi, même si c'est pas tout dans la vie ça reste euh...

Moi : C'est la première chose qu'on voit effectivement oui

Personne n°1 : C'est ça oui

Moi : Hmm d'accord, ok... Vous avez toujours des relations sexuelles aujourd'hui ?

Personne n°1 : Toujours, ouais ouais.

Moi : Ca vous apporte toujours ... ?

Personne n°1 : C'est différent, 'fin c'est différent... Euh c'est... Au départ ça a été compliqué pour moi, d'accepter euh les cicatrices qu'il pouvait y avoir mais justement par soucis de l'autre, de me dire « est-ce-qu'il va accepter », « est-ce-que lui va changer de regard » 'fin voilà ! Je... 'Fin j'étais très féminine, très coquette euh... 'Fin voilà j'avais un physique correct donc il s'est forcément attaché à ça, aujourd'hui se retrouver avec une copine, qui a 15kg de plus, qui a des greffes sur le corps, 'fin... Même pour lui c'est...

J'ai pris en compte toutes ces choses là, et bon bah finalement voilà il m'a montré que bah pour lui ça changeait rien, l'extérieur au jour d'aujourd'hui ça changeait plus rien pour lui quoi.

Moi : Et du coup au début c'est quelque chose qui vous a questionné quand même ?

Personne n°1 : Ah oui bah quand je suis sortie du coma la première fois qu'il est venu me voir et que j'ai pu parler, je lui ai dit « si tu me quitte je comprends ! » 'fin c'est limite je lui ai dit « quitte moi », je.. J'avais le visage encore momifié de bandages je savais pas quelle tête j'avais, je lui ai dit euh, 'fin... Pars quoi, tu mérites une autre vie donc pars ! Donc ouais ça a été compliqué avec le temps ça s'estompe, après c'est des étapes et des choses qui laissent des marques hein, mais bon.

Moi : Hmm... Et est-ce-que du coup vous trouvez un impact aujourd'hui dans votre relation avec lui, maintenant toujours, vous ?

Personne n°1 : Euh... Oui parce que moi j'ai moins confiance en moi donc ça a quand même une incidence, après euh ça se passe quand même bien parce que lui trouve les mots mais c'est vrai que c'est... Oui, si pour moi, j'en parle pas forcément mais je sens bien que je suis beaucoup moins confiante, moins épanouie, mais c'est pas à cause de lui en fait, c'est à cause de moi 'fin... J pense que ça reviendra quand ma vie aura retrouvée son court normal on va dire.

Moi : Hmm ouais, d'accord. Et est-ce-que du coup hum il y a déjà des personnes du milieu médical avec qui vous en avez parlé ? De ça ? Ou c'est quelque chose que...

Personne n°1 : Non, euh enfin... Non ! De ce côté là sur le point de vue personnel, vie privée et vie sexuelle non, et puis j'en ressens pas forcément le besoin quoi. Je veux dire j'ai pas un gros blocage où j'en souffre au quotidien quoi ! Après forcément c'est différent parce que je suis différente maintenant, mais c'est quelque chose euh 'fin j'arrive à passer au dessus de ça et euh... J'suis pas forcément pessimiste j' pense que ça va revenir et il me faut juste du temps pour moi me remettre sur pieds quoi...

Moi : D'accord ! Donc est-ce-que du coup aujourd'hui vous sauriez me dire quelle importance vous apportez du coup à cette activité, à l'activité sexuelle ? Est-ce-que c'est aussi important qu'avant, est-ce-que c'est devenu plus important est-ce-que ça l'est moins ?

Personne n°1 : Alors euh, plus important non, moins, pas forcément non plus parce que dans un couple je considère toujours que l'activité sexuelle c'est important, maintenant euh, autant qu'avant ? Même si j'ai pu avoir des blocages ou des barrières euh, je me dis que ça va revenir en fait. C'est...

Moi : D'accord.

Personne n°1 : Enfin blocage... C'est toujours pareil c'est compliqué en fait. C'est... (blanc). Oui c'est aussi important qu'avant, maintenant il faut retrouver un équilibre quoi. Réapprendre à vivre comme on est maintenant et voilà...

Moi : Hmm, d'accord. Ok... Vous y pensez toujours autant qu'avant ?

Personne n°1 : Euuuh non quand même moins, moi du coup sur ce côté là maintenant ce serait quand même un peu moins. Après euh, il a les mots en fait pour me, m'apaiser et me... Me rassurer donc euh voilà... Mais je, dans mon couple et sur l'approche en fait d'un rapport sexuel, je suis moins confiante et peut-être un peu moins demandeuse qu'avant justement, par contre oui. Mais pas par manque d'envie, plus par manque de confiance en moi quoi.

Moi : Hmm, ok. Donc vraiment ce qu'il ressort c'est que vous avez besoin de temps pour vous reconstruire et...

Personne n°1 : Oui oui voilà c'est ça en fait c'est vraiment ça quoi...

Moi : D'accord.. Et euh du coup euh qu'est-ce que j'avais comme dernière question, voilà c'était en gros les changements que vous remarquez, par rapport à avant, on vient un peu d'en parler mais euh, les impacts que vous ressentez du coup ? Sur finalement le fait que vous ayez moins acc... Moins le... Après c'est... C'est difficile à juger parce que... Le fait d'avoir moins d'activité sexuelle, est-ce que vous en voyez un impact, vous ?

Personne n°1 : Ah sur ma vie de tous les jours ? (silence). Bah.. Oui j'ai un petit peu moins d'activité sexuelle qu'avant peut-être bah comme je disais par le manque de confiance après c'est pas non plus le néant donc euh, voilà. Après sur ma vie de tous les jours non, à partir du moment où il y a du dialogue dans le couple et que ces choses là sont expliquées, et que l'autre connaît la raison et la comprend, non ya franchement non ya... Moi j'ressens pas d'impact dans ma vie personnelle. Y'en a peut-être eu un au début, euh par manque de dialogue, vraiment tout au début hein parce que l'accident ça fait 1 an 1/2 donc euh.. Tout au début par manque de dialogue parce que lui ne comprenait pas forcément que... Voilà, 'fin.. Quel était le problème, forcément il est pas dans ma tête donc voilà ! Mais maintenant, non vraiment y'a plus de.. J'vois pas en fait ça aurait pu dérailler à un moment mais voilà on s'est expliqué y'a eu du dialogue et ça s'est arrangé et voilà...

Moi : Ok, bah super tant mieux du coup !

Personne n°1 : Ouais ouais ouais (rires) ! Oui bah de toute façon le dialogue c'est la clé je pense que c'est quelque chose qui (blanc), qui résout tout, en tous cas dans un couple, 'fin pour moi quoi.

Moi : Oui, très bien. Et, est-ce que si... Fin du coup l'ergothérapeute, vous voyez Mr L ?

Personne n°1 : Non je vois Mme V !

Moi : D'accord, donc est-ce que si elle vous avait, enfin elle a parlé avec vous de vos activités quotidiennes ? Ou de...

Personne n°1 : Oui, oui oui oui

Moi : Est-ce que si elle avait amené la question de la sexualité vous pensez que ça vous aurait aidé à, à reprendre confiance en vous à ce niveau là peut-être, ou pas ?

Personne n°1 : Euh bah là ça fait que 2 mois que je suis ici, donc quand je suis arrivée ici c'était déjà mieux après si je prend l'ergo que j'avais euh... A Metz euh, .... (Blanc)

Moi : Est-ce que l'ergothérapeute en a parlé avec vous ?

Personne n°1 : Non, elle ne m'en a pas parlé, non. Euh je sais pas si ça m'aurait aidé franchement je sais pas.

Moi : D'accord, c'était juste pour euh...

Personne n°1 : Ouais. J pense pas ! Honnêtement j pense pas parce que à l'époque où je suis arrivée au centre de rééducation à Metz euh, j'étais trop, c'était encore trop frais. 'Fin et puis j'étais beaucoup plus marquée que ça, 'fin... Là voilà j'avais le crâne rasé 'fin j'veux dire, si on m'avait parlé de ça j'aurais dis qu'aujourd'hui 'fin ça je m'en contre fou quoi... J pense que je me serais verrouillée ouais ouais, j'aurais pas... 'Fin je pense en tous cas après je sais pas mais c'était pas la chose qui m'importait à l'époque et puis je...

Moi : D'accord. Bon bah super... Est-ce que vous auriez d'autres questions ? 'Fin est-ce que vous voyez des choses qu'on a pas abordé là, qui pourraient... ?

Personne n°1 : Non, non bah après voilà c'est beaucoup une histoire de confiance en soi quoi finalement qui est remise en cause, après moi je.. Je sais pas si je suis un bon exemple j'ai pas de gros handicap physique si ce n'est des marques en fait...

Moi : C'est justement le but de moi, me poser cette question là aussi c'est parce que on en parle beaucoup de la sexualité avec des personnes qui ont des handicaps qui

atteignent directement en fait, la sexualité, et on ne parle pas forcément de ça avec les personnes qui ont d'autres histoires, handicap, et du coup c'est ce que j'aimerais souligner voilà c'est le fait que malgré tout on peut quand même être touché et avoir besoin d'en parler alors bon dans votre cas peut-être pas directement mais après ya tout ce qui va...

Personne n°1 : Bah après voilà c'est parce que j'ai un entourage qui a été très proche et puis 'fin... Après je pense que chaque personne est différente ! Je sais que à Metz quand je suis arrivée au centre de rééducation, on m'a proposé une psychologue, que j'ai vu parce qu'on m'a dit de ne pas être réfractaire comme ça d'emblée (rire), donc du coup je me suis dit oui je vais la voir donc je l'ai vu 3 fois et elle... elle n'a rien changé. Dans le sens où je ne suis pas quelqu'un de fermée et l'accident j'en parle facilement, ce genre de choses voilà j'en parle aussi 'fin j'ai accepté ce qui m'était arrivé, après ya des gens qui n'acceptent pas et peut-être qu'eux ça leur ferait du bien d'en parler d'avoir des gens à l'écoute et voilà, moi je.. Oui non j'ai eu mon entourage et puis, j'ai toujours réussi à évacuer en parlant donc euh... J pense pas qu'on ai pu m'aider comme ça au départ, 'fin j pense pas que ça aurait été bénéfique pour moi mais j pense que ça peut l'être pour d'autres personnes, pour avoir côtoyé pleins d'autres personnes euh en centre de rééducation et surtout des brûlés oui je pense que ça peut être bénéfique pour certains.

Moi : D'accord, ok. Bon bah super, est-ce que vous voulez que je vous laisse mes coordonnées au cas où vous auriez des questions, ou vous voudriez regarder la fin de mon projet...

Personne n°1 : Oh bah oui si je peux voir le travail oui ! Oui au contraire moi c'est toujours un truc qui m'intéresse !

Moi : D'accord alors je vais trouver un papier quelque part...



## Annexe VII : Les unités de significations

Unités de signification	<p><u>Entretien n°1</u> : « Ah bah c'est quelque chose d'important dans un couple ! », « Oui pour la fusion du couple 'fin... Voilà oui c'est quelque chose d'important », « Être épanouie ! Forcément quand on se sent désirée et aimée on est bien donc euh voilà... Oui d'être épanouie », « Oui c'est aussi important qu'avant, maintenant il faut retrouver un équilibre quoi. Réapprendre à vivre comme on est maintenant et voilà... ».</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Bah ça tient à cœur à n'importe quelle personne ! »</p>
Sous-thème	<b>L'importance de la sexualité</b>

Unités de signification	<p><u>Entretien n°1</u> : « La personne avec qui je vis m'a toujours donné confiance », « Après, mes amis, mon entourage et oui mon compagnon aussi quoi qui m'aident un peu », « J'ai perdu une forme de confiance en moi mais j'en ai gagné une autre à travers mon entourage justement », « Oui parce que moi j'ai moins confiance en moi donc ça a quand même une incidence, après euh ça se passe quand même bien parce que lui trouve les mots »</p>
Sous-thème	<b>L'entourage et la confiance en soi</b>

Unités de signification	<p><u>Entretien n°1</u> : « Moi j'ressens pas d'impact dans ma vie personnelle. Y'en a peut-être eu un au début, euh par manque de dialogue, vraiment tout au début hein parce que l'accident ça fait 1 an 1/2 donc euh... Tout au début par manque de dialogue parce que lui ne comprenait pas forcément que... Voilà, 'fin... Quel était le problème, forcément il n'est pas dans ma tête donc voilà ! »</p> <p><u>Entretien n°2</u> : « Après c'est les relations avec le conjoint qui sont compliquées, parce qu'ils comprennent pas euh, c'est ma femme des fois elle me dit comment t'arrive à passer des heures à te... Ici, à souffrir, alors que, avoir une relation sexuelle ça va durer beaucoup moins longtemps, et euh... », « Moi, elle m'l'a déjà sorti ma femme hein, un jour tu vas t'barrer comme ça t'aura plus d'soucis... », « Parce que des fois, même elle elle s'dit, on fait rien, genre parce que j'lui plaît plus enfin, parce qu'elle ne me plaît plus, mais ça n'a rien à voir avec ça ! », « Dans beaucoup d'couple ça doit faire ça, la douleur s'installe, après, au début, on s'touche plus, après on s'parle plus, après... Donc ensuite, si l'conjoint il a pas un</p>
-------------------------	---

	minimum d'intelligence, moi j'sais des fois avec ma femme ça clash »
Sous-thème	<b>Les impacts sur le couple</b>

Unités de signification	<u>Entretien n°2</u> : « Donc en fait euh, moi en tant qu'mec, si j'devais parler entre guillemets, comme un macho... Bah j'me sens même plus un mec en fait. (Silence). C'est juste euh, j'suis là... (silence). », « Ouais voilà on s'demande à quoi on sert ? Avec sa femme on peut plus faire l'amour on peut plus faire les courses on peut plus... En fait j'sers plus à rien ! »
Sous-thème	<b>Les impacts sur l'identité</b>

Tab. VIII : Les unités de significations

## Annexe VIII : Questionnaire

# Sexualité et quotidien

Bonjour,

Je suis actuellement étudiante en dernière année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Chambray-lès-Tours. Je réalise un mémoire de recherche dans lequel je m'intéresse à la place que la sexualité a dans votre vie, à ce qu'elle vous fait ressentir et à ce que son absence ou son irrégularité peut provoquer en vous depuis la survenue de votre accident ou l'annonce de votre diagnostic.

Je vous serais reconnaissante de bien vouloir répondre à ce questionnaire de 15 questions, dont certaines d'entre elles sont obligatoires. Il est important de noter qu'à aucun moment n'est demandé votre identité et que les réponses restent donc anonymes. Plusieurs réponses sont possibles.

Votre participation à ce questionnaire me permettra de questionner l'impact que peut avoir l'inaccessibilité à une activité sexuelle, sur vous, votre entourage ou voire, votre quotidien. Elle me permettra également de faire avancer notre pratique ergothérapique.

Si vos réponses arrivent avant le 1er mars, mon analyse en sera facilitée. En vous remerciant par avance de votre participation à cette recherche.

**\*Obligatoire**

### Présentation

Cette première partie va me permettre de vous connaître davantage, et ainsi, de mieux comprendre votre situation et vos réponses aux parties suivantes.

**Êtes-vous : \***

- Une femme
- Un homme

**Quel âge avez-vous ? \***

Votre réponse

---

**Quelle situation avez-vous ? (plusieurs réponses possibles) \***

- En couple
- Pacsé
- Marié
- Vivant avec mon partenaire
- Ne vivant pas avec mon partenaire

Pouvez-vous me raconter quel changement est survenu dans votre vie ? (maladie, accident...) \*

Votre réponse

---

## Votre sexualité, hier

Nous allons nous intéresser ici à l'importance que vous accordez à la sexualité avant votre hospitalisation, à la façon dont vous la viviez, à la qualité de vos relations avec votre conjoint(e)... Je vous prie de répondre au maximum de questions possibles.

Quelle importance accordez-vous à l'activité sexuelle au sein de votre couple ?

- Pas importante
- Peu importante
- Importante
- Plutôt importante
- Très importante
- Essentielle
- Autre : \_\_\_\_\_

D'un point de vue personnel, que vous apportait l'activité sexuelle ? (bien-être, épanouissement, confiance en vous, partage...)

- Bien-être
- Epanouissement
- Confiance en vous
- Partage
- Autre : \_\_\_\_\_



**A quelle fréquence aviez-vous des rapports sexuels avec votre partenaire ?**

- Rarement
- Occasionnellement
- Mensuellement
- Hebdomadairement
- Quotidiennement
- Autre : \_\_\_\_\_

### **Votre sexualité, aujourd'hui**

Dans cette partie, nous allons nous intéresser à votre sexualité aujourd'hui. Comme pour la partie précédente, je vous prie de répondre au maximum de questions possibles.

**A quelle fréquence avez-vous des rapports sexuels avec votre partenaire ?**

- Rarement
- Occasionnellement
- Mensuellement
- Hebdomadairement
- Quotidiennement
- Autre : \_\_\_\_\_

Quelle importance accordez-vous à l'activité sexuelle au sein de votre couple, aujourd'hui ?

- Pas importante
- Peu importante
- Importante
- Plutôt importante
- Très importante
- Essentielle
- Autre : \_\_\_\_\_

D'un point de vue personnel, que vous apporte la sexualité aujourd'hui ?

- Bien-être
- Epanouissement
- Confiance en vous
- Partage
- Frustration
- Autre : \_\_\_\_\_

### Titre / Title

**Sexualité et équilibre occupationnel** : Quel est l'impact de la sexualité sur l'équilibre occupationnel de la personne ?

**Sexuality and Occupational Balance** : What is the impact of sexuality on a person's occupational balance ?

### Auteur / Author

Anne BRIFFAUT

### Mots clés

Sexualité, activité, équilibre occupationnel, ergothérapie

### Key words

Sexuality, activity, occupational balance, occupational therapy

### Résumé

**Contexte** : La sexualité des personnes en situation de handicap fait partie des sujets tabous actuels en France. En s'intéressant aux activités de vie quotidienne de ces personnes, l'ergothérapeute peut être amené à aborder le sujet avec ses patients. Cette étude questionne l'influence potentielle de la limitation d'activité sexuelle sur les éléments favorisant l'équilibre occupationnel de la personne ayant une pathologie impactant indirectement sa sexualité. **Méthode** : Deux entretiens semi-directifs ont été réalisés afin d'interroger le vécu des personnes concernant leur sexualité. Une méthode phénoménologique a été utilisée pour analyser les résultats obtenus. **Résultats** : Les deux thèmes principalement évoqués sont les relations avec les autres et l'identité. Ces éléments participent tout deux au maintien de l'équilibre occupationnel de la personne et sont dans ces deux situations, impactées par l'absence de sexualité. **Conclusion** : La limitation d'activité sexuelle peut avoir un impact sur les éléments favorisant l'équilibre occupationnel, mais n'engendre pas concrètement de déséquilibre occupationnel. Il est alors possible qu'un processus de compensation s'effectue entre les activités de la personne, afin de maintenir cet équilibre.

### Abstract

**Context** : The sexuality of people with disabilities is currently a taboo subject in France. Sexuality can be impacted directly by disability but also indirectly by the psychological and physical consequences. Occupational therapy is concerned with daily activities and as sexuality is part of daily life, it is a relevant area for the occupational therapist. This study investigates the potential influence of the limitation of sexual activity, on elements that are important for maintaining occupational balance. **Method** : Two semi-structured interviews were conducted with two persons to examine the experiences of their sexuality. A phenomenological method was used to analyze the results. **Results** : The two main themes discussed are relations with the others and the identity. These elements both contribute to the maintenance of occupational balance and are in these situations, impacted by the limitation of sexuality. **Conclusions** : The limitation of sexuality may impact the elements favoring occupational balance, but does not give rise to an occupational imbalance. It is possible that perhaps a compensation process takes place between the person's activities in order to maintain that balance.