

Sexualité et ergothérapie en institution

Pertinence de l'approche communautaire dans
l'amélioration de la justice occupationnelle

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 Hélène CORLAY

Célia DI TOMMASO

Promotion 2016-2019

N°Etudiant : ERGOP522

Mai 2019

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 soussigné(e) Célia DI TOMMASO, étudiant(e) en 3ème année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'IRFSS – Centre Val de Loire, m'engage sur l'honneur à avoir mené(e) ce travail dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) 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 Tours, le 10/05/2019

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized loop followed by a horizontal line extending to the right.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Premièrement, je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice de mémoire, Madame Hélène CORLAY, pour son accompagnement sans faille, sa disponibilité, son écoute et ses conseils dans la réalisation de ce travail de recherche.

J'aimerais remercier toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Tours pour leur accompagnement au cours de ces trois années de formation.

Merci aux professionnels ayant accepté de participer à la réalisation de mon mémoire.

Un grand merci à tous les TourRrgos qui m'ont encouragé et motivé dans ce travail de longue haleine. Merci à Alice BOULLAUD pour ses relectures et suggestions.

Je tiens à remercier chaleureusement tous mes amis de la P5 pour leur soutien et leur accompagnement dans cette épreuve, mais aussi pour tous les moments vécus au cours de ces trois années émotionnellement intenses.

A Théo GUILLAUME qui m'aura soutenu et supporté dans les moments de détresse.

A ma famille et mes amis d'enfance qui je l'espère, seront fiers du chemin parcouru.

SOMMAIRE

Introduction	1
I - La sexualité, une activité de vie quotidienne	3
A. Les bienfaits de la sexualité	3
B. Qu'est-ce qu'une activité de vie quotidienne et comment la sexualité s'inscrit-elle dans ce contexte ?	6
C. La réalité du terrain en lien avec l'intervention ergothérapique	3
II - Reconnaissance de la vie affective et sexuelle en institution : entre développement et inertie	5
A. Etat actuel de la situation dans les institutions	5
B. Quelles sont les limites rencontrées par les usagers dans l'institution ?	7
1) Le déni de la sexualité	8
2) L'impact des représentations individuelles	10
C. La latitude décisionnelle de l'utilisateur vivant en institution	11
III - L'approche communautaire en ergothérapie, une stratégie fondée sur l'occupation	14
A. L'ergothérapeute en structure d'hébergement	14
B. L'approche communautaire en ergothérapie	15
IV - Cadre théorique de la recherche, définition des concepts	17
A. Approche communautaire	18
B. <i>Empowerment</i>	20
C. Justice occupationnelle	23
1) La nature occupationnelle de l'homme et la justice sociale	24
2) La justice occupationnelle, facteur de bonne santé	27
V - Modèle d'analyse	29

VI - Phase d'investigation	31
A. L'expression concrète des indicateurs sur le terrain d'observation	32
B. Outil mis en place	33
C. Les établissements médico-sociaux d'hébergement : terrain d'investigation privilegié	34
1) Le terrain à interroger.....	34
2) L'échantillon adapté	35
3) L'investigation	36
VII - Analyse des informations	38
A. Recueil des matériaux bruts	38
B. Traitement des matériaux par l'analyse thématique de contenu	39
1) L'accompagnement.....	41
2) L'Occupation	43
3) L'Agir.....	45
C. Analyse des matériaux à travers le prisme de notre modèle	47
1) Approche communautaire	48
2) <i>Empowerment</i>	48
3) Justice occupationnelle	49
VIII - Discussion	51
Conclusion	54
Bibliographie	I
Liste des acronymes	VIII
Liste des figures	IX
Annexes	X

INTRODUCTION

« La santé sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discriminations ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés. » (OMS, 2002)

Pendant longtemps, la sexualité est restée taboue dans la culture occidentale (Jaspard, 2017). Aujourd'hui la santé sexuelle est considérée comme un sujet de santé publique par les plus grandes instances françaises. En effet, depuis 2017, une stratégie nationale de santé sexuelle a été engagée et ce jusqu'à l'aube de 2030. Ce plan national prévoit dans son programme de cibler les champs d'actions de la prévention, mais aussi de favoriser une approche globale et positive de la sexualité auprès des jeunes, ou encore ce qui nous intéresse ici, de répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables comme les personnes en situation de handicap.

Lorsqu'un adulte en situation de handicap souhaite quitter le domicile familial ou, quand son maintien au sein du domicile n'est plus possible, il peut intégrer un établissement médico-social pour y poursuivre sa vie. Plusieurs types de structures s'offrent à eux, et le choix s'orientera en fonction de leurs besoins. Ces établissements peuvent être du secteur privé ou public, mais sont pour la plupart nés d'initiatives de parents. En 2016, le nombre de places ouvertes dans les établissements pour adultes en situation de handicap s'élevait au nombre de 89 090 (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2017). A raison de 39 570 places en foyers d'hébergement, et 49 520 places en foyers de vie ou occupationnels. Ces établissements et services médico-sociaux apportent aux personnes qu'ils reçoivent dans leur enceinte une aide à l'autonomie, et pour les établissements médicalisés : une réponse à leurs besoins de soins. Afin d'accompagner ces personnes vers l'autonomie, de nombreux professionnels travaillent au sein de ces structures, tel que les éducateurs-spécialisés, les aides-soignants, les médecins, mais aussi les ergothérapeutes ...

A l'heure actuelle, le système institutionnel subit un grand changement de paradigme. Le silence assourdissant qui entoure la vie affective et sexuelle des

personnes en situation de handicap commence à se lever, et plus particulièrement dans les institutions (Bibouda, 2016). De nombreux auteurs s'insurgent aujourd'hui contre le manque d'humanité dans l'accompagnement des résidents d'établissements médico-sociaux, et le déni persistant de l'être sexué que sont ces usagers. A quelle part d'autonomie ont-ils accès dans leur vie affective et sexuelle au sein des institutions ?

En effet, les droits sexuels des résidents n'y sont pas toujours respectés, notamment à cause de « *l'impossibilité de bénéficier d'informations liées à la sexualité ou de suivis [...], d'affirmer librement son orientation sexuelle, de s'isoler, de recevoir la personne de son choix, de vivre en couple avec son/sa partenaire, de s'engager dans des pratiques sexuelles librement choisies, de formuler un désir d'enfant,... ou tout simplement d'acquérir un lit double* » (Crochon & de Rugy , 2011). Ces embûches, semées sur le parcours du droit à une vie affective et sexuelle épanouie sont les conséquences du poids des représentations et « *du déni de la réalité de la sexualité chez les personnes handicapées* » (Crochon & de Rugy , 2011). Malgré un environnement peu facilitateur, certaines actions ont déjà été mises en place dans certains établissements médico-sociaux. En Bourgogne, l'axe d'intervention choisi a été l'élaboration d'un programme de formation-action pour les professionnels de santé portant sur la vie affective et sexuelle en vue « *d'outiller les équipes [...] tout en les épaulant dans la conception et la conduite d'un projet très concret* » (Bibouda, 2016).

Nous constatons à travers l'émulation qui secoue certains établissements aujourd'hui, que de plus en plus de propositions sont dégagées afin d'accorder à leurs résidents une meilleure autonomie affective et sexuelle. Les acteurs de ce changement sont multiples, et tout professionnel du secteur médico-social y a sa place. Ces préoccupations actuelles nous amènent alors à nous interroger de la façon suivante :

Quelles propositions l'ergothérapeute peut-il apporter à ces établissements médico-sociaux pour améliorer et accompagner l'autonomie affective et sexuelle des résidents ?

Dans cet écrit, sera présentée la démarche de recherche entamée à la suite de ce questionnement. Dans un premier temps, nous présenterons les caractéristiques de la sexualité vue en tant qu'activité de la vie quotidienne, mais aussi son importance.

Puis, comment celle-ci est considérée et prise en compte dans les établissements médico-sociaux accueillant des adultes en situation de handicap. Et enfin, quelles peuvent être les propositions de l'ergothérapeute en vue d'améliorer les actions déjà mises en place ou inexistantes.

I - LA SEXUALITE, UNE ACTIVITE DE VIE QUOTIDIENNE

A. Les bienfaits de la sexualité

La sexualité est considérée par l'OMS (2002) comme « *un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité* ». Elle est polymorphe, car si elle renvoie principalement à l'activité génitale et la fonction de procréation, « *elle se confond parfois avec l'affection, la tendresse, certaines émotions, l'amour* » (Courtois, 1998). Le terme général de sexualité renvoie aussi « *à l'imaginaire érotique, aux conduites de séduction, à la sensualité, au plaisir, etc.* » (Courtois, 1998). En soi, il apparaît que la sexualité regroupe un ensemble d'actions que mène ou ressent l'individu dans le but de répondre à diverses modalités de satisfaction sexuelle. Pour Robert Courtois (1998), il est important de montrer « *que la « rencontre » et le « désir » sont au centre de l'expérience humaine* » et permettent de nous différencier des animaux. Finalement, plus qu'une recherche de la procréation, la sexualité est la recherche du plaisir et de la satisfaction.

D'après Jean-Luc Letellier (2014), la sexualité est une finalité en soi et correspond finalement à une compétence comme une autre. C'est une « *compétence personnelle et [une] compétence relationnelle* » (Letellier, 2014). Le seul but de la sexualité est de contribuer à l'épanouissement de la personne. En effet, « *la sexualité prise dans sa totalité et non réduite au simple rapport sexuel, est une composante essentielle de notre personnalité, elle est ancrée dans le biologique, le psychologique et le social, elle est la forme de plaisir à échanger avec un autre, elle convoque des sensations corporelles, des sentiments, des émotions, des désirs.* » (Vanel, 2017). Cette dimension de la sexualité est importante à considérer afin de ne pas la réduire « *au simple besoin de satisfactions des pulsions, mais à un désir profond de relation et d'amour* » (Vanel, 2017).

La sexualité « *comprend la vie affective, la tendresse, les manifestations auto-érotiques et homosexuelles, et permet une appréciation large et nuancée des*

réalités » (Giarni, Humbert, & Laval, 2001). C'est pour cette raison qu'il est important que « la vie affective et sexuelle [soit] considérée comme un facteur d'épanouissement pour les personnes handicapées mentales, non plus uniquement en termes de risques et de problèmes » (UNAPEI, 2015). De plus, la sexualité permet de « [façonner] l'identité de genre, contribue à l'estime de soi et à la formation de rôles sociaux et concerne un large éventail d'attitudes, de comportements et d'activités » (Weeks, 2003), ce panel de possibilités permises par l'expression de la sexualité nous amène à notifier l'importance qu'elle peut revêtir dans les habitudes de vie des individus.

Malgré les statuts divers et variés des auteurs qui traitent de la sexualité en institution, *« tous s'accordent pour affirmer que la vie affective et sexuelle est une composante essentielle de l'équilibre de tout être humain »,* mais que si *« l'évocation de la sexualité des personnes en situation de handicap n'est plus aussi « taboue » que par le passé, elle reste néanmoins un sujet sensible pour les professionnels qui accompagnent ces personnes en institution »* (Albert, 2014). Alors si cette thématique de la vie affective et sexuelle vécue en institution pose question aujourd'hui, c'est que le tabou commence à se lever et que *« l'importance de leurs besoins et leurs droits en la matière ont été débattus dans des sphères sociales variées (médias, discussions politiques publiques, centres de recherches, etc.) par des instances nationales et internationales »* (Sitbon, 2016). Par leur engagement dans cette voie, les instances nationales et internationales montrent qu'il est aujourd'hui nécessaire de considérer la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap comme une cause importante à défendre et soutenir.

Audrey Sitbon (2016) dans son article explique que *« les personnes déficientes intellectuelles présentent des désirs et des besoins en matière de vie affective et sexuelle tout comme les personnes non déficientes »,* elle appuie que *« cet aspect de la vie est important pour la grande majorité d'entre elles »* (Sitbon, 2016). Dans le guide *« Affectivité, Sexualité et Handicap »* à l'intention des institutions, professionnels, usagers et parents paru en 2011 (Association Socialiste de la Personne Handicapé, 2011), les auteurs mentionnent dès l'avant-propos que *« avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante constitue un droit fondamental, un facteur d'épanouissement et de bien-être, partie intégrante d'une qualité de vie »,* mais aussi que *« chacun d'entre nous peut y prétendre ».*

Aujourd'hui la sexualité est considérée comme un facteur non négligeable de bonne santé, c'est pour cette raison qu'une Stratégie Nationale de Santé Sexuelle a été initiée en 2017 et se poursuivra jusqu'en 2030. En effet, « *la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). Cette stratégie nationale « *s'inscrit dans la mise en œuvre de la stratégie nationale de santé* » et « *s'inscrit dans une démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). Les principes fondamentaux sur lesquels se basent ce projet national sont que : « *la sexualité doit être fondée sur l'autonomie, la satisfaction, la sécurité* ». La vie affective et sexuelle des individus est un facteur d'épanouissement et de bien-être à condition que celui-ci tienne compte de ces facteurs fondamentaux pour « *une sexualité satisfaisante, responsable et sûre* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). Les axes prioritaires ciblés par cette stratégie nationale ont notamment pour but de faire « *la promotion des droits humains et leur traduction dans la législation* » tout en luttant « *pour l'égalité entre les femmes et les hommes* » et en faisant la promotion de « *l'approche centrée sur la personne dans son environnement* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). Cette stratégie nationale de santé sexuelle a été conseillée et vivement recommandée par le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) « *afin d'assurer un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité de la naissance à la vieillesse pour l'ensemble de la population* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017).

L'Axe IV de la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle est de « *répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables* » et considère comme prioritaire de « *prendre en compte la sexualité des personnes en situation de handicap* ». Ils mentionnent clairement que « *la vie en institution est un frein supplémentaire lié au manque d'intimité* », et que « *l'activité sexuelle en institution est souvent considérée comme inexistante, voire dérangeante* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017).

A ce jour, les indicateurs de la santé sexuelle de la population française sont satisfaisant par rapport à de nombreux pays puisque 88% des femmes comme des hommes ont jugé « *très bonne* » ou « *satisfaisante* » leur vie sexuelle (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). Montrant ainsi qu'il est important pour une

majorité de la population française de jouir d'une sexualité épanouie afin d'améliorer notre sentiment de bien-être. Les populations d'adultes en situation de handicap vivant en institution ne dérogent pas à la règle et aimeraient pouvoir elles aussi bénéficier d'une sexualité épanouie.

B. Qu'est-ce qu'une activité de vie quotidienne et comment la sexualité s'inscrit-elle dans ce contexte ?

D'après la Classification Internationale du Fonctionnement du handicap (C.I.F.) citée par l'OMS, l'activité correspond à « *l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose* », et la participation comme étant « *le fait de prendre part à une situation de la vie réelle* ». Le domaine des activités de la vie quotidienne se décline en plusieurs catégories appelées chez les ergothérapeutes « *areas of occupation* » ou domaines d'occupation (Gillen & A. Boyt Schell, 2013). L'AOTA (2008) propose sept catégories de domaines d'occupation :

- Les **activités de la vie quotidienne**, qui concernent toutes les activités en lien direct avec les besoins vitaux.
- Les **activités instrumentales de la vie quotidienne**, ce sont les activités de la vie quotidienne qui vont au-delà des soins du corps et des besoins vitaux.
- **L'éducation**
- Le **travail**, qui inclue toute les activités productives.
- Les **activités de jeu et de loisirs**, divertissantes et plaisantes pour la personne.
- Le **repos et le sommeil**
- La **participation sociale** qui concerne l'engagement dans les activités relevant de l'engagement au sein de la communauté et dans le cercle familial.

Il est important de considérer que chaque personne s'engage différemment dans chacun de ces domaines. Une même activité pourra être considérée comme relevant du domaine du loisir par une personne mais appartenant au domaine du travail pour une autre.

Selon le professeur Kielhofner (1993), l'expression de la sexualité serait exclu du domaine de l'ergothérapie et ne constituerait pas une activité de la vie quotidienne. Selon lui, la sexualité tout comme la spiritualité, ne serait pas une occupation mais s'ajouterait aux activités spécifiquement de nature occupationnelle qu'il définit comme étant : le travail, les loisirs et les soins personnels (Kielhofner, 1993). Kielhofner suggère que l'activité sexuelle est basée sur des besoins physiologiques, tandis qu'une occupation serait basée sur la volonté de la personne d'être efficace (Couldrick, 2005).

Cependant, l'AOTA (2008) considère à ce jour l'activité sexuelle comme une activité de la vie quotidienne, et donc faisant partie des besoins vitaux et primaires d'une personne au même titre que le fait de se nourrir.

La sexualité ne doit pas se résumer à la génitalité, ni à la procréation, mais être considérée comme une dimension à part entière de la vie, riche d'une grande diversité d'interactions. La vie affective et sexuelle de chaque personne constitue sa sexualité. Si l'activité sexuelle fait partie intégrante de la vie affective et sexuelle, c'est parce que c'est une des expressions possible de la sexualité. Celle-ci reste une composante essentielle de la personnalité et nous permet, entre autre, de fonder nos relations avec les autres. Entrer dans cette dimension qu'est la sexualité, n'implique pas forcément l'acte sexuel. Elle comprend aussi nos comportements liée aux émotions, aux sentiments et aux interactions sociales, mais aussi aux activités auto-érotiques et de découverte de son corps. En somme, tout ce qui touche l'accès à la connaissance de soi.

Enfin, la sexualité pourra être considérée comme une activité de la vie quotidienne de par sa qualité d'occupation que Yerxa (1993) caractérise comme étant « *auto-initiée, formulée vers un but (même si le but concerne l'amusement ou le plaisir), expérimentale aussi bien que comportemental, socialement valorisée ou reconnue, constituée de compétences d'adaptation ou de répertoires, organisée, essentielles à la qualité de vie, et ayant la capacité d'agir sur la santé* » [traduction libre] (Yerxa, 1993). Ainsi, si la sexualité est une occupation alors elle est considérée comme relevant du domaine de l'ergothérapie, au titre d'une activité de vie quotidienne signifiante pour la personne.

C. La réalité du terrain en lien avec l'intervention ergothérapique

Nous avons pu voir à travers les paragraphes précédents que, dans la littérature la notion de sexualité n'est pas considérée comme une occupation par tous les ergothérapeutes et fait l'objet d'un débat théorique. Cependant, il nous est apparu pertinent d'interroger le terrain afin d'éclaircir la question de la sexualité appartenant au champ de compétence de l'ergothérapeute. Pour ce faire, nous avons recueilli les témoignages d'ergothérapeutes Diplômés d'Etat exerçant dans diverses structures par le biais d'un questionnaire. Vingt-huit ergothérapeutes se sont prêtés à l'exercice.

D'après les résultats, (ANNEXE I) nous constatons que sur les 28 ergothérapeutes interrogés, treize d'entre eux estiment que « *Oui évidemment* » la vie affective et sexuelle des usagers fait partie du domaine de compétence de l'ergothérapeute. Seulement un ergothérapeute sur 28 considère que la vie affective et sexuelle des usagers ne fait pas partie du domaine de compétence de l'ergothérapeute.

Si cet échantillon de vingt-huit professionnels n'est pas représentatif de la population ergothérapique française, qui est à ce jour de 11 216 professionnels (Source : démographie A.N.F.E.¹), cela nous permet cependant de confirmer que cette vision va dans le sens de celle proposée par l'AOTA (2008) et soutenue par de nombreux autres auteurs. Par conséquent, c'est le point de vue que nous adopterons tout au long de cet écrit, car c'est une vision de la sexualité qui implique différentes dimensions auprès desquelles l'ergothérapeute sera au contact sur le terrain.

Par ailleurs, afin de compléter ces témoignages provenant des ergothérapeutes, nous pouvons nous intéresser au référentiel d'activité des ergothérapeutes diplômés d'état. Pour commencer, le Référentiel d'activités du métier d'ergothérapeute² (2010) mentionne que « *l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace* » pour les personnes en situation de handicap. Afin d'y répondre il « *accompagne la personne dans l'élaboration de son projet de vie* » tout en évaluant « *les intégrités, les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes ou groupes de personnes* ». De plus, l'ergothérapeute va faciliter « *le processus de*

¹ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

² Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Annexe I

changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence ».

Dans l'intervention en ergothérapie, différents outils sont à notre disposition pour évaluer les troubles occupationnels de la personne ainsi que leurs origines. La *Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel* (MCRO) par exemple, est un outil d'évaluation sous forme d'entretien permettant de promouvoir une pratique en ergothérapie centrée sur la personne car fondée sur l'*Occupation*, cet outil est tiré du *Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel* (MCREO) . Par cet outil, l'ergothérapeute peut cibler quels sont les changements perçus et priorités par le client dans son rendement occupationnel et ainsi orienter les objectifs d'intervention de l'accompagnement. Les activités y sont classées en trois domaines distincts : les soins personnels, la productivité et les loisirs.

Ainsi, la vie affective et sexuelle pouvant relever de l'un de ces trois domaines de l'Occupation Humaine, il n'est donc pas exclu que l'ergothérapeute la considère dans son accompagnement auprès de la personne qui exprime une limitation dans ses activités, et qui impacte son bien-être. Sur le terrain, les ergothérapeutes expriment le fait que la sexualité soit « *une activité signifiante et significative de vie quotidienne* » qui « *occupe une part dans les rôles sociaux de la personne* », ou encore une « *activité primordiale* ». Pour eux, il est pertinent pour l'ergothérapeute de s'intéresser à ce domaine dans le cadre d'un accompagnement car la sexualité est « *une activité comme une autre* » qui « *permet l'équilibre [et le] bien-être* » mais aussi « *l'épanouissement de la personne* ». Par conséquent, des limitations d'activité pouvant être exprimées par la personne dans sa vie affective et sexuelle, l'ergothérapeute peut l'accompagner dans la réduction de ces troubles occupationnels par un accompagnement adapté et centré sur ses occupations, et en lien avec son environnement. Ici, nous tiendrons compte du contexte d'hébergement des personnes ainsi que des contraintes institutionnelles.

II - RECONNAISSANCE DE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE EN INSTITUTION : ENTRE DEVELOPPEMENT ET INERTIE

A. Etat actuel de la situation dans les institutions

i. Mise en place de projets concrets en lien avec la sexualité des résidents

A ce jour, certains professionnels de santé proposent aux résidents de leurs établissements des solutions afin de vivre une vie affective et sexuelle épanouie. Dans les Yvelines, ces derniers ont engagé une démarche d'accompagnement de leurs résidents à travers notamment la mise en place concrète d'un dispositif signalétique, afin que l'intimité des résidents soit respectée par le personnel. Suite à la réflexion sur un nouveau projet d'établissement, les dirigeants de la Fondation Mallet ont décidé de « *prendre en considération la dimension affective et sexuelle pour l'équilibre psychique de tout individu accueilli* » mais aussi de « *l'obligation d'apporter des réponses concrètes aux souffrances psychologiques induites par la carence affective et/ou sexuelle* » et le besoin « *impératif de mettre en place des mesures afin d'accompagner les personnes en situation de handicap et de préparer les professionnels à cet accompagnement.* » (Mignot, 2016). De plus, afin de respecter et mettre en pratique ces principes, une formation a été proposée au personnel afin de sensibiliser l'ensemble de l'établissement à cette thématique. A la suite de cette formation, des « groupes ressources » ont été constitués au sein de chacun des établissements de l'institution. Ces groupes pluri-professionnels dit « ressources » vont, en se réunissant, répondre à un besoin signalé ou à une demande formulée.

Parfois des réponses concrètes peuvent être proposées, comme pour ce couple de résidents d'un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) de la fondation Mallet, présentant des déficiences graves et qui souhaitait avoir un rapport sexuel. En réponse à cette demande et suite à une réflexion collective au sein du « groupe ressource », deux volontaires ont accepté de les assister afin de les accompagner dans la réalisation de cette activité signifiante pour eux. A ce jour, la fondation qui gère la structure aménage une petite maison en parallèle de l'établissement afin de permettre aux résidents d'accueillir un proche ou de passer un week-end en amoureux à l'écart, de façon plus intime.

Enfin, et toujours au sein de la fondation Mallet, des « ateliers du cœur » ont été mis en place afin de libérer la parole et favoriser les échanges à l'attention des

résidents afin d'exprimer leur questions et difficultés concernant leur vie affective et sexuelle.

ii. Développement des assistants sexuels et des aides techniques à la sexualité

A l'heure actuelle, en Belgique et en Suisse se développent les assistants sexuels. Considérée comme une solution parmi d'autres, elle continue de poser beaucoup de questions. En effet, l'assistant sexuel permet « à des individus en situation de handicap d'avoir l'opportunité d'accéder à une vie affective et sexuelle en leur offrant un accompagnement adapté à leurs demandes, leurs désirs et leurs besoins » (La profession d'assistant sexuel, 2018). Cette solution n'est pas applicable en France car considérée comme de la prostitution. Or en Belgique, l'assistance sexuelle n'a pas de statut juridique spécifique. Aditi, une association sans but lucratif belge, propose des services d'assistance sexuelle. La démarche proposée pour en faire la demande comporte plusieurs étapes. En premier lieu, une consultation diagnostic avec le bénéficiaire pour spécifier la demande et définir le cadre et les limites. Après la rencontre entre le bénéficiaire et l'assistant sexuel, une réunion de suivi et d'évaluation est organisée par l'association. Les assistants sexuels qui composent la base de données d'Aditi sont formés en aval par une équipe pluridisciplinaire (Toncheva & Marlière, 2015).

Récemment, une nouvelle aide-technique est apparue sur le marché, « un dispositif innovant, d'aide à la sexualité autonome pour personne handicapée » (HandyLover, s.d.). Le HandyLover® est né grâce à Rodolphe Brichet, un inventeur passionné engagé pour la sexualité des seniors et des personnes en situation de handicap. Le HandyLover® est un dispositif d'assistance à la sexualité entièrement personnalisable « qui permet de répondre aux attentes des personnes à mobilité réduite » (HandyLover, s.d.). Cette aide technique « se présente comme une assise montée sur rail, à l'image d'un « rameur », le dispositif de gymnastique dont les mouvements rappellent celui de l'aviron » (APF France Handicap, 2018). Son utilisation peut se faire en toute indépendance, ou selon « les transferts nécessaires pour s'asseoir, s'allonger ou s'agenouiller sur l'appareil [et nécessiter] l'aide du partenaire, de l'auxiliaire de vie et/ou d'ergothérapeute en amont et en aval » (APF France Handicap, 2018). Cet appareil peut s'utiliser dans le cadre d'une sexualité en couple ou en solitaire puisque « une fois en position, l'appareil a pour rôle de faciliter

les va-et-vient, compenser le manque de tonus musculaire et soulager les pressions physiques » inhérentes à la pratique de l'activité sexuelle. (APF France Handicap, 2018). On peut imaginer qu'à terme cette aide technique puisse être mise en place dans des structures d'accueil pour adultes en situation de handicap, afin de pallier à l'impossibilité de faire appel à des assistants sexuels (compte tenu de la loi en vigueur). Ou encore, que ce type d'appareil puisse être acquis individuellement dans le cadre d'une préconisation en ergothérapie, tel un moyen de compensation.

Néanmoins, ces projets mis en place dans certaines institutions restent en marge, et aujourd'hui des établissements rencontrent encore des difficultés, notamment dans la reconnaissance de la sexualité de leurs résidents en situation de handicap. En effet, plusieurs facteurs viennent faire obstacle à un accompagnement épanouissant de ces personnes vivant en institution, dont allons explorer les dimensions dans la partie suivante.

B. Quelles sont les limites rencontrées par les usagers dans l'institution ?

« *La vie affective et sexuelle n'est pas seulement un droit à l'intimité mais une vraie liberté que le sujet doit pouvoir exercer à la mesure de ce qui est possible pour lui* » (Albert, 2014). Si la vie affective et sexuelle est une liberté à respecter, quelles sont les entraves que rencontrent les adultes en situation de handicap vivant en institution dans leur vie affective et sexuelle ?

Jean-Luc Marchal en 2014, évoque un contexte historique au sein de la psychiatrie qui « *malgré ces multiples mouvements d'émancipation et la mise en œuvre de la loi d'orientation de juin 1975 en faveur des personnes handicapées, on ne parle toujours pas de vie affective et sexuelle au sein des institutions* » (Marchal, 2014). Ce qui pose problème puisque « *comme pour tout un chacun, la vie affective et sexuelle existe* » (Marchal, 2014). Les lois de 2002 et de 2005 relatives aux droits et libertés des personnes en situation de handicap « *ont affirmé la nécessité de respecter l'intimité des résidents en institution spécialisées et d'encourager leur autonomie* » (Sitbon, 2016), cependant il s'avère que dans les institutions « *l'autonomie sexuelle des personnes déficientes intellectuelles est réduite, et le contrôle exercé sur leur sexualité semble important de la part des professionnels et des parents* » (Sitbon, 2016). Ainsi, les professionnels et l'entourage semblent faire partie des limites que rencontrent les

adultes en situation de handicap institutionnalisés dans leur quête d'une vie affective et sexuelle épanouie.

1) Le déni de la sexualité

Dans une interview, Jean-Luc Letellier parle de la sexualité des personnes en situation de handicap comme un sujet complètement ignoré (Sitbon, 2016). Selon lui, même si « *les relations sexuelles ne sont pas interdites [...] l'organisation de l'établissement ne les permet guère* » (Sitbon, 2016). François Crochon développe dans son article « *Comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en établissement ?* » (Crochon & de Ruyg, Comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en établissement ?, 2011) les raisons probables qui poussent à ce déni de la sexualité en institution. En effet, il semblerait que le déficit de formation spécifique des professionnels ainsi que le poids des représentations soit accentué par :

- Le sentiment de culpabilité des personnes en situation de handicap qui ne sentent pas légitimes dans leur demande.
- Le tiraillement des familles et des associations de parents qui s'inquiètent des risques que comportent cette ouverture à une vie affective et sexuelle.
- L'absence de politique interne des établissements et services en matière d'intimité et de sexualité.

L'auteur souligne le fait que l'enjeu qui se présente aux professionnels de l'accompagnement et du soin se situe « *entre devoir de protection et mission d'accompagnement* » mais « *comment garantir la sécurité de la personne sans ingérence dans sa vie privée et sans limitation de ses droits ?* » (Crochon & de Ruyg, 2011). C'est dans ce flou réglementaire que « *l'acceptation ou non de la sexualité de la personne handicapée a directement à voir avec l'acceptation ou non de son statut d'adulte* » (Barillet-Lepley, 2001). Les usagers de ces structures d'hébergement ne sont pas considérés comme des adultes et ont tendance à être surprotégés, car c'est à travers ce rôle de protecteur et d'accompagnateur que s'identifient les parents et les éducateurs.

De ce fait, le principal frein identifié, que les personnes en situation de handicap rencontrent lorsqu'elles vivent en établissement, c'est donc la non reconnaissance de

leur qualité d'être sexué. Simplement à travers le concept « *d'adulte handicapé mental* » on retrouve un paradoxe mentionné par Maryline Barillet-Lepley (2001) dans son livre comme étant une impossibilité conceptuelle puisque le concept même d'adulte signifie : responsable. Or, celui « *d'handicapé mental* » renvoie à une personne « *entravée dans l'évaluation de cette responsabilité* » (Barillet-Lepley, 2001). Cette impossibilité conceptuelle permet de rendre compte de la difficulté d'accompagner ce type de public, notamment pour les éducateurs et les professionnels de santé. Les tabous autour de la sexualité qui existent encore à notre époque, accentuent les difficultés des soignants à reconnaître l'adulte vivant en institution comme un être pourvu de désirs. Cela entraîne le plus souvent, un déni de la sexualité de ces personnes et ainsi l'impossibilité d'inscrire la dimension de la sexualité dans l'accompagnement. Ces accompagnements doivent être eux même remis aux parents afin de justifier des prises en soin, mais l'acceptation de cette dimension au regard de leurs enfants semble aussi être une étape difficile qui suscite des avis divergents (Barillet-Lepley, 2001). C'est donc là que réside une partie du problème, les personnes en situation de handicap « *sont d'abord perçues comme handicapées avant d'être perçues comme homme ou femme susceptible de séduire ou d'être séduit(e)* » (Vanel, 2017). En n'étant pas reconnu comme une personne objet de désir par les proches et les accompagnateurs en structure, les personnes en situation de handicap vivant en institution n'ont que peu de moyens et d'autonomie pour développer une vie affective et sexuelle.

Au-delà de ce déni, dans le guide *Affectivité, Sexualité et Handicap* (Association Socialiste de la Personne Handicapé, 2011), les auteurs évoquent le fait que malgré les progrès en matière de reconnaissance des droits des usagers, certains centres d'hébergement rencontrent « *la difficulté de devoir faire face à certains obstacles tels que l'infrastructure, le nombre d'effectifs, une mixité pas toujours acquise [et] une approche différente* » (Association Socialiste de la Personne Handicapé, 2011). Cependant, permettre la vie affective et sexuelle des personnes institutionnalisées « *suppose une certaine organisation et une série de conditions qui ne gravitent pas autour des seuls moyens financiers et infrastructurels de l'établissement* » (Association Socialiste de la Personne Handicapé, 2011). Ces conditions relèvent de l'écoute, de l'empathie, de l'information et d'un travail multidisciplinaire afin de faire reconnaître la réalité de la vie affective et sexuelle des personnes vivant en institutions.

Ces conditions ne peuvent pas être remplies lorsque les représentations individuelles des familles et professionnels influencent l'accompagnement.

2) L'impact des représentations individuelles

La difficulté des parents et des éducateurs à modifier leurs représentations constitue une autre dimension du déni de la sexualité des personnes en situation de handicap. Certaines attitudes de professionnels de santé engendreraient un déni de la sexualité de ces populations, déclenchant par la suite un engrenage de conséquences néfastes pour la vie affective et sexuelle des adultes en situation de handicap vivant en institution. D'après Jean-Luc Letellier (2017), président fondateur du CRÉDAVIS³, « *la structure maintient les usagers dans une dépendance affective organisationnelle et dans une contrainte, qui ne concerne pas le lot des personnes communes, avec un regard condescendant et une infantilisation constante* ». En effet, ces personnes institutionnalisées « *restent facilement considérées comme des enfants, incapables de raisonner et de se responsabiliser, dans le droit fil de l'habitude prise de confondre âge mental et âge réel* » (Vaginay, 2017).

La difficulté du thème de la sexualité consiste à en parler, puisque « *parler, agir à propos de sexualité c'est questionner la sienne, ses représentations, son vécu* » (Caresmel, 2014), c'est en cela que l'accompagnement de la vie affective et sexuelle auprès d'adultes en situation de handicap devient problématique pour des professionnels « *tant le personnel se mêle au professionnel* » (Caresmel, 2014). Cela en devient problématique mais pas seulement pour les professionnels, puisque la sexualité est « *une dimension nécessaire pour une reconnaissance de la personne dans la totalité de son être* » (Vanel, 2017).

L'impact des représentations individuelles concerne aussi les parents des adultes en situation de handicap, on retrouve cette notion dans « *la vision parentale qui ne peut voir dans la sexualité de l'adulte qu'une déviation de comportement à mettre au compte du handicap de celui qui restera à tout jamais un enfant* » (Barillet-Lepley, 2001).

³ Association pour la reconnaissance et la réflexion sur le droit et l'accès à la vie sexuelle dans le secteur social et médico-social, la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la lutte contre les violences sexuelles .

Aujourd'hui, les limites commencent à bouger et « *assurer l'éducation, accompagner la vie sexuelle de ces personnes en situation de handicaps constitue une préoccupation majeure parmi les équipes des établissements sociaux et médico-sociaux* » (Albert, 2014). Ces prises de conscience ne peuvent pas être généralisées à toutes les structures, cependant si ces démarches se mettent en place progressivement c'est parce que les équipes « *sont tiraillées entre deux exigences : protéger des personnes vulnérables et respecter leur droit à une vie privée, au respect de leur intimité et de fait, reconnaître la réalité de leurs désirs* » (Albert, 2014).

Une étude sur les représentations des professionnels de structure d'hébergement montre que les équipes se trouvent limitées dans leurs actions auprès de cette population en raison de l'absence d'un cadre de pratique professionnelle précis (Caresmel , 2014). En effet, le respect du droit à une vie affective et sexuelle en institution n'est pas toujours effectif, et les professionnels interrogés estiment que certains éléments tels que les « *limites propres au handicap mental, aux institutions les accueillant, celles associées aux professionnels, l'absence de cadre légal explicite ainsi que des représentations parentales différentes des leurs* » (Caresmel , 2014) sont autant de « *freins à la traduction concrète, pleine et entière de ce droit* » (Caresmel , 2014). Ainsi, les professionnels souhaitant malgré tout s'engager dans le respect de ce droit auprès des usagers « *se trouvent en difficulté pour le faire, principalement du fait de l'absence d'un cadre explicite encadrant ces pratiques professionnelles* » (Caresmel , 2014).

C. La latitude décisionnelle de l'utilisateur vivant en institution

Pour l'UNAPEI⁴, il est important « *d'être à l'écoute des attentes, aider à concevoir des réponses sans se subsister aux désirs de la personne* » (UNAPEI, 2015). Dans cette dynamique on distingue clairement les nouveaux mouvements naissant dans les institutions, l'adulte en situation de handicap est considéré petit à petit comme un être de désir.

Les positions politiques de l'UNAPEI sont claires, ils s'accordent à dire que « *pour que les personnes handicapées soient actrices de leur parcours de vie, il faut leur permettre de s'exprimer sur leur vie affective et sexuelle et leur donner les moyens*

⁴ Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis. Anciennement : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés.

pour le faire et cela à tous les âges de la vie en fonction des capacités de chacun » (UNAPEI, 2015). La latitude décisionnelle de l'utilisateur en institution est limitée par les politiques institutionnelles propres à chaque établissement et, comme nous l'avons montré précédemment, aux représentations des professionnels accompagnant. L'UNAPEI prône ici l'amélioration du pouvoir d'agir et du pouvoir de décision de l'utilisateur car « *autoriser ne suffit pas pour accompagner* » (UNAPEI, 2015). La prise de conscience récente des établissements médico-sociaux dans la considération de la vie affective et sexuelle pourrait être en lien avec la Stratégie nationale de Santé Sexuelle initiée en 2017 et qui se poursuivra jusqu'en 2030 (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017).

Dans un entretien avec Sandrine Ciron, jeune femme en situation de handicap, celle-ci mentionne que « *au foyer, on ne fait que se tenir par la main parce qu'on ne peut pas avoir de relations sexuelles comme tout le monde* » (Maraquin & Ciron, 2014). Elle raconte que dans son groupe d'ami(e)s ils étaient « *assez intelligents pour aller chercher les infos qui ne [leurs] étaient pas données, notamment sur Internet* ». (Maraquin & Ciron, 2014), l'institution ne les accompagnait pas dans leur démarche d'éducation à la sexualité.

Afin de faire respecter leurs droits, les adultes en situation de handicap pourraient invoquer le droit à la sexualité. Or « *dans nos sociétés démocratiques, le droit à la sexualité n'existe pas* », ce qui existe « *c'est le droit à la santé sexuelle qui comprend toutes les pratiques choisies par des personnes consentantes* » (Vaginay, 2017). Ce droit à la santé sexuelle s'applique pour tous les citoyens, mais en ce qui concerne les personnes en situation de handicap ce droit n'est pas toujours respecté, notamment par les institutions. En effet, Vaginay nous dit qu'il « *n'est donc pas étonnant de trouver des disparités d'accompagnement considérables, notamment dans les institutions spécialisées* ». (Vaginay, 2017). Ces disparités ne concordent pas avec les récentes lois de 2002 et de 2005 relatives aux droits et libertés des personnes en situation de handicap.

François Crochon constate qu'à ce jour, malgré l'ensemble des mesures mises en place « *dans certains établissements sociaux et médico-sociaux, nous constatons encore l'impossibilité de bénéficier d'informations liées à la sexualité ou de suivis (accès à un gynécologue, urologue, sexologue de son choix), d'affirmer librement son orientation sexuelle, de s'isoler, de recevoir la personne de son choix, de vivre en*

couple avec son/sa partenaire, de s'engager dans des pratiques sexuelles librement choisies, de formuler un désir d'enfant, etc. ou tout simplement d'acquérir un lit double ! » (Crochon, 2017). De plus, cet auteur met en évidence le lien entre ces difficultés d'accès à une vie affective et sexuelle épanouie et les représentations du « grand-public » pour qui l'association des termes « handicap » et « sexualité », « *puisse venir renforcer l'effroi et/ou la sidération et induire des réactions inappropriées* » (Crochon, 2017). Ce qui l'inquiète ici, c'est que « *ces représentations soient encore partagées par un certain nombre de professionnel* », et qu'elles soient « *inhérentes le plus souvent à une formation inadéquate et/ou des obstacles institutionnels* » (Crochon, 2017).

Ainsi, on constate à travers les témoignages et la littérature que si l'autonomie des adultes en situation de handicap est entravée en ce qui concerne leur vie affective et sexuelle, la cause est en partie dû à une non reconnaissance de leur qualité d'être désiré et désirant. Ce déni de leur sexualité trouve son origine dans les représentations individuelles des équipes qui influencent significativement l'accompagnement auprès de cette population. Afin de lutter contre l'influence des représentations dans l'accompagnement des adultes en situation de handicap dans leur sexualité au sein des institutions, Nicolas Caressel propose de relever certains enjeux tels que « *modifier les pratiques pour modifier les représentations et non l'inverse* », mais aussi « *favoriser l'engagement de l'ensemble des personnels* » (Caresmel , 2014).

Pour Irène Albert, « *il est possible qu'une déconstruction des représentations sociales et une mise en évidence des besoins de ces personnes en situation de handicaps puissent amener à un changement de regard sur leur vie affective et sexuelle* » (Albert, 2014). De plus, ces populations « *devraient être engagés dans le développement et la conception des matériaux, des programmes et des initiatives pour répondre à leur besoins sexuels* » (Sitbon, 2016). C'est ainsi que pour répondre à ces enjeux, nous nous sommes intéressés à un type d'intervention qui se généralise de plus en plus dans le domaine ergothérapique. Cette approche nommée « *approche communautaire* », « *intervention collective* » ou « *community based practice* » permet d'impliquer l'ensemble des acteurs et décideurs présents au sein d'une communauté afin de mettre en place des mesures visant à améliorer les capacités d'agir de cette communauté.

III - L'APPROCHE COMMUNAUTAIRE EN ERGOTHERAPIE, UNE STRATEGIE FONDEE SUR L'OCCUPATION

A. L'ergothérapeute en structure d'hébergement

Afin de pouvoir juger de la pratique ergothérapique dans le domaine de la vie affective et sexuelle des résidents de foyers, nous avons recueilli les témoignages de vingt-huit ergothérapeutes. Nous nous sommes renseignés sur la question de la sexualité, et de quelle manière était-elle abordée en entretien avec les usagers, mais aussi comment était-elle perçue par les professionnels dans les structures d'hébergement.

On notera à travers les résultats obtenus (ANNEXE I), que près d'un tiers des vingt-huit ergothérapeutes interrogés aborde le sujet de la sexualité uniquement lorsqu'ils jugent que le sujet doit être abordé avec l'utilisateur. Tandis que 35,7% des professionnels interrogés n'abordent le sujet que quand la personne le mentionne. Ces résultats nous permettent de constater qu'une faible proportion d'ergothérapeute n'aborde jamais le sujet. Sur le terrain, la plupart des professionnels qui ont accepté de répondre à ce questionnaire et qui exercent dans un lieu de vie tel que les FAM ou les MAS, mentionnent que la sexualité est un « *acte de la vie quotidienne* » et même « *une activité signifiante et significative* ». Cependant, si le sujet n'est pas systématiquement évoqué avec l'utilisateur, les répondants précisent qu'en tant qu'ergothérapeute « *nous pouvons faire face à des questions pratiques de la part de la personne* », mais aussi que « *c'est une activité de vie quotidienne auquel on peut être confronté lorsqu'on travaille dans le lieu de vie de la personne par exemple* ». De même, un des ergothérapeutes ayant répondu et travaillant en MAS et en foyer de vie estime que l'ergothérapeute a « *un grand rôle à jouer dans la mise en place d'un environnement adéquat pour le développement de la sexualité des personnes prises en soin* ». Certains participants de cette enquête pensent qu'une intervention en « *collaboration avec d'autres professionnels de santé* » pourrait permettre l'intégration de l'ergothérapeute dans la prise en soin en institution de la vie affective et sexuelle.

Yves Gineste en 2000 lance un appel « *pourquoi pas, peut-être aurons-nous un jour, dans la profession la plus neuve, la plus tolérante, la plus ouverte, je veux parler de vous les ergothérapeutes, des spécialistes en sexualité qui nous aideront à répondre à la souffrance des patients* » (Gineste , 2000). En 2019, nous n'avons pas

encore d'ergothérapeutes spécialistes en sexualité mais le nombre de professionnels se penchant sur la question de la sexualité auprès de leurs usagers augmente au fur et à mesure que les tabous tombent sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment dans les institutions.

Aujourd'hui dans les établissements de soin « *on plaide aussi pour une approche individualisée centrée sur la personne qui soit multidisciplinaire et intègre les aidants, le personnel médical, les éducateurs et l'individu.* » (Sitbon, 2016). Cette idée rejoint les propositions évoquée par le terrain d'aborder la vie affective et sexuelle des résidents en collaboration avec les autres professionnels, mais elle va plus loin et propose une approche qui intègre les professionnels et l'individu dans un but centré sur la personne.

B. L'approche communautaire en ergothérapie

Dans l'ouvrage *L'Ange et la Bête* (2001) les auteurs proposent qu'afin de palier à cette vision manichéenne des adultes en situation de handicap, abordés tantôt comme « *des anges [...] n'ayant pas de vie sexuelle* », tantôt comme des « *bêtes* » dont la « *sexualité n'est contrôlable ni par eux-mêmes, ni par leur entourage* », il serait intéressant de « *tenter de développer des méthodes visant à favoriser le contrôle autonome par les personnes elles-mêmes sur leur sexualité* » (Giami, Humbert, & Laval, 2001). Dans son article Yves Pillant se demande « *quelles actions peuvent permettre d'inscrire l'ensemble de l'institution dans une compréhension de la sexualité ?* » (Pillant, 2014) . Il propose qu'un « *travail collectif peut permettre de ne pas être dans le déni, l'interdit, le tabou, les peurs de ce qui surgit, les soupçons de dangerosité* » (Pillant, 2014). Nous nous sommes donc intéressés à ces méthodes permettant de favoriser le pouvoir de décision des individus sur des sujets les touchant directement.

« *L'approche communautaire et sociale en ergothérapie est une pratique encore peu développée en France et en Europe* » (Monin , 2019) tandis qu'au Québec, « *l'intervention communautaire est une composante fondamentale du travail social* » (Bourque , 2016). Ce type de stratégie permet de mener une action « *permettant ou favorisant une dynamique de changement non seulement pour les usagers [...] mais aussi pour l'ensemble des acteurs inscrits dans cette action* » (Dubasque, 2009), mais aussi « *permettant de réduire les Inégalités Sociales de Santé (ISS) et de répondre à*

la prise de position de la fédération mondiale des ergothérapeutes sur les droits de la personne (2006) qui affirme que toute personne a le droit de participer à des occupations qui lui procurent un sentiment d'accomplissement et de satisfaction, conformément à sa culture et ses croyances, et qui lui permettent de s'épanouir » (Monin , 2019).

Ainsi, l'approche communautaire en ergothérapie s'intéresse de façon plus concrète aux Inégalités Sociales de Santé (ISS) en lien avec les déterminants de santé dans les situations de pauvreté. Par ce terme, l'OMS (2009) propose « *d'envisager la pauvreté du point de vue de ses caractéristiques, comme le manque d'accès à l'éducation, aux soins de santé et à l'occupation* » (Monin , 2019). Si actuellement les actions mises en place sont plutôt orientées à destination des publics marginalisés ou avec des problématiques sociales (Bourque , 2016), cette stratégie d'approche peut être envisagée pour les adultes en situation de handicap hébergés dans des établissements médico-sociaux et les professionnels qui les accompagnent. Concernant les adultes en situation de handicap vivant en institution dont l'accès à une vie affective et sexuelle épanouie est problématique en raison de leur lieu de vie, nous pouvons alors les identifier telle une communauté à part entière partageant les mêmes troubles occupationnels liés à leur environnement.

Cette approche s'articule en plusieurs phases : une phase d'identification de la communauté, une autre de diagnostic communautaire afin de mettre « *en exergue les problématiques occupationnelles et de qualité de vie de la communauté* » (Monin , 2019), puis la phase de planification et de réalisation des actions pour terminer par l'évaluation de celle-ci (Monin , 2019). Au sein de ce type d'intervention l'ergothérapeute est considéré comme un « *acteur de changement* » qui « *doit s'engager à favoriser le bien-être de communautés précaires* » (Monin , 2019). Ainsi, en tant qu'acteur de changement l'ergothérapeute va devoir notamment « *favoriser l'implication de tous les acteurs concernés dans une démarche de coconstruction* », mais aussi « *favoriser un contexte de partage et de savoir, ainsi que valoriser et mutualiser les ressources de la communauté* » (Monin , 2019).

L'approche communautaire s'inscrit dans une démarche de réduction des inégalités sociales de santé et de respect des droits de la personne auprès d'une communauté en incluant l'ensemble des acteurs de celle-ci. L'accès à une vie affective et sexuelle épanouie faisant partie des « *droits sexuels* » auxquels tout individu peut

prétendre, alors cette stratégie communautaire semble pertinente. Plus précisément, en vue d'aborder les troubles occupationnels rencontrés par les adultes en situation de handicap hébergés dans des établissements médico-sociaux, dans leur possibilité de vivre une vie affective et sexuelle épanouie.

Cette phase exploratoire terminée, nous pouvons en déduire plusieurs conclusions. D'une part, que la sexualité est un facteur d'épanouissement non négligeable pour tout un chacun et que permettre l'accès aux usagers à un tel domaine tient en partie au rôle de l'ergothérapeute car il peut occuper la place d'activité signifiante pour tout être humain qui souhaite jouir de ses droits.

D'autre part, il apparaît que dans les établissements médico-sociaux hébergeant des adultes en situation de handicap, ce domaine d'activité de la vie quotidienne ne soit pas considéré, voire même nié par les professionnels. Or, il semblerait que cette non-reconnaissance de l'usager en tant qu'être de désir et non pas seulement de soin, amène les équipes à ne pas considérer les demandes des usagers en lien avec leur vie affective et sexuelle et limite ces personnes dans leurs occupations.

Ainsi, il est donc important de sensibiliser les professionnels et les usagers à ce type de problématique afin d'améliorer leur pouvoir de décision et d'agir au sein de l'institution. Ce bilan nous oriente alors vers la problématique suivante, soulevant un axe d'intervention spécifique :

Est-ce que l'approche communautaire auprès des décideurs et des usagers de l'institution permettrait de fournir des outils aux usagers pour agir dans leur vie affective et sexuelle ?

IV - CADRE THEORIQUE DE LA RECHERCHE, DEFINITION DES CONCEPTS

Dans la partie qui suit, nous allons construire nos concepts en déterminant « *les dimensions qui [les] constituent et par lesquelles [ils rendent] compte du réel* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy , 2017). Cette partie va nous permettre d'étayer nos concepts en précisant « *les indicateurs grâce auxquels les dimensions pourront être mesurées* » dans le but de « *nous conduire au réel et de nous y confronter* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy , 2017). Nous prendrons de la distance avec le terrain

afin d'aborder la question de manière théorique et pouvoir dégager une question de recherche cohérente et ainsi orienter notre dispositif d'investigation.

A. Approche communautaire

L'approche communautaire « *s'inscrit dans une visée de changement social en s'attaquant aux causes des problèmes sociaux pour améliorer la santé, la qualité de vie des individus* » (Monin , 2019). Aussi appelée intervention collective, dont « *l'enjeu est de donner corps à « l'agir collectif »* (Dubasque, 2009), cette pratique permet aux individus « *d'accroître leur capacité d'agir, d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de faire des choix favorables* » (Morel, 2007). Si ce type d'intervention est plus généralement utilisé chez les travailleurs sociaux, il est cependant transposable à d'autres milieux, et nous l'utiliserons comme support dans cette étude.

Tout d'abord, nous allons détailler en quoi l'intervention collective est à différencier de l'action collective (ou communautaire). L'action collective est « *menée directement par les citoyens de communautés qui essaient d'agir collectivement, de la manière qui leur convient, sur des objectifs qu'ils déterminent* » (Bourque, 2016). Tandis que l'intervention collective « *est le propre des professionnels dont la fonction est de soutenir l'action communautaire, qui est toujours collective* » (Bourque, 2016). La notion de communauté est déjà définie en 1999 par l'OMS comme un « *groupe de personnes, qui vivent souvent dans une zone géographique bien définie, partagent une culture, des valeurs et des normes, et ont une place dans une structure sociale qui est conforme à des relations que la communauté a créées au cours d'une certaine période* » (Organisation mondiale de la santé , 1999). Selon Michelle Monin « *la communauté exprime toujours une appartenance sociale, un dénominateur commun, elle est un espace social, un espace construit et en construction autour de valeurs communes* » (Monin , 2019). Par ces définitions, nous pouvons identifier la communauté abordée dans cette recherche comme étant les institutions hébergeant des adultes en situation de handicap, ainsi que ces mêmes adultes usagers de l'institution.

L'intervention collective ne traite pas seulement les symptômes d'une situation problématique mais agit « *sur les causes des problèmes rencontrés par les citoyens* », d'après un principe éthique de l'organisation communautaire (Bourque, 2016). Alors, les modalités de l'intervention collective vont découler naturellement de la finalité, «

pourquoi fait-on cette intervention, et pour qui ? » (Bourque, 2016). Ce modèle d'intervention est particulièrement développé au Québec mais reste marginal dans les institutions françaises. Malgré qu'elle « *pourrait connaître un développement plus rapide car plusieurs éléments de contexte économique, social et politique actuels sont en faveur de telles pratiques* » (Monin , 2019). En effet, en France, « *les techniciens du social sont habitués à organiser pour les habitants, mais très peu à les organiser pour qu'ils s'occupent eux-mêmes des problèmes de la manière qui leur convient* » (Bourque, 2016). La finalité d'une intervention collective dans le cadre d'une institution permettrait de mettre en place une action communautaire avec la participation directe des bénéficiaires. Dans notre cas, les résidents seraient amenés à résoudre eux-mêmes les problématiques qui les concernent à travers l'approche communautaire et donc l'appui de la structure. Le plan d'intervention de l'action communautaire doit être élaboré avec les usagers concernés afin « *d'intégrer ces personnes dans le processus de changement (participation) et de promouvoir et développer ainsi leurs ressources (empowerment)* » (Monin , 2019)

L'approche communautaire repose en effet sur « *un repérage collectif des problèmes et des potentialités qui implique la population* » mais aussi sur « *la participation de tous les acteurs concernés (décideurs, professionnels, usagers)* » (Morel, 2007). Ainsi, à travers la mobilisation de tous les acteurs de l'institution, « *la communauté devient elle-même un levier d'action et l'action communautaire peut être considérée comme une des dynamiques sociales de changement à travers lesquelles se mettent en place des mécanismes de compensation susceptibles de récupérer ou de construire de nouveaux équilibres* » (Morel, 2007). L'intérêt que nous trouvons ici à cette intervention, est qu'elle « *vise à développer une plus grande autonomie du sujet* » (Dubasque, 2009). En effet, l'action communautaire qui sera menée « *vise à développer l'empowerment communautaire (l'appropriation de son pouvoir) dans le but in fine de transformer les relations de pouvoir, et de favoriser les changements sociaux, afin d'améliorer l'état de santé de la communauté* » (Monin , 2019). Ici, la « *mécanique d'entraide* » déployée par l'intervention collective, « *offre à la personne l'occasion de développer des formes de pouvoir d'agir non seulement pour elle-même mais aussi pour les autres* » (Dubasque, 2009).

A noter tout de même que le caractère collectif de cette intervention semble en contradiction avec « *le traitement individuel* » habituellement pratiqué dans les

institutions et en ergothérapie dans la dynamique de l'intervention « *client centrée* ». En effet, si les problématiques des communautés et des groupes sont conçues en termes d'occupation dans l'approche communautaire, alors « *cela implique que les ergothérapeutes sortent de leur cadre habituel de pratique* » (Monin , 2019). Cependant, elles appuient le rôle des ergothérapeutes dans cette nouvelle pratique. « *Peu importe l'approche choisie, l'occupation est toujours la finalité et, est le moyen le plus fréquent en ajoutant des méthodes spécifiques et préparatoire au besoin* » [traduction libre] (Gillen, 2014).

L'approche communautaire permet de développer le pouvoir d'agir de l'individu au sein de la communauté grâce à l'appui de celle-ci, mais permet aussi le développement de l'*empowerment* de la communauté entière. L'ensemble des étapes de l'élaboration d'une action communautaire se fait « *avec l'implication et l'engagement de toutes les personnes concernées afin de respecter les valeurs de justice sociale, d'autonomie et d'empowerment* » (Monin , 2019)

B. Empowerment

Un lien intime relie l'approche collective et l'*empowerment*, puisque ce dernier est permis et favorisé par cette intervention autour d'une communauté. L'approche collective favorise le processus d'*empowerment* en donnant aux usagers « *les savoir-faire et les moyens pour les mettre en œuvre* » (Graradji, 2018). Avec ces nouvelles compétences, rendues possibles à travers l'approche communautaire, les usagers vont pouvoir se saisir de ces « *savoir-faire* » pour pouvoir s'épanouir dans leur vie affective et sexuelle tout en sachant que l'institution est à l'écoute de leurs demandes, mais aussi qu'elle est en mesure de les considérer comme des êtres de désir dont il faut respecter les droits. Ici nous détaillerons le concept d'*empowerment* afin de comprendre son importance dans l'approche communautaire et en ergothérapie aujourd'hui, mais aussi les liens entre *empowerment* et justice occupationnelle.

En 1997, il est décrit par les ergothérapeutes comme un ensemble de « *processus personnels et sociaux qui transforment les relations visibles et invisibles afin que le pouvoir soit partagé plus équitablement* » [traduction libre] (Canadian Association of Occupational Therapists , 1997). Le concept d'*empowerment* semble raisonner avec les valeurs des ergothérapeutes actuels à travers « *leur volonté*

d'enrichir les habiletés et les opportunités des usagers à s'engager et à participer dans les activités signifiantes de leur vie quotidienne » (Whalley Hammel, 2016).

Tim Greacen docteur en psychologie et directeur du laboratoire de recherche de l'établissement public de santé Maison-Blanche (Paris) insiste sur le fait que « *l'empowerment n'est pas que le savoir. Ce sont les savoir-faire et les moyens pour les mettre en œuvre* » (Graradji, 2018). Les moyens nécessaires pour mettre en œuvre les savoir-faire restent encore difficiles à développer dans les institutions car « *le secteur social et médico-social peine encore à donner réellement vie à la participation des personnes accompagnées, à la coconstruction* » (Graradji, 2018).

D'après Le Bossé (2012), l'empowerment serait donc « *un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou le collectif auquel elles s'identifient* ». Dans notre étude, cela s'exprime par le fait de permettre aux adultes institutionnalisés dans des établissements médico-sociaux une plus grande possibilité d'agir concernant les thématiques liées à leur vie affective et sexuelle au sein de la structure. En leur apportant « *les savoir-faire et les moyens pour les mettre en œuvre* » (Graradji, 2018), l'ergothérapeute favorisera leur *empowerment*. De façon concrète, le premier élément qui pourra être considéré dans l'analyse de l'empowerment au sein de l'institution est la mise à disposition de préservatifs pour les résidents. François Chobeaux propose de « *prendre le statut de ces objets comme analyseur institutionnel* » à une période où les assistants sexuels ne sont pas encore autorisés en France (Besse & Chobeaux, 2014). Selon ce journaliste, la présence ou non de préservatifs dans les établissements d'éducation, de soin ou sociales est une « *question intéressante, car elle permet de voir comment chaque institution s'en mêle* » et d'autant plus « *selon le lieu ad hoc de la mise à disposition* » (Chobeaux, 2014). D'après lui, c'est « *le médical qui contrôle tout* » dans le paysage institutionnel, et occulte la dimension affective et éducative possible à travers cet objet (Chobeaux, 2014).

Pour approfondir ce concept, il existe une échelle permettant de mesurer l'empowerment appelée l' « *Empowerment Scale* » (ES), développée en 1997 par Rogers puis revue en 2010.

L'échelle de mesure de l'*empowerment* (ES) est composée de cinq facteurs analysés à travers différents items :

- Facteur 1 : Estime de soi, efficacité personnelle
- Facteur 2 : Pouvoir, manque de pouvoir
- Facteur 3 : Activisme communautaire et l'autonomie
- Facteur 4 : Optimisme et contrôle sur l'avenir
- Facteur 5 : La juste colère

Selon l'étude de Rogers (Rogers, Chamberlin, Langer Ellison, & Crean, 1997), l'*empowerment* est soutenu par trois indicateurs importants nous permettant de l'analyser. Le premier, constitué par le facteur 1 et le facteur 4 puisque le sentiment de confiance en soi et le fait de croire en ses convictions permettent de garder un certain contrôle sur son destin et les événements de la vie. Le second est le facteur 2 soit le pouvoir effectif, et enfin le dernier constitué de l'activisme communautaire et de la juste colère.

L'*empowerment* ne peut pas être adressé seulement aux individus, il doit être élargi à toute l'organisation de l'institution afin de rendre possible des résultats positifs en lien avec la santé (Cyril, Smith, & Renzaho, 2015). C'est à travers cette affirmation que nous pouvons souligner le fait que l'approche collective s'adresse de façon adaptée à notre situation. En effet, l'intervention collective implique « *la participation de tous les acteurs concernés (décideurs, professionnels, usagers)* » (Morel, 2007), par conséquent toute l'organisation de l'institution. Et, afin que celles-ci s'adaptent au mieux aux besoins des communautés, l'intervention collective consiste « *par exemple à créer des liaisons entre les services institutionnels et le terrain en mettant en œuvre des processus consultatifs et participatifs* » (Bourque, 2016). De cette façon, les usagers seront stimulés dans leur capacité d'agir et de prendre des décisions qui les concernent directement.

Le développement du pouvoir d'agir des usagers est une étape importante dans l'approche communautaire, puisqu'en effet « *l'empowerment induit des résultats positifs, en termes de santé, comme un meilleur bien-être émotionnel, une plus grande autonomie, une motivation à participer* », a contrario « *la réduction du sentiment de sa*

propre efficacité et le niveau le plus haut de l'autostigmatisation révèlent une réduction de l'empowerment » (Petit, 2019). Cependant, « pour favoriser l'empowerment communautaire, il est essentiel que les professionnel-le-s de la santé acceptent de ne pas avoir le contrôle » (Monin , 2019). L'empowerment dans l'approche communautaire serait donc un facteur de bien-être mais aussi un outil de promotion de la santé et de justice sociale.

Nous retrouvons le concept d'*empowerment* dans la littérature ergothérapique anglophone, notamment dans les discussions concernant la justice occupationnelle (Stadnyk, Townsend, & Wilcock, 2010) et la pratique client centrée (Townsend, et al., 2007). Ce n'est pas un hasard puisque l'*empowerment* est lié à l'action, « à la capacité d'agir, au pouvoir faire » (Petit, 2019), si l'individu est limité dans son pouvoir d'agir, alors les situations vécues sont « des injustices et des privations occupationnelles qui ont une répercussion sur leur santé » (Monin , 2019). Pour cette raison, Henneke van Bruggen (2014) invite les ergothérapeutes à « s'engager dans la justice occupationnelle en développant des approches communautaires fondées sur l'occupation dans lesquelles tous les individus trouvent leur place ».

C. Justice occupationnelle

L'approche communautaire est donc une pratique qui tend à réduire les inégalités sociales de santé et à promouvoir la santé en donnant le pouvoir d'agir aux communautés. En permettant le développement de l'*empowerment* qui « induit des résultats positifs en terme de santé » (Monin , 2019) chez les bénéficiaires, l'approche communautaire espère limiter les injustices occupationnelles. Elle répond « à la prise de position de la fédération mondiale des ergothérapeutes sur les droits de la personne (2006) qui affirme que toute personne a le droit de participer à des occupations qui lui procurent un sentiment d'accomplissement et de satisfaction [...] et qui lui permettent de s'épanouir. » (Monin , 2019)

Le concept de justice occupationnelle est apparu dans les années 1990 à travers des voies de recherches variées. La première soulignait le lien entre l'Occupation et la Santé en termes de justice sociale, l'autre mettait en relief que les « bonnes intentions » des ergothérapeutes de rendre une justice occupationnelle à l'ensemble des populations qu'ils touchent, étaient impactées par des déterminants sociétaux,

mais aussi en lien avec la pratique (Wilcock & Townsend, 2014). Une première définition de ce concept est proposée par Wilcock et Townsend (Wilcock & Townsend, 2000). Les auteurs soutiennent que « *les humains sont des êtres d'occupation et proposent de concevoir une société occupationnellement juste* » car selon elles « *tous les humains devraient avoir des ressources et opportunités équitables en matière de participation occupationnelle de manière adaptée à leurs différents contextes* » (Serrata Malfitano, Gomes da Mota de Souza, & Esquerdo Lopes, 2016)

Nous détaillerons dans les paragraphes suivants les composantes de la justice occupationnelle. La nature occupationnelle de l'homme et l'influence de la justice sociale dans un premier temps, puis nous aborderons la question des droits occupationnels et du lien avec la santé et le bien-être.

1) La nature occupationnelle de l'homme et la justice sociale

L'Occupation en tant que telle se réfère à « *tous les aspects du faire humain, du devenir et de l'appartenance* » [traduction libre] (Wilcock & Townsend, Occupational Justice, 2014). Wilcock et Townsend considèrent dans leur analyse de l'Occupation que cela concerne « *tout ce que les individus veulent, nécessitent, ou doivent faire et ce de nature physique, mentale, sociale, sexuelle, politique ou spirituelle et comprenant le sommeil et le repos* » (Wilcock & Townsend, Occupational Justice, 2014). L'Homme a besoin d'occupation car cela permet aux « *populations et communautés de participer activement à la création de leur propre destin et pérennité* » (Thibeault, 2002).

L'idée même d'une société occupationnellement juste pour tout le monde serait celle dans laquelle « *chaque personne et chaque communauté pourrait satisfaire ses propres besoins en matière de survie, de développement physique, mental et social, ainsi que ceux des autres, par le biais d'une occupation qui reconnaisse et encourage les forces individuelles et collectives* » (Wilcock & Townsend, 2014). A contrario une société injuste du point de vue occupationnel serait celle dans laquelle « *seulement quelques individus ou groupes pourraient satisfaire leurs besoins occupationnels à cause de facteurs externes imposés qui favorisent quelques privilégiés* » (Wilcock & Townsend, 2014)

Les injustices occupationnelles touchent souvent en premier la sexualité, car elle n'est pas toujours considérée comme de nature occupationnelle (Couldrick, 2005). Or

d'après l'étude de terrain que nous avons précédemment menée ainsi que les informations que nous avons trouvées dans la littérature, il semblerait qu'une majorité d'ergothérapeute la considère comme faisant partie du domaine de l'Occupation. Dikaios Sakellariou et Salvador Simo Algado considèrent que « *la sexualité possède une inextricable nature occupationnelle* » et que par conséquent, le fait de « *nier le droit d'une personne à s'engager dans l'activité sexuelle pour des raisons indépendantes de la volonté de la personne constitue une injustice occupationnelle* » [traduction libre] (Sakellariou & Simo Algado, 2006)

La justice sociale est un concept tiré de l'éthique, et plus particulièrement de la « *distribution et du partage des ressources, droits et responsabilités entre les individus reconnaissant leur valeur égale* » (Wilcock & Townsend, 2014). Tiré du même écrit, les auteurs soulignent le fait que « *les conditions d'injustice occupationnelles portent atteintes aux droits occupationnels des communautés et des individus* », notamment à « *satisfaire leurs besoins occupationnels fondamentaux* ». Selon Townsend et Wilcock (2004), « *les occupations mettent en valeur la réalité de la justice dans la vie de tous les jours* », leur théorie se base sur l'idée que « *les individus sont des êtres d'occupation qui participent à des activités tel des êtres autonomes et étant des membres de communautés particulières, cette participation est interdépendante et contextuelle, c'est un déterminant de santé et de bien-être* » (Wilcock & Townsend, 2014). La société et l'accès aux occupations qu'elle permet joue donc un rôle important sur le bien-être des individus. Cette justice sociale est intimement liée à la justice occupationnelle puisqu'à elles deux, elles mettent en exergue l'expression de notre nature sociale et occupationnelle en vue d'accéder à un état de bien-être et de santé optimal pour permettre la survie. Ceci est exprimé à travers le schéma suivant (Fig.1) (Wilcock & Townsend, 2014).



Figure 1 - Justice occupationnelle et justice sociale permettant la survie par la rencontre des besoins biologiques et en fournissant les moyens de la santé.

(Survival : survie / Health : santé / Well-being : bien-être / Social nature : nature sociale / Occupational nature : nature occupationnelle / Occupational justice : justice occupationnelle / Social justice : justice sociale) [Traduction libre]

L'engagement pour la personne dans une activité signifiante lui permet de s'inclure dans un processus occupationnel et d'accéder à un état de santé satisfaisant. Lorsque cet engagement est limité par un facteur indépendant de la personne nous touchons du doigt l'injustice occupationnelle. En effet, « dénigrer le droit de quelqu'un à s'engager dans une activité sexuelle pour des raisons qui dépassent le contrôle de la personne, alors cela constitue une injustice occupationnelle » [traduction libre] (Sakellariou & Simo Algado, 2006). Or « avoir une vie relationnelle, affective et sexuelle satisfaisante constitue un droit fondamental » (Association Socialiste de la Personne Handicapé, 2011), qui ne doit donc pas être dénigré.

Hammell et Iwama précisent que « la capacité et l'occasion de s'engager dans des occupations qui contribuent au bien-être est une problématique qui concerne les droits occupationnels. » [Traduction libre] (Hammell & Iwama, 2012). Cela rejoint les récentes lois relatives aux droits des personnes. En effet, d'après le texte de loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, le texte énonce sept droits fondamentaux dont certains sont susceptibles de concerner la vie affective et sexuelle (Caresmel , 2014) :

- Respect de la dignité, intégrité, vie privée, intimité, sécurité
- Prise en charge ou accompagnement individualisé de qualité, respectant un consentement éclairé
- Information sur les droits fondamentaux et les voies de recours

Puis la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui renforce les droits et libertés des personnes en situation de handicap. De plus, la Loi N°2001-588 du 4 Juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception mentionne à l'article 23 que « *une information et une éducation à la sexualité et à la contraception sont notamment dispensés dans toutes les structures accueillant des personnes handicapées* ». (Caresmel , 2014).

Selon Hammell (2008), les droits occupationnels ont été définis comme étant « *le droit pour toute personne de s'engager dans des occupations significatives qui contribuent positivement à leur bien-être et au bien-être de la communauté à laquelle ils appartiennent* » (Hammell K. , 2008). Dans leur article, Hammell et Iwama (2012) citent comme exemple de « *violation de droits occupationnels* », le cas des « *établissements d'hébergement où les personnes âgées ou les personnes en situation de handicap sont quotidiennement reniés dans leurs opportunités de s'engager personnellement dans des occupations significative et épanouissantes qui pourraient contribuer positivement à leur expérience de bien-être* » (Hammell & Iwama, 2012).

Les droits occupationnels font partie intégrante de la justice sociale et du bien-être, ils s'expriment dans un accès à des occupations significatives et épanouissantes pour la personne. Permettre un accès aux activités significatives et épanouissantes pour l'individu est l'un des rôles de l'ergothérapeute. Ces « *droits de la personne handicapée* » se retrouvent à l'échelle nationale dans les lois de 2002 et 2005 principalement, et soulignent ainsi l'importance de les respecter, et ce d'autant plus dans les institutions hébergeant des adultes en situation de handicap. « *Aujourd'hui, il n'est plus permis de fermer les yeux sur les besoins affectifs des personnes handicapées et sur leurs droits à une vie relationnelle et sexuelle.* » (Association Socialiste de la Personne Handicapé, 2011)

2) La justice occupationnelle, facteur de bonne santé

Selon l'OMS, « *la santé englobe le bien-être social, mental et physique aussi bien que l'absence de maladies* ». Par conséquent, Townsend et Wilcock précisent que si « *la santé englobe le bien-être social* » alors « *la responsabilité des professionnels de santé, y compris les ergothérapeutes, doit s'étendre à la population en général ainsi*

qu'aux personnes souffrant d'affections ou de situations de handicaps médicalement définies » (Wilcock & Townsend, 2014). En 1998, l'OMS lance un appel à « réduire les différences dans le système de santé actuel et assurer l'égalité des chances et des ressources pour permettre à toutes les personnes de réaliser leur plein potentiel de santé » (OMS, 1998). C'est à travers ces démarches de lutte contre les inégalités que les ergothérapeutes ont pu se saisir du concept de justice, qui mit en lien avec les droits occupationnels et la santé permet de parler de justice occupationnelle. Ici, ce concept est traité en regard de l'OMS et de l'importance de l'égalité d'accès aux services de santé pour les populations qui serait porteuse (entre autre) de bien-être social mais aussi physique et mental. Les auteurs soulèvent un exemple parlant concernant les personnes âgées, elles précisent que « le droit occupationnel des seniors à participer à des activités significatives nécessite une communauté qui encourage et valorise leurs opinions et leurs compétences. » (Wilcock & Townsend, 2014). Si l'on transpose cet exemple à notre sujet de recherche, soit à la situation que vivent les adultes en situation de handicap au sein des institutions on obtient une déclaration qui se rapproche beaucoup de la réalité : le droit occupationnel des adultes en situation de handicap vivant en institution à participer à des activités significatives nécessite une communauté qui encourage et valorise leurs opinions et leurs compétences.

Ainsi, la sexualité pouvant être une activité significative, l'adulte en situation de handicap qui vit en institution a besoin que la « communauté » ici l'institution et les autres résidents, l'encourage et valorise ses opinions et ses compétences. Les injustices occupationnelles peuvent donc être engendrées par un non-respect des droits occupationnels de la personne.

Selon Wilcock et Townsend (2014), « des mesures s'imposent à tous les niveaux pour faire progresser la justice occupationnelle comme faisant partie intégrante du système de santé ». C'est notamment dans cette démarche qu'a été lancé en 2017 la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle. En intégrant la santé sexuelle directement dans la Stratégie Nationale de Santé, l'état tente de promouvoir les « droits humains et leur traduction dans la législation », en organisant « les soins autour des patients et en garantir l'égal accès », en contribuant « à la démocratie sanitaire » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). A travers la Stratégie Nationale de Santé Sexuelle, le Ministère de la Santé tente de réduire les inégalités en matière d'accès

aux soins en lien avec la santé sexuelle, mais aussi de « *lutter contre les inégalités sociales* » en s'adressant « *à l'ensemble de la population* » (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2017). Afin de pouvoir évaluer la santé sexuelle de la population française, trois indicateurs ont été pris en compte : l'**autonomie** (avoir la capacité de concevoir des enfants et la liberté d'en concevoir), la **sécurité** (à travers l'utilisation du préservatif lors des premiers rapports sexuels), la **satisfaction** (par rapport à leur vie sexuelle), nous tenterons de les relever sur le terrain.

Dans un premier temps, en phase exploratoire nous avons présenté l'importance que peut revêtir la vie affective et sexuelle pour les individus, mais aussi l'ensemble des bénéfices apportés par cette activité auprès de ces derniers. Elle peut être une activité signifiante et elle influence positivement la santé et le bien-être d'une personne. Puis nous avons exposé les difficultés rencontrées par les adultes en situation de handicap vivant en institution à pouvoir accéder à une vie affective et sexuelle épanouie, c'est-à-dire à un stade de développement plein et heureux. Ensuite nous avons dégagé un axe d'intervention qui nous semblait pertinent dans la résolution de notre thématique et en lien avec les dernières actualités en ergothérapie : l'approche communautaire. Ci-dessus, la phase conceptuelle que nous avons menée détaille les concepts d'approche communautaire, d'*empowerment* et de justice occupationnelle imbriqués entre eux dans une dynamique centrée sur les occupations de la personne et les thématiques inhérentes à l'ensemble de sa communauté. Dans le modèle d'analyse qui suit, vous trouverez comment ces concepts interagissent entre eux en vue d'amorcer un changement auprès de la communauté en question.

V - MODELE D'ANALYSE

L'interaction entre les concepts précédemment développés et les indicateurs qui y sont liés nous permet de proposer la modélisation ci-dessous (Fig.2). Celle-ci répond à la problématique que nous avons faite émerger suite à notre exploration en lien avec notre type de recherche en design conceptuel.

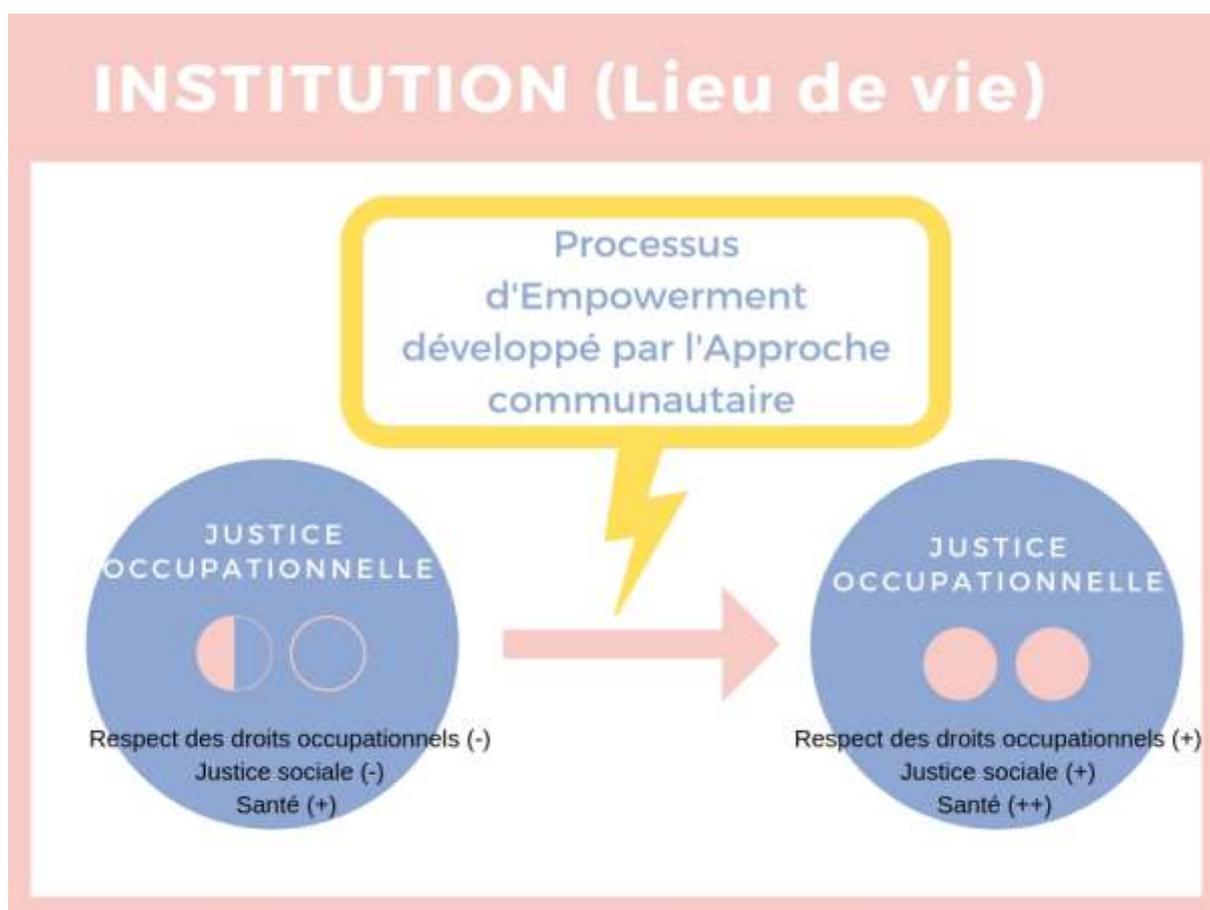


Figure 2 - Modélisation conceptuelle

Nous avons montré dans la partie précédente que l'approche communautaire, en vue de mener une action communautaire, permet l'*empowerment* des acteurs encouragés et accompagnés dans leur démarche par des professionnels qui les entourent, tels que l'ergothérapeute. A travers cette démarche d'*empowerment*, l'ergothérapeute va permettre aux bénéficiaires de s'emparer de leurs occupations pour promouvoir une meilleure justice occupationnelle, notamment dans les établissements médico-sociaux d'hébergement en lien avec la vie affective et sexuelle.

Ici, nous pouvons identifier l'objet de notre enquête comme étant l'amélioration de la justice occupationnelle dans les structures d'hébergement. Cette amélioration sera possible grâce au processus d'*empowerment* initié dans les établissements médico-sociaux, à travers une approche communautaire.

Après avoir développé les concepts inhérents à notre problématique, cela nous amène à la question de recherche suivante :

Est-ce que le processus d'*empowerment* porté par une approche collective permet l'amélioration de la justice occupationnelle dans les institutions ?

L'hypothèse principale que met en exergue cette question de recherche se traduit dans le modèle d'analyse par la flèche qui met en évidence l'évolution de la justice occupationnelle dans l'institution. Ainsi elle suppose que **le processus d'*empowerment* chez les usagers à travers l'approche collective permet le respect des droits occupationnels et la promotion d'une justice occupationnelle dans les institutions.**

Par la suite, ce modèle d'analyse nous servira d'outil afin de traduire les données récoltées à travers le prisme de ce que nous recherchons de spécifique. Nous pourrons ainsi les analyser et les comprendre une fois mises en regard avec les fondements théoriques que nous avons développés et reliés entre eux.

VI - PHASE D'INVESTIGATION

L'investigation « *comprend l'ensemble des opérations par lesquelles le modèle d'analyse [...] est soumis à l'épreuve des faits, confronté à des données observables* » (Van Campenhout, Marquet, & Quivy , 2017). Ainsi, au cours de cette phase spécifique qu'est l'investigation, nous allons développer la nature de notre sujet d'observation afin de préparer au mieux notre approche du terrain. Nous analyserons dans un second temps les données récoltées avec notre outil à travers le modèle d'analyse précédemment élaboré. Cette investigation nous permettra de vérifier les hypothèses que nous avons formulées.

Ce travail de recherche est orienté dans une démarche de construction en design conceptuel, visant à apporter des connaissances qui permettent d'expliquer et guider les pratiques professionnelles. Nous avons utilisé une démarche hypothético-déductive dans notre recherche, qui se traduit dans cette phase par la vérification de nos hypothèses à travers un outil qualitatif.

A. L'expression concrète des indicateurs sur le terrain d'observation

A travers les concepts que nous avons précédemment mis en lumière, mais aussi grâce au travail exploratoire mené en amont, nous avons pu cibler précisément quels vont être nos sujets de recherche. Dans cette partie, nous allons identifier les formes réelles sous lesquelles peuvent apparaître les indicateurs de nos concepts clés.

Ce que nous cherchons à montrer par l'utilisation de notre modèle d'analyse, tient dans la mise en place concrète de projets en lien avec la vie affective et sexuelle des usagers dans les institutions hébergeant des adultes en situation de handicap, par le biais d'une approche communautaire. Cela, afin de montrer l'évolution de la justice occupationnelle auprès des usagers dans une structure de ce type. Nous identifierons donc dans un premier temps les structures portant ce type de projet par une approche communautaire au sein de l'établissement, afin de pouvoir apprécier l'*empowerment* des usagers à la suite de ça.

De façon approfondie, nous apprécierons la modification de la **justice occupationnelle** à travers plusieurs indicateurs. A commencer par le plus important, le **respect des droits et libertés du patient** au sein de l'établissement. Dans le même sens, nous observerons si **les personnes ont accès à des occupations significatives et épanouissantes** pour elles. L'institution ne doit pas enfreindre les droits des patients notamment en ce qui concerne les droits sexuels et le respect de l'intimité, ce qui peut s'exprimer dans le règlement intérieur de la structure ou dans un consensus mutuel et tacite entre les équipes. Par exemple, si une modification des comportements au sein de l'équipe accompagnante vis-à-vis de la vie affective et sexuelle des résidents est notable, ou s'il y a un changement dans le règlement intérieur de l'établissement avant et après la mise en place du projet, cela sera considéré comme un des indicateurs d'amélioration de la justice occupationnelle. De plus, la justice occupationnelle et son amélioration seront évaluées par la **perception de l'amélioration du bien-être des usagers** avant et après le projet établi.

Plus précisément, ces projets auront dû être construits et portés par l'institution en lien avec une demande et un besoin des usagers, ainsi **le plan d'intervention de l'action aura été élaboré avec les usagers concernés**. Le **repérage des problèmes dans la communauté**, ici l'institution, aura été de nature **collective**. Ce détail nous orientera sur la portée communautaire de l'action en place. Le concept **d'approche**

communautaire pourra être évalué dans son objectif visant à **développer une plus grande autonomie de l'utilisateur**.

Enfin, nous nous intéresserons au concept d'**empowerment** des usagers par l'appréciation de plusieurs indicateurs. De façon très concrète, est ce que l'établissement met des **préservatifs à disposition** de ses usagers et si c'est le cas, en quel lieu de l'institution. A travers cette mesure concrète il est possible de constater de façon objective si l'établissement laisse aux usagers la capacité d'agir sur leur vie et sur leur lieu de vie. Ainsi nous pourrons nous renseigner sur **le développement du pouvoir d'agir des usagers** dans la structure. L'*empowerment* est facteur de bien-être, par conséquent nous nous renseignerons à propos de **l'amélioration de l'estime de soi** chez les usagers.

L'ensemble de ces indicateurs et leur expression concrète sur le terrain nous permettront d'apprécier les concepts que nous avons mis en valeur dans notre modèle d'analyse. En ANNEXE II, vous trouverez le tableau récapitulatif des concepts utilisés et des indicateurs liés.

B. Outil mis en place

Dans cette étude, nous avons choisi la méthode qualitative de recueil d'informations car notre recherche s'oriente sur les pratiques mises en place dans les institutions pour favoriser l'accès aux résidents à une vie affective et sexuelle épanouie. Les entretiens que nous allons réaliser vont nous permettre de recueillir les témoignages de cette pratique. L'entretien nous paraît être le plus adapté puisqu'il « *fait produire un discours* » (Blanchet & Gotman, 2015) En effet, les discours « *ne sont pas provoqués ni fabriqués par la question, mais [sont] le prolongement d'une expérience concrète* » (Blanchet & Gotman, L'entretien, 2015) c'est ici, ce que nous cherchons à montrer.

Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-directifs inspirés de la méthode de l'entretien centré ou *focused interview* selon Melton, Fiske et Kendall (1990). L'entretien semi-directif « *n'est ni entièrement ouvert, ni entièrement canalisé par un grand nombre de questions précises* » (Van Campenhout, Marquet, & Quivy, 2017, p. 242), ce qui nous permet de guider l'entretien de façon assez libre. En cela, on laissera « *venir* » le répondant « *afin que celui-ci puisse parler ouvertement, avec les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient* » (Van Campenhout, Marquet, &

Quivy , 2017, p. 242). Nous recentrerons l'interviewé lorsque celui-ci s'éloignera des thèmes de notre recherche, de façon « *approprié[e] et de manière aussi naturelle que possible* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy , 2017, p. 243).

Afin de réaliser notre guide d'entretien, nous nous sommes inspirés de la technique du *focused interview*. Ce type d'entretien développé par Merton, Fiske et Kendall (1990) induit que « *les personnes interviewées sont connues pour avoir été impliquée dans une situation particulière* »[traduction libre] (Merton, Fiske, & Kendall, 1990, p. 3), puisque cet entretien va permettre « *d'analyser l'impact d'un évènement d'une expérience précise sur ceux qui y ont assisté ou participé* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy , 2017, p. 243). Ici nous cherchons à analyser l'impact d'une action communautaire sur l'*empowerment* des usagers dans le cadre d'une institution à travers la mise en place d'un projet en lien avec la vie affective et sexuelle des usagers. Nous avons alors mis en place une grille d'entretien structurée, en formulant une consigne et en construisant un guide thématique (Blanchet & Gotman, 2015, p. 60) que vous trouverez en ANNEXE III. Cette étape est suggérée par la méthode du *focused interview* car permettant d'énoncer « *les principaux domaines de recherche et les hypothèses fournissant des critères de pertinence pour les données à obtenir lors de l'entretien* » [traduction libre] (Merton, Fiske, & Kendall, 1990, p. 3). L'un des avantages du guide d'entretien dans notre étude, est qu'il « *structure l'interrogation mais ne dirige pas le discours* » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 62) Ainsi, « *cette technique permet [...] à la fois d'obtenir un discours librement formé par l'interviewé, et un discours répondant aux questions de la recherche* » (Blanchet & Gotman, 2015, p. 62). Nous avons conçu notre guide d'entretien de manière à faire ressortir les concepts principaux de notre recherche à travers leurs indicateurs, et ainsi élaborer les questions qui s'y rapportent. De cette façon, nous pourrons dans l'entretien mettre en regard nos réponses directement avec les indicateurs que nous recherchons.

C. Les établissements médico-sociaux d'hébergement : terrain d'investigation privilégié

1) Le terrain à interroger

Comme le mentionne les auteurs du *Manuel de recherche en sciences sociales*. « *le champ d'analyse demande à être très clairement circonscrit* » car « *il ne suffit pas*

de savoir quels types de données devront être rassemblés » pour pouvoir mener l'analyse (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy , 2017).

Ainsi, par rapport à notre question de recherche précédemment énoncée, notre observation se focalise donc sur les institutions accueillant des adultes en situation de handicap. Plus précisément, le terrain que nous interrogerons devra inclure certains critères, notamment en ce qui concerne le type d'accueil proposé. En effet, notre recherche porte sur la thématique de la vie affective et sexuelle des adultes en situation de handicap vivant en institution. C'est-à-dire que l'établissement dans lequel ils sont hébergés doit être leur lieu de vie. Pour répondre à notre question de recherche, soit apprécier l'évolution de la justice occupationnelle dans l'établissement chez les usagers suite à la mise en place d'un projet en lien avec la vie affective et sexuelle des résidents, nous sélectionnerons des structures dans lesquelles ce type de projet a été mis en place. Par la suite nous étudierons l'évolution, et potentiellement l'amélioration, de la justice occupationnelle auprès des résidents dans cette institution.

En résumé, le terrain que nous choisirons d'interroger devra être un établissement médico-social hébergeant des adultes en situation de handicap vivant en collectivité, et dans lequel aura été mis en place un projet ou une action visant à l'amélioration de la vie affective et sexuelle des usagers dans la structure. Si possible dans une dynamique d'approche communautaire.

2) L'échantillon adapté

« *L'étude d'un ensemble nécessite souvent de passer par l'étude de ses éléments constitutifs* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy , 2017). Nous détaillerons ici les éléments constitutifs de l'échantillon que nous souhaitons étudier.

En lien avec ce que nous avons évoqué plus haut, nous cherchons à déterminer si une approche collective au sein des institutions hébergeant des adultes en situation de handicap pourrait améliorer la justice occupationnelle auprès de ces personnes. Ainsi, nous avons ciblé notre terrain d'investigation privilégié, soit les établissements médico-sociaux hébergeant des adultes en situation de handicap. Pour déterminer s'il y a eu une amélioration de la justice occupationnelle des usagers dans ces structures, nous nous intéresserons uniquement aux établissements ayant mis en place des projets en lien avec la vie affective et sexuelle des usagers.

Nous avons choisi de nous intéresser principalement aux professionnels de la structure ayant mis en place ces projets, ou les menant à ce jour. En effet interroger les professionnels nous permettra de déterminer si il y a eu approche collective dans la mise en place et l'élaboration du projet mais aussi quelles ont été les motivations qui les ont poussé à le développer. Nous tenterons aussi d'interroger des usagers de l'institution afin de voir en quoi ils ont été intégrés au projet et comment ont-ils vu leur *empowerment* s'améliorer.

Pour résumer, nous recherchons des professionnels :

- Travaillant en établissement d'hébergement médico-social pour adultes en situation de handicap.
- Ayant mis un place un projet visant au développement de la vie affective et sexuelle des résidents de cet établissement.
- Dont le projet a été mené par une approche communautaire

Dans le même sens, nous recherchons des usagers :

- Majeurs
- Vivants en établissement d'hébergement médico-social.
- Ayant bénéficié du projet mis en place dans leur structure visant au développement de la vie affective et sexuelle des résidents de cet établissement.
- Capables de verbaliser un ressenti et de donner un avis

3) L'investigation

Le recrutement des professionnels à interroger s'est fait via un mode d'accès indirect par la méthode de proche en proche, nous sommes passés « *par l'entremise de tiers, institutionnels ou personnels* » (Blanchet & Gotman, 2015). Cette méthode nous a permis de diversifier les profils de nos interviewés. Une fois la structure et le professionnel identifié, nous l'avons contacté par téléphone, souvent en raison de la distance et pour une question de mobilité. Finalement, nous avons pu nous entretenir avec deux professionnels différents : une ergothérapeute, et une psychologue travaillant dans deux structures différentes. Nous souhaitons que ces professionnels aient mis en place leur action ou projet dans une démarche d'approche

communautaire, cependant la réalité du terrain fait que nous n'avons pas trouvé de professionnels correspondant exactement au profil. Ainsi, nous avons privilégié la mise en place d'un projet en lien avec vie affective et sexuelle des usagers, et nous tenterons dans l'analyse d'extraire des entretiens, des indicateurs d'une potentielle approche communautaire.

L'ergothérapeute que nous avons interrogé pour le premier entretien est salariée depuis 2016 d'un FAM qui accueille 33 résidents, dont environ 80% sont atteints de paralysie cérébrale. Le contact de cette ergothérapeute nous a été fourni par l'un de ses collègues : un ancien étudiant de l'IFE de Tours interpellé par le thème de ce travail de recherche. En effet, dans la structure d'hébergement pour adultes en situation de handicap où exerce cette professionnelle, un « studio » a été aménagé depuis 2010 dans lequel les résidents peuvent se retrouver pour un moment d'intimité. Cette situation entraine en partie dans nos critères d'inclusion.

Dans un deuxième entretien, nous avons pu nous échanger avec une psychologue dont le temps de travail est partagé dans deux structures différentes : un foyer d'hébergement et un établissement social d'aide par le travail (ESAT) attenant, mais aussi sur une structure regroupant trois entités administratives : un foyer de vie, un FAM et une MAS. De la même façon, nous avons pu contacter cette professionnelle grâce à l'un de ses collègues ayant constaté son travail autour de la vie affective et sexuelle des résidents. Cette psychologue a pu mettre en place, sur les deux établissements où elle exerce, des projets et des accompagnements en lien avec la vie affective et sexuelle des résidents, sur leur lieu de vie qu'est l'institution.

Pour chaque entretien, nous avons préalablement contacté la personne afin de convenir d'un rendez-vous téléphonique. Le moment venu, nous avons recueilli le consentement de la personne à ce que l'entretien soit enregistré, puis nous avons expliqué le thème de la recherche, pourquoi nous l'avions choisi puis l'entretien a commencé. Celui-ci étant semi-directif, comme le conseillent Quivy, Van Campenhoudt et Marquet (2017) il n'était « *ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017). Après avoir introduit le sujet, nous avons demandé aux interviewés de nous parler du projet en place dans la structure. Nous les avons laissés parler du projet, tout en redirigeant parfois l'entretien sur les questions et détails qui nous intéressaient. Avec le guide d'entretien sous les yeux, nous avons tenté de balayer l'ensemble des thèmes

que l'on souhaitait aborder sans pour autant suivre le guide de façon chronologique. Nous nous sommes adaptés au discours de la personne. Nous avons ainsi obtenu deux entretiens de 54 minutes chacun.

VII - ANALYSE DES INFORMATIONS

Dans cette partie, il s'agira de « *constater si les informations recueillies correspondent bien aux hypothèses ou, en d'autres termes, si les résultats observés correspondent aux résultats attendus par hypothèse* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017).

A. Recueil des matériaux bruts

Nous avons choisi dans cette étude de mener notre investigation grâce à des entretiens semi-directifs auprès de professionnels. L'analyse qui suit étant de nature qualitative, les deux entretiens ont été enregistrés puis retranscrits afin d'avoir à disposition « *un matériau consistant et de qualité (en l'occurrence des entretiens), qui soit parfaitement restitué et entièrement disponible pour l'analyse* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017). La retranscription de l'entretien n°1 est disponible en ANNEXE IV. Nous en avons ensuite tiré des *verbatim* : des mots ou parties de phrases que nous mettrons en lien avec notre recherche dans l'analyse.

Nous avons choisi d'orienter notre travail vers la méthode d'analyse thématique du contenu de Laurence Bardin car « *elle est cohérente avec la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques* » (Blanchet & Gotman, 2015). Cette technique « *consiste à découper transversalement tout le corpus* » (Blanchet & Gotman, 2015). Le but étant de « *repérer les unités sémantiques qui constituent l'univers discursif de l'énoncé* » (Negura, 2006). Selon Blanchet et Gotman (2015), « *l'unité de découpage est le thème qui représente un fragment de discours* ». Ce type d'analyse de contenu se découpe en trois phases chronologiques « *la préanalyse, l'exploitation du matériel, le traitement des résultats* » (Bardin, 2016). La pré-analyse est donc « *la phase d'organisation proprement dite* » (Bardin, 2016), notamment à partir de la lecture flottante, et du repérage des indicateurs. Puis la phase d'exploitation du matériel qui « *consiste essentiellement en opérations de codage* » (Bardin, 2016), et enfin le traitement des résultats et leur interprétation.

Dans cette première partie de recueil des matériaux bruts nous avons mis en place la lecture flottante qui « *consiste à se mettre en contact avec les documents d'analyse, à faire connaissance en laissant venir à soi des impressions, des orientations* » (Bardin, 2016). Pour Wanlin « *il s'agit donc de les lire [les données] et de les relire pour tenter de bien saisir leur message apparent* » (Wanlin, 2007). Pour ce faire, nous avons lu à plusieurs reprises les retranscriptions des deux entretiens dont nous disposons, afin d'identifier les thèmes généraux qui s'en dégagent. A travers cette relecture, l'ergothérapeute interviewée identifie qu'il est parfois difficile de répondre aux demandes des usagers en matière de vie affective et sexuelle en raison des représentations individuelles des soignants et de certaines limitations physiques. Selon la psychologue interviewée, c'est l'environnement institutionnel qui limiterait l'épanouissement et l'investissement des usagers dans leur vie affective et sexuelle.

Afin d'en savoir plus, nous analyserons nos deux retranscriptions dans la partie suivante. Cette analyse nous permettra d'approfondir les thèmes qui ont été évoqués et d'en recenser les *verbatim*.

B. Traitement des matériaux par l'analyse thématique de contenu

Ici, par l'analyse thématique de contenu de Laurence Bardin, nous soumettrons notre matériau brut à des procédures d'analyse, de telle façon que « *le matériau de premier degré, tel que livré par le locuteur au cours d'un entretien ou dans un texte, se transforme en un matériau plus élaboré, plus complexe et plus synthétique à la fois* » (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017, p. 299). Dans un premier temps, suite à la lecture flottante nous définirons « *le contenu en le codant selon des catégories qui peuvent être construites et améliorées au cours de la lecture* » (Fallery & Rodhain, 2007). Le codage « *correspond à une transformation [...] des données brutes du texte* » (Bardin, 2016, p. 134), par transformation Bardin entend ce qui « *par découpage, agrégation et dénombrement, permet d'aboutir à une représentation du contenu, ou de son expression, susceptible d'éclairer l'analyste sur des caractéristiques du texte qui peuvent servir d'indices* » (Bardin, 2016).

Ces catégories, que nous appellerons thèmes sont « *des rubriques ou classes qui rassemblent un groupe d'éléments [...] sous un titre générique* » (Bardin, 2016) Ces thèmes nous permettront de catégoriser les éléments sémantiques recueillis, et « *c'est la partie commune entre eux qui permet leur regroupement* » (Bardin, 2016). Une fois

les thèmes choisis, ils « *constituent le cadre stable de l'analyse de tous les entretiens* » (Blanchet & Gotman, 2015).

Ainsi, nous avons identifié différents thèmes suite à la lecture de nos entretiens. Ces thèmes ont été choisis en fonction du discours des répondants, puis nous les avons découpés en sous-thèmes pour plus de précision. Les tableaux détaillés de l'analyse thématique des matériaux se trouvent en ANNEXE V.

Dans les thèmes principaux qui ont été relevés à travers les relectures des entretiens et le croisement de celles-ci, on retrouve le thème de « **L'AGIR** », que nous avons décomposé en sous-thèmes. Ces derniers ont été choisis par rapport à ce qui ressortait du discours des professionnels, ce sont « l'autonomie », les « possibilités d'actions » et enfin « la demande ». L'autre thème observé et codé est celui de « **L'OCCUPATION** », composé de sous-thèmes tels que le « respect des droits et libertés » ou encore « activités significatives et épanouissantes », ces sous-thèmes nous permettent de nuancer notre thème principal relativement large. Enfin, le dernier grand thème que nous avons fait émerger est celui de « **L'ACCOMPAGNEMENT** » qui regroupe les sous-thèmes en lien avec l'accompagnement des usagers dans l'institution vu par les professionnels. Nous y trouverons des sous-thèmes comme les « directives institutionnelles » ou la « collaboration interprofessionnelle ». Nous avons ensuite dans notre analyse thématique des entretiens, rassemblé et classé nos *verbatim* dans ces thèmes et sous-thèmes. Bardin précise que ce « *rassemblement [est] effectué en raison des caractères communs de ces éléments* » (Bardin, 2016, p. 150). Elle explique que « *faire une analyse thématique consiste à repérer des « noyaux de sens » qui composent la communication et dont la présence ou la fréquence d'apparition pourront signifier quelque chose pour l'objectif analytique* » (Bardin, 2016, p. 137).

Dans cette démarche de catégorisation qui est une démarche structuraliste, Bardin (2016, p.151) précise qu'elle comporte deux étapes, « *l'inventaire : isoler les éléments, la classification : répartir les éléments, donc chercher ou imposer une certaine organisation aux messages* ». Nous avons, dans un premier temps annoté les retranscriptions des entretiens afin de faire « *l'inventaire* » des éléments qui nous semblaient pertinents en lien avec les thèmes émergeant de notre lecture flottante. Puis nous les avons classés en fonction de ces thèmes. Nous avons tenté de respecter les principes d'une bonne catégorisation vus par Bardin (2016, p.153) qui sont

« l'exclusion mutuelle, l'homogénéité, la pertinence, l'objectivité et la fidélité, [et] la productivité » (Bardin, 2016, p. 153).

Une fois la catégorisation faite, nous entamons l'analyse. Ainsi, notre catégorisation a permis de mettre en lumière les trois thèmes communs retrouvés dans les entretiens. Les professionnels ont expliqué comment les projets qui ont été mis en place dans leur structure ont vu le jour, mais aussi l'accompagnement qui était fait autour de ce projet. Dans les deux entretiens nous avons relevé un nombre important de mentions sur la nature des changements identifiés chez les usagers à travers le projet ou l'action. C'est en cela que nous avons déterminé nos trois principales catégories. Nous comparerons les *verbatim* obtenus entre les deux entretiens en fonction des thèmes.

1) L'accompagnement

Ce thème a été abordé dans les deux entretiens en lien avec tout l'accompagnement des usagers autour de la question de la vie affective et sexuelle.

i. Collaboration interprofessionnelle

On notera un certain nombre de *verbatim* autour de la collaboration interprofessionnelle dans les deux entretiens notamment « *elle le transmet ensuite aux équipes* », « *il faut qu'on se dise les choses* » ou « *sont travaillées entre la psychologue et le professionnel qui intervient ce jour-là* ». De la même manière dans l'entretien n°2 on relèvera des *verbatim* comme « *réflexion en équipes sur la manière d'accompagner les personnes* », « *on ne peut pas travailler ces questions-là sans y avoir déjà travaillé avec les équipes* », ou « *les professionnels étaient participants au sein du groupe comme tout le monde* ». Ces *verbatim* montrent qu'une collaboration interprofessionnelle existe dans les deux institutions étudiées et que la question de la vie affective et sexuelle y est traitée en équipe.

ii. Directives institutionnelles

Les interviewées parlent de « *quand les valeurs sont affichées par l'établissement* », « *bien évidemment que la direction soutient ce type de projets* » ou « *a été inscrite comme un axe du projet associatif* » et « *c'est vraiment ancré dans l'établissement* ». D'après l'analyse, les directions semblent être globalement porteuses de projets visant à l'amélioration de la vie affective et sexuelle des usagers, en cela qu'elle ne les limite pas. On remarque dans les deux entretiens que les

directives institutionnelles sont respectées autant que faire se peut, de même que leurs valeurs. L'institution et ses directives est un atout majeur dans la mise en place de projet.

iii. Limites

Cependant dans l'entretien n°1, l'ergothérapeute mentionne certaines limites à cette collaboration comme « *on trouve qu'on parle trop de sexualité* ». Ce verbatim nous permet de faire la transition vers les limites qui ont été relevées dans cet accompagnement, repérable dans des *verbatim* comme « *il ne faut pas travailler avec nos propres limites à nous* » ou « *on a tous nos représentations* » dans l'entretien n°2, et c'est un sous-thème que l'on relève dans l'entretien n°1 aussi à travers ceux comme « *ça questionne les valeurs individuelles* » ou « *on est beaucoup heurté aux valeurs des professionnel* ». Dans les deux entretiens, les limites dans l'accompagnement liées aux représentations des soignants ressort nettement. Ces limites viennent impacter l'effectivité des directives institutionnelles et le travail en équipe auprès des usagers et empêchent un accompagnement optimal.

iv. Approche

L'approche qui a été choisie par les institutions semble semée de questionnements et de tâtonnements puisqu'on retrouve des *verbatim* comme « *essayer de trouver un juste milieu entre l'autonomie et la sécurité* » et « *jusqu'où on accompagne* », « *jusqu'où on questionne* », mais aussi que « *la VAS ça fait peur aux agents* ». Dans l'entretien n°2, l'interviewée dit que dans son institution ils souhaitent « *les amener peut-être à leur faire prendre conscience de leur propres limites* », mais qu'elle intervient aussi « *sur la réflexion au sein des équipes des professionnels* ». Ainsi, on décèle dans leur approche une volonté de donner aux usagers les capacités d'agir de la meilleure des façons, notamment en étant à l'écoute de leurs demandes, et des besoins repérés par les usagers et par les équipes. Plusieurs types d'approche ont été envisagé dans les structures que ce soit à travers la création de « *référents VAS* » au sein des équipes ou des travaux de groupe et l'utilisation d'outils adaptés.

Le thème de l'accompagnement vu à travers les deux entretiens montre des approches qui malgré quelques différences, semblent se recouper dans les questionnements qui apparaissent et la volonté d'impliquer l'ensemble de l'équipe, mais aussi dans les limites rencontrées. En effet, la démarche auprès des usagers

semble être de permettre que chacun puisse être accompagné dans ses demandes de façon à favoriser la prise de décision par l'utilisateur et la réalisation de ses choix.

2) L'Occupation

i. Le projet

Le thème de l'occupation s'est démarqué dans les deux entretiens à travers la mise en place d'un projet ou d'une action et des *verbatim* comme « *on est plutôt fiers* » ou « *ils demandent à chaque établissement appartenant à l'association de mener au moins une journée dans l'année* ». Les actions en place tiennent de l'aménagement de l'environnement pour permettre la vie affective et sexuelle mais aussi d'actions ponctuelles visant à sensibiliser les usagers. Les institutions proposent aussi des programmes en lien avec la vie affective et sexuelle par rapport aux directives institutionnelles. A travers des groupes de travail comprenant des usagers et des professionnels qui les accompagnent, les interventions essaient d'aborder les sujets les plus significatifs de la vie affective et sexuelle en institution.

ii. Respect des droits et libertés

Dans l'Occupation, le respect des droits et libertés est une directive plus abordée dans l'entretien n°2 avec un nombre total de vingt-neuf *verbatim* contre 19 pour l'entretien n°1. La psychologue estime que « *la vie en établissement est quand même très liberticide* ». L'ergothérapeute dans l'entretien n°1 mentionne « *on a fait intervenir le directeur* » afin que les droits soient respectés dans le travail en équipe. Beaucoup de *verbatim* dans l'entretien n°2 sont en opposition dans le sens où « *l'institution est liberticide* » mais que « *leur droit à la vie affective et sexuelle c'est quelque chose qui est très, maintenant je dirais acquis* ». L'ergothérapeute précise qu'il est difficile de « *trouver un juste milieu entre autonomie et sécurité* » et que « *il y a quand même des choses qu'il qu'on cadre* ». La psychologue indique dans l'entretien que la vie affective et sexuelle est à accompagner notamment dans « *la notion d'accès au plaisir au sens large* ».

A travers ces deux entretiens et ce sous-thème abordé, on notera que les équipes essaient de tendre autant que faire se peut au respect total des droits et libertés des usagers, notamment faisant venir des intervenants extérieurs ou en proposant des groupes de réflexion afin de travailler sur les demandes et les besoins des usagers. Cependant, certains *verbatim* montrent qu'il n'est pas toujours évident

pour les équipes de savoir ce qu'il est possible de faire ou de ne pas faire. Si l'institution pose un cadre celui-ci peut, semble-t-il, limiter les droits et libertés des usagers dans leur accès à des occupations significatives et épanouissantes.

iii. Activités signifiante et épanouissante

Le sous-thème de l'activité signifiante et épanouissante est exprimé de manière sensiblement égale dans les deux entretiens. Les deux professionnelles utilisent des *verbatim* comme « *c'est vrai que les résidents qui peuvent en profiter, ils sont vraiment très heureux de pouvoir dormir ensemble* » ou « *on a quand même beaucoup de résidents pour qui la vie sexuelle est importante et où ils en parlent* », dans l'entretien n°2 on retrouve que « *ce sont des notions qui doivent prendre sens pour eux* » et qu'elle les aide à comprendre « *qu'est ce qui fait qu'on peut avoir une relation amoureuse épanouie et épanouissante* ».

Ainsi il est clairement identifié dans les deux entretiens que la VAS peut être une activité signifiante et épanouissante pour l'individu et est considérée comme telle par les professionnels, et ainsi qu'il est nécessaire de l'accompagner dans sa démarche d'épanouissement. Notamment à travers la mise en place de projet ou d'éducation. Néanmoins le symbole porté par ces projets et accompagnements semble toucher les usagers dans la considération de leurs besoins par l'institution.

iv. Environnement physique facilitateur

Plusieurs *verbatim* viennent faire mention d'un environnement facilitateur dans les deux entretiens. Dans l'entretien n°1 à travers « le studio » et dans l'entretien n°2 à travers le *verbatim* « *on a investi dans un lit double médicalisé* ». On notera qu'à travers le sous-thème de l'environnement physique facilitateur on retrouve les notions de prévention mises en place dans les structures sous forme physique dans l'environnement de vie des usagers. L'ergothérapeute précise que la psychologue de l'institution est très investie dans le projet du studio et que « *elle a fait une affiche « Au Pôle médico-social, la vie affective et sexuelle on en parle !* » ». De la même façon, la psychologue interrogée dans l'entretien n°2 nous indique qu'elle contacte une structure extérieure à son établissement pour l'éducation et la prévention auprès des usagers et que « *c'est un lieu qu' [ils] n'hésitent pas à interpeller pour répondre à des problématiques* ».

Entre la communication, la prévention et l'aménagement de l'environnement, les professionnels interrogés semblent être à l'écoute des désirs de leurs usagers afin de créer un environnement adapté à leurs besoins. Cependant il apparaît malgré cela que certaines limites persistent et qui semblent tenir à la nature même de leur environnement

En somme, il semblerait que les deux institutions aient pris conscience de l'importance de l'Occupation chez leurs usagers notamment à travers la mise en place des projets permettant un accès facilité à la vie affective et sexuelle en institution.

3) L'Agir

i. L'autonomie

L'Agir est le thème apparu à travers les notions d'action et de décision des usagers dans l'institution dans les *verbatim* que nous avons relevé. Dans les sous-thèmes qui ont émergé, celui de l'autonomie s'est démarqué dans les deux entretiens tant dans les limites de leur autonomie que dans les nouvelles possibilités qui s'offrent à eux. Dans l'entretien n°1, l'ergothérapeute précise que les résidents « *sont complètement autonomes pour y aller* » mais qu'il y a « *beaucoup de couples qui préfèrent se retrouver dans la chambre* » par rapport au studio qui a été aménagé. Elle insiste sur le fait que « *si les résidents ont envie de se voir à trois heures du matin, ils se voient* ». La psychologue de l'entretien n°2 indique que dans les groupes de réflexion qu'elle propose « *il n'y avait pas d'obligation* », la décision d'entrer ou non dans le groupe revient aux usagers. La psychologue fait aussi référence à l'intérêt qu'on put trouver les usagers dans les projets mis en place et qui ont favorisé leur autonomie, elle nous parle d'une résidente dont le travail de la vie affective et sexuelle dans les groupes de réflexion « *l'a beaucoup aidé à évoluer dans sa relation aux hommes et dans ses projections d'avenir* ». Elle note quand même que « *en termes de résultats c'est extrêmement variable* ».

Ainsi, l'autonomie nous paraît être une des conséquences positives des projets et des actions mises en place dans les institutions. En croisant les entretiens, il s'avère que cette notion ressort de façon importante dans les possibilités de prise de décision des usagers. Les actions semblent favoriser ce pouvoir de décision et l'institution semble accepter cette autonomisation des résidents dans leur vie affective et sexuelle.

ii. Possibilités d'action

De plus, on remarque un nombre supérieur de *verbatim* en lien avec les possibilités d'action dans l'entretien n°2. La psychologue utilise des expressions comme « *pour certains ils font ça sans autorisation et c'est bien* », ou « *il y a aussi pleins de choses qui se passent sans nous et tant mieux* », tandis que dans l'entretien n°1 on retrouve des *verbatim* comme « *ils peuvent y aller en demandant aux agents* » ou « *ils sont complètement autonomes pour choisir d'y aller* ». On dénombre aussi des *verbatim* en liens avec les possibilités d'actions dans les deux entretiens avec beaucoup de verbes comme « pouvoir » ou « avoir ». L'entretien n°2 est cependant plus nuancé puisqu'elle nous dit : « *ils ont quand même peu de latitude* ».

Précédemment nous avons remarqué que les projets permettaient aux usagers une plus grande autonomie dans leur vie affective et sexuelle dans l'institution, et il semblerait que les possibilités d'action soient elles aussi élargies. Finalement les actions organisées sur la thématique de la vie affective et sexuelle des usagers, leur permet une ouverture de leurs possibilités d'action tant au niveau de la disponibilité des équipes que dans leurs choix de vie. Cependant l'environnement institutionnel reste limitant pour la plupart.

iii. Demande

Il s'avère que dans l'entretien n°2, la psychologue donne moins de *verbatim* concernant la demande des usagers que dans l'entretien n°1. En effet, on a comme *verbatim* dans son entretien « *ils peuvent demander* » et le seul *verbatim* mentionnant une demande claire est « *la pénétration en général c'est souvent leur demande très forte* », par conséquent il semblerait que la notion de « demande » ne soit pas très présente dans l'institution. A contrario, dans l'entretien n°1, l'ergothérapeute utilise les *verbatim* « *j'ai déjà été un petit peu interpellée* », « *ça m'est déjà arrivé d'être interpellée* » ou « *c'était vraiment une demande de leur part* » mais aussi « *la demande elle démarre d'un entretien* ». Ainsi, une demande plus importante de la part des usagers émerge de l'entretien n°1. Malgré cela, l'ergothérapeute précise que « *il y a des agents qui n'ont pas envie d'en entendre parler* », on peut donc supposer que les usagers ne sont pas libre de faire leurs demandes à n'importe quel agent de soin ou d'accompagnement dans leur institution.

A propos des demandes, nous pouvons conclure que si elles sont formulées par certains des usagers, alors c'est que l'institution leur permet de les formuler. Ce

qui signifie qu'en proposant aux résidents des projets en lien avec leur vie affective et sexuelle, les usagers se sentent écoutés et sont plus à même de verbaliser leurs demandes auprès des professionnels dans lesquels ils ont confiance et pour lesquels ils savent que leur demande sera considérée.

Nous pouvons conclure cette analyse par le fait que lorsque des projets sont mis en place dans les structures, cela permet de sensibiliser et l'institution, et les usagers aux questions de la vie affective et sexuelle. Mais aussi comment celle-ci peut être accompagnée. On peut alors déduire que l'autonomie des usagers dans l'institution semble favorisée par les actions mises en place puisque nous avons pu rassembler de nombreux *verbatim* sous le sous-thème de l'autonomie, des possibilités d'action et de la demande. Ces sous-thèmes semblent liés aux grands thèmes qui ont émergé concernant l'Occupation et l'Accompagnement. En effet, un accompagnement des usagers de l'institution qui favorise la collaboration interprofessionnelle, qui remet en question les pratiques, et place les problématiques de vie affective et sexuelle des résidents au centre des directives institutionnelles favorise une approche humaine et respectueuse des usagers. De plus, cet accompagnement semble impliquer une meilleure considération de leurs droits et libertés au sein de l'institution en considérant la vie affective et sexuelle comme une activité signifiante et épanouissante. Et ainsi améliorer leur accès à ces activités en stimulant leur pouvoir d'Agir dans l'institution.

C. Analyse des matériaux à travers le prisme de notre modèle

Dans la partie précédente, l'analyse nous a permis de déterminer trois catégories principales représentées dans les deux entretiens que nous avons menés. À partir de cette analyse thématique il s'avère que les thèmes principaux qui en émergent sont « **L'AGIR** », « **L'ACCOMPAGNEMENT** » et « **L'OCCUPATION** ». Eux même décomposés en sous-thèmes correspondant aux idées ressortant des entretiens. Nous allons dans cette partie faire le lien avec notre modèle d'analyse, et analyser les correspondances entre nos thèmes et nos concepts. Cela, afin de pouvoir discuter notre hypothèse qui est, nous le rappelons, que **le processus d'empowerment chez les usagers à travers l'approche collective permet le respect des droits occupationnels et la promotion d'une justice occupationnelle dans les institutions.**

Nous constatons dans un premier temps que ces grands thèmes s'apparentent aux concepts principaux exposés dans notre modèle d'analyse. Nous pourrions ainsi les mettre en parallèle afin d'apprécier l'analyse de nos indicateurs.

1) Approche communautaire

En ce qui concerne l'approche communautaire, nous n'avons pas trouvé d'établissement utilisant cette approche et susceptible de répondre à nos entretiens, par conséquent nous avons tenté de retrouver des composantes de cette approche dans les structures interrogées. Il semblerait malgré cela, que notre concept d'approche communautaire puisse être mis en regard du grand thème que nous avons exploré dans les entretiens qui est l'Accompagnement.

Ainsi, si nous faisons correspondre nos indicateurs du concept d'approche communautaire et nos sous-thèmes de l'accompagnement, nous identifions que les institutions favorisaient dans leur fonctionnement le repérage des problèmes en équipe vis-à-vis de l'ensemble de la population accueillie dans la structure afin de respecter une certaine justice sociale par rapport aux personnes ne vivant pas en institution. Si le plan d'intervention n'est pas élaboré avec les usagers concernés, il tente cependant d'inclure leurs demandes et leurs besoins dans sa conception. Les équipes s'attachent, dans la mesure du possible, à permettre aux usagers de développer leur autonomie et leur participation dans les activités de l'institution en lien avec la vie affective et sexuelle notamment. Les directives institutionnelles permettent de stimuler l'implication et l'engagement des personnes concernées au sein des équipes dans le développement d'actions, mais les usagers restent encore peu consultés sur ces questions. Malgré cela, les équipes se retrouvent parfois confrontées à certaines limites, notamment de la part d'agents, qui ne permettent pas une approche communautaire assumée dans toutes les institutions.

2) *Empowerment*

Le processus d'*empowerment* dans les institutions a été relevé dans les entretiens en ce que nous avons développé sur le thème de l'Agir. Dans notre hypothèse, nous cherchions à savoir si le processus d'*empowerment* porté par une approche collective permettait l'amélioration de la justice occupationnelle. Si l'on reprend nos indicateurs et l'analyse du terrain que nous avons menée il semblerait que les actions mises en place aient impacté le pouvoir d'agir des usagers dans

l'institution, notamment en le développant. Effectivement, nous avons analysé plusieurs données nous permettant de faire émerger des sous-thèmes pouvant être mis en lien avec l'*empowerment*. Notamment en ce qui concerne les possibilités d'actions permises aux usagers, mais aussi dans la formulation des demandes de leur part en lien avec la vie affective et sexuelle. L'amélioration de l'estime de soi chez les résidents n'a pu être évoquée que par le biais des professionnels interrogés, et nous n'avons donc pas d'informations à ce sujet pouvant apprécier cet indicateur. Cependant nous pouvons mettre en lien le nombre de *verbatim* élevés en lien avec l'autonomie et les possibilités d'action, qui mettent en lumière une certaine dynamique dans le processus d'*empowerment* chez les usagers des institutions interrogées suite à l'approche relevant de certaines caractéristiques de l'approche communautaire.

3) Justice occupationnelle

Notre concept de justice occupationnelle est composé des sous-concepts de « droits occupationnels », « justice sociale » et de « santé ». Par notre analyse thématique, le thème de l'Occupation ainsi que ses sous-thèmes, semble correspondre au concept de justice occupationnelle utilisé dans notre modèle d'analyse. Nous devons pouvoir vérifier nos indicateurs par rapport à notre étude du terrain. Ainsi, nous pouvons constater que le respect des droits et libertés et l'un de nos indicateurs, mais aussi l'un des sous-thèmes de l'occupation (notre thème d'analyse thématique). Cette concordance nous permet de vérifier qu'il est plusieurs fois évoqué par le terrain les notions de droits, de libertés et surtout de la façon dont cela est respecté dans les institutions interrogées. En effet, les institutions semblent se préoccuper de cette directive de respect des droits à travers notamment la mise en place de projets permettant de travailler avec les résidents sur la thématique de la vie affective et sexuelle dans l'établissement. Mais aussi en respectant les directives nationales des associations. Malgré cela, les intentions des équipes se heurtent parfois à certaines problématiques qui limitent l'accès des usagers à des occupations significatives et épanouissantes pour la personne. Cette caractéristique étant un indicateur de justice occupationnelle, il semblerait que celle-ci ne soit donc pas tout à fait atteinte. Nous n'avons pu avoir de retour des usagers concernant leur vécu à travers la mise en place de projet, par conséquent nous ne pouvons affirmer que cela ait pu participer à l'amélioration de leur bien-être.

Ainsi, au regard de notre modèle d'analyse et de l'analyse thématique de nos entretiens nous remarquons que l'approche communautaire dans la mise en place d'actions communautaires répondant à la problématique d'une communauté n'est pas encore développée à ce jour dans les institutions. Cependant, si cette approche n'est pas assumée en tant que telle, nous avons pu retrouver dans nos entretiens des caractéristiques s'y rapportant et témoignant d'une ébauche d'approche communautaire dans l'institution. En effet, on notera que l'action mise en place dans les institutions répond dans la plupart des cas à la suite du repérage d'un problème au sein de l'institution. De même, dans la démarche de résolution de cette problématique il s'agit pour les équipes et les usagers de s'impliquer et de s'engager dans le projet. Or nous avons pu constater que les usagers (principaux concernés) sont encore peu consultés dans la mise en place des actions en lien avec leur vie affective et sexuelle.

Cependant, ces actions visent pour la plupart au développement de l'autonomie de l'utilisateur, même si elles ne sont pas construites dans le cadre d'une approche communautaire. A travers les données que nous avons traitées, les usagers semblent être dans une démarche d'agir au fur et à mesure que l'institution leur laisse la possibilité d'être autonomes. Libres de choisir comment ils souhaitent vivre leurs vies affectives et sexuelles, et libres de choisir avec qui. Ces actions permettent ainsi un développement du pouvoir d'agir des usagers, dans la limite de ce que les équipes peuvent accompagner. Car les résidents semblent limités dans leur *empowerment* par des équipes pour lesquelles les représentations sur la vie affective et sexuelle empêchent un accompagnement répondant aux besoins de tous les usagers.

De ce fait, les directives institutionnelles semblent être porteuses de projets visant à l'amélioration de la qualité de vie affective et sexuelle de leurs usagers. Ils sont en mesure d'accéder à des occupations significatives et épanouissantes pour eux, telles que la sexualité par exemple. Les institutions tentent de mettre en place des consignes visant au respect des droits et libertés du patient, cependant elles se retrouvent confrontées à leur mise en place effective dans l'accompagnement par les équipes. Interroger des usagers sur l'amélioration de leur bien-être suite à l'accompagnement des équipes pourrait être un indicateur pertinent dans la notion de justice occupationnelle.

La mise en parallèle de nos matériaux analysés avec notre modèle d'analyse nous permet de dire que l'hypothèse selon laquelle le processus d'*empowerment* chez les

usagers à travers l'approche communautaire permet le respect des droits occupationnels et la promotion d'une justice occupationnelle dans les institutions ne peut être entièrement validée. Cependant, si nous ne pouvons tout à fait vérifier notre hypothèse, divers éléments nous permettent de dire que des techniques empruntées à l'approche communautaire favorisent le processus d'*empowerment* chez les usagers et que cela peut concourir à l'amélioration de la justice occupationnelle dans les institutions.

VIII - DISCUSSION

Aujourd'hui, le point de vue des professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap vivant en institution ne nous permet pas d'affirmer ou d'infirmer qu'une approche communautaire favorisant l'*empowerment* des usagers permettrait l'amélioration de la justice occupationnelle. Cependant les résultats de ce travail d'initiation à la recherche sont discutables, nous évoquerons dans cette discussion les biais identifiés de notre étude.

Dans un premier temps, nous commencerons par le choix des concepts. En effet, si ceux utilisés paraissent pertinents dans notre recherche, il aurait été intéressant d'explorer d'autres concepts tels que l'engagement ou la participation. En effet, cela permettrait d'évaluer l'*empowerment* des usagers en fonction de leur engagement dans l'action communautaire.

De surcroît, notre échantillon composé de deux professionnels est relativement faible, ce qui signifie que nous ne pouvons affirmer que nos résultats sont fiables et généralisables à toutes les institutions hébergeant des adultes en situation de handicap. D'autant que chacun projet est différent et implique des conditions de mise en place distinctes, de la même façon que les effets pourront ne pas être les mêmes entre les institutions compte tenu de la singularité de chaque individu. D'autre part, notre échantillon n'était pas suffisant, mais surtout n'incluait pas d'usager. En effet, nous avons été dans l'impossibilité d'interviewer des résidents d'institutions dans lesquelles des actions avaient été développées. Ce biais est majeur, car certains de nos indicateurs n'ont pu être analysés par l'entretien avec un usager. En interrogeant des usagers en entretien, nous aurions recueilli et analysé plus de données concernant le développement de leur pouvoir d'agir, mais aussi les impacts sur leur vie affective et sexuelle dans l'institution. Nous avons malgré tout demandé aux

professionnels s'ils avaient noté un changement du niveau d'autonomie des résidents, suite à la mise en place ou à la participation à un projet sur la vie affective et sexuelle, par conséquent nous n'avons recueilli que des ressentis de professionnels. Cela implique alors une certaine subjectivité dans leurs propos, potentiellement nourrie par leurs représentations et ainsi qui ne correspond peut-être pas à la réalité vécue par les usagers. De plus, nous avons mené les entretiens par téléphone ce qui s'avère être un biais. En se déplaçant directement dans la structure nous aurions pu observer ce qui avait été mis en place, mais aussi nous entretenir avec les usagers et les équipes. Mais aussi, nous avons peu suivi notre guide d'entretien et certains points n'ont donc pas été abordés dans l'entretien.

D'autre part, peu d'institutions en France ont à ce jour mis en place une approche communautaire assumée dans leur accompagnement, nous n'avons donc pu interroger que des professionnels dont l'intervention tendait vers l'approche communautaire, sans pour autant être identifiée comme telle. Cette caractéristique faisait partie de nos critères d'inclusions mais compte tenu de la réalité du terrain, nous n'avons pu l'honorer et avons, autant que faire se peut, tenté de s'en rapprocher. Ainsi pour que les résultats de notre étude soient plus représentatifs du terrain, il aurait été intéressant d'approfondir nos recherches, afin de sélectionner les structures qui correspondent le mieux à nos critères d'inclusions. Peut-être aurait-il été judicieux de rencontrer un ergothérapeute utilisant l'approche communautaire dans sa pratique sans lien spécifique avec la vie affective et sexuelle, pour en analyser les conséquences et supposer une possible transposition de cette pratique dans les institutions.

Il est à noter que notre analyse des matériaux est un biais important, dans le sens où nous avons mené une étude qualitative et que nous avons traité les données par une analyse thématique. En effet cette méthode d'analyse comporte une part de subjectivité et d'interprétation, en cela que ce sont les chercheurs qui codent et catégorisent les verbatim dans des thèmes et sous-thèmes qu'ils auront choisi. Cependant ce type d'analyse nous a permis de faire émerger des sous-thèmes que nous n'avions pas envisagés, tels que la demande des usagers.

Néanmoins, si notre étude ne permet pas d'apporter une réponse à notre question de recherche, elle permet d'explorer de nouvelles pistes de pratique en ergothérapie notamment à travers l'approche communautaire. Cette recherche permet de montrer

que certaines thématiques comme la sexualité restent à ce jour encore difficiles à accompagner dans les établissements d'hébergement, malgré les directives institutionnelles. Mais aussi, que les usagers ne sont pas toujours consultés dans l'élaboration d'actions les concernant de près. Les ergothérapeutes ne sont pas en reste puisque la sexualité n'est pas considérée comme une activité de vie quotidienne par tous les professionnels, et par conséquent son accompagnement n'est pas systématique.

Ce travail de recherche permet d'apporter de nouvelles pistes de réflexion pour la pratique en ergothérapie et l'importance du respect des droits et libertés de la personne institutionnalisée dans une démarche de justice occupationnelle. Toutefois, afin de pouvoir noter une évolution dans la justice occupationnelle des résidents il serait pertinent de pouvoir évaluer avec eux un avant et un après la mise en place d'une approche communautaire en lien avec cette thématique. De cette façon nous pourrions observer quels apports permet une telle approche. Nous avons orienté notre recherche sur les projets qui avaient été mis en place dans les établissements par les professionnels, cependant il serait enrichissant de s'intéresser à des structures dont la mise en place d'actions ont été initiées par les usagers. Cela permettrait d'observer plus en détails le processus d'*empowerment* chez les individus. D'un point de vue général, il serait intéressant d'approfondir nos recherches de terrain afin de dresser un tableau plus complet des institutions hébergeant des adultes en situation de handicap et des projets sur la vie affective et sexuelle qui y sont développés.

Ainsi, si nous ne sommes pas en mesure de valider notre hypothèse, nos résultats nous permettent de supposer qu'un processus d'*empowerment* semble se développer chez les usagers dont l'accompagnement tend vers une approche communautaire. L'institution joue un rôle prépondérant dans l'accès à une justice occupationnelle pour ces adultes et nous avons pu constater que les équipes sont les premiers interlocuteurs des usagers. C'est donc à eux de mettre en place les pratiques les plus adaptées pour favoriser une amélioration de la justice occupationnelle des résidents. Notre recherche a montré l'importance de la vie affective et sexuelle chez les individus et l'ensemble de ses bienfaits. Mais aussi que les ergothérapeutes ne considéraient pas tous cette composante des activités de vie quotidienne dans leur accompagnement. Avec l'analyse du terrain nous avons exploré l'approche communautaire qui permettrait un accompagnement de cette thématique par les

équipes de professionnels mais aussi par les usagers. Ainsi, notre étude invite les ergothérapeutes à s'interroger sur les nouvelles possibilités d'accompagnement que propose l'approche communautaire et son intérêt dans notre pratique, notamment en ce qu'elle permet aux individus un développement de leur pouvoir d'agir sur les occupations qui font sens pour eux.

CONCLUSION

L'objectif de ce travail d'initiation à la recherche était de mettre en lumière la pertinence de l'approche communautaire dans les établissements d'hébergement pour adultes en situation de handicap, notamment à travers le processus d'*empowerment* permettant l'amélioration de la justice occupationnelle. Nous nous sommes donc intéressés à la thématique de la vie affective et sexuelle des usagers et comment l'*empowerment* leur permet de participer à des occupations significatives et épanouissantes pour elles dans l'institution.

Dans la première étape de cet exercice, nous avons exploré les problématiques inhérentes au terrain concernant la sexualité des adultes en situation de handicap vivant en institution. A travers une revue de la littérature existante et un questionnaire auprès d'ergothérapeutes en exercice, nous avons relevé un manque de pratique en ergothérapie en lien avec la thématique de la vie affective et sexuelle en institution. Ainsi, nous avons identifié l'approche communautaire comme étant une pratique innovante et récente en ergothérapie, pouvant s'avérer intéressante en vue d'améliorer le pouvoir d'agir des usagers dans leur vie affective et sexuelle en structure d'hébergement. Pour étayer cette exploration, nous avons développé des concepts dont les interrelations nous ont permis de construire notre question de recherche et sa modélisation conceptuelle.

La deuxième étape de notre travail d'initiation à la recherche tenait en la construction de notre modèle d'investigation, nous permettant d'analyser le terrain et ses composantes. A travers une démarche en design conceptuel, nous avons interrogé des professionnels ayant mis en place des actions au sein de l'institution afin d'apprécier les changements qu'a entraîné ce projet sur l'*empowerment* et la justice occupationnelle des usagers. Nous avons alors recueilli un certain nombre de données qualitatives que nous avons analysé par l'analyse thématique de Bardin. Celle-ci a permis de mettre en lumière un certain nombre d'éléments étayant notre recherche,

mais ne nous permettant pas de valider ou d'invalider notre hypothèse. En raison de certains biais dans cette étude, nous n'avons pu statuer sur l'influence du processus d'*empowerment* porté par une approche communautaire dans l'amélioration de la justice occupationnelle dans les institutions. Toutefois, cette recherche apporte des pistes de réflexion concernant l'intérêt du développement de l'approche communautaire dans les établissements médico-sociaux notamment dans la pratique en ergothérapie, afin de favoriser la justice occupationnelle. En effet, cela offre à l'ergothérapeute la possibilité, à travers cette approche, d'accompagner un plus grand nombre de personnes partageant les mêmes problématiques.

Ce travail d'initiation à la recherche fut une expérience riche en apprentissages tant sur notre pratique actuelle que sur les nouvelles pratiques à explorer. Nous avons pu nous exercer au maniement de l'écriture argumentative, un certain avantage en vue de notre future pratique professionnelle. L'exploration de la littérature scientifique et de son analyse ont été des expériences passionnantes, que nous mettons en lien direct avec la pratique basée sur des données probantes. En cela nous participons à la construction d'une identité professionnelle fondée sur des données scientifiques justifiant ainsi de notre pratique auprès des autres professionnels. D'un point de vue personnel, ce travail a été pour nous l'occasion de développer une certaine rigueur et de faire face à nos limites organisationnelles. Nous avons ainsi pu en tirer de nombreux apprentissages en vue de notre futur exercice professionnel.

Cet exercice de recherche terminé, nous pouvons en conclure que le respect des droits occupationnels dans la société aujourd'hui est une démarche en pleine expansion et qu'il est pertinent de l'appliquer aux institutions. En cela, l'approche communautaire semble être un cheminement intéressant pour les ergothérapeutes mais qui en est à ce jour encore à ses balbutiements dans la pratique en France. Afin de limiter les injustices occupationnelles dans les établissements, il serait intéressant pour les ergothérapeutes d'y apporter la vision occupation-centrée, fondement de notre pratique car il est nécessaire de considérer l'individu dans son entièreté occupationnelle.

BIBLIOGRAPHIE

- Albert, I. (2014, Mars). Affirmer "le droit à la vie affective et sexuelle". Entre désirs et réalités, entre permanence et changements. *Le sociographe*(47), pp. 7-9. doi:10.3917/graph.047.0007
- APF France Handicap. (2018, Juin 22). *HandyLover : vers de nouvelles positions ... sexuelles*. Récupéré sur APF France Handicap : <http://congres.blogs.apf.asso.fr/archive/2018/06/21/handy-lover-ouvre-des-perspectives-handicap-et-sexualite-110544.html>
- Association Socialiste de la Personne Handicapé. (2011). *Affectivité, Sexualité et Handicap*. (U. N. Socialistes, Éd.) Bruxelles, Wallonie , Belgique .
- Bardin, L. (2016). *L'analyse de contenu*. Paris: Quadrige Manuels.
- Barillet-Lepley, M. (2001). Sexualité et handicap : le paradoxe des modèles. D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé . L'Harmattan.
- Besse, M., & Chobeaux, F. (2014). Introduction. *VST - Vie sociale et traitements*(123), pp. 15-18. doi:10.3917/vst.123.0015
- Bibouda, M. (2016, Décembre). Des professionnels formés à la vie affective et sexuelle dans les établissements médico-sociaux. *La Santé en action*(438), pp. 29-30. Consulté le Octobre 2018
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *L'entretien* (éd. 2e). Malakoff: Armand Colin.
- Bourque , D. (2016, Juin 17). "Au Québec, l'intervention communautaire est une composante fondamentale du travail social". *Actualités Sociales Hebdomadaires*(2965), pp. 38-39. Consulté le 01 29, 2019
- Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie . (2017). *2017, Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*.
- Canadian Association of Occupational Therapists . (1997). *Enabling occupation : an occupational perspective*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Caresmel , N. (2014, Mars). Cadre légal et professionnel d'une pratique sexuelle. *Le sociographe*(47), pp. 21-30. doi:10.3917/graph.047.0021

- Chobeaux, F. (2014). Où sont les capotes ? *VST - Vie sociale et traitements*(123), pp. 25-26. doi:10.3917/vst.123.0025
- Couldrick, L. (2005, Juillet). Sexual Expression and Occupational Therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(7), pp. 315-318. Consulté le 2018
- Courtois, R. (1998). Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. (A. Médico-psychologiques, Éd.) *Revue Psychiatrique*(156), pp. 613-620. Consulté le 2019
- Crochon , F., & de Ruyg , H. (2011, Mars). Comment accompagner la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en établissement ? *Union Sociale*(245), pp. 28-31. Consulté le Octobre 2018
- Crochon, F. (2017). Vecteur polyvalent de la santé ... Dans G. Eid, *Handicap et sexualité. Déni, oubli et reconnaissance* (éd. Comprendre les perspnnes , pp. 54-64). Lyon , France: Chronique sociale .
- Cyril, S., Smith, B., & Renzaho , A. (2015, Juillet 2). Systematic review of empowerment measures in health promotion. *Health Promotion International*, pp. 1-18. doi:10.1093/heapro/dav059
- Dubasque, D. (2009). L'intervention sociale d'intérêt collectif : un mode d'intervention en travail social pour retrouver le sens du vivre ensemble ? *Informations sociales*(152), pp. 106-114.
- Fallery, B., & Rodhain, F. (2007). Quatre approches pour l'analyse de données textuelles : lexicale, linguistique, cognitive, thématique. *XVIème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique* (pp. 1-16). Montréal: AIMS.
- Ferrand, S. (2011). L'empowerment. Dans S. Ferrand, *Intervention professionnelle en service social ISAP, ISIC, auto-évaluation* (pp. 43-45). Editions ASH.
- Giami, A., Humbert, C., & Laval, D. (2001). *L'Ange et la Bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs* (éd. 2e). (d. CTNERHI, Éd.)
- Gillen , G., & A. Boyt Schell, B. (2013). Introduction to Evaluation, Intervention, and Outcomes for Occupations. Dans B. A. Boyt Schell, G. Gillen, & M. E. Scaffa,

- Willard & Spackman's Occupational Therapy* (éd. 12e , pp. 606-609). Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins. Consulté le 2018
- Gillen, G. (2014). Occupational Therapy Interventions for Individuals. Dans B. Schell, G. Gillen, & M. Scaffa, *Willard and Spackman's occupational therapy* (éd. 12e, pp. 323-341). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Gineste , Y. (2000). La sexualité dans les institutions de soins. Dans M.-H. Izard, M. Moulin, R. Nespoulous, & S. médical (Éd.), *Expériences en ergothérapie : treizième série* (pp. 156-163). Montpellier.
- Graradji, N. (2018, décembre 14). Pouvoir d'agir des usagers "Yes, they can !". *Actualités sociales hebdomadaires* , pp. 26-29.
- Hammell, K. (2008). Reflections on ... well-being and occupational rights. *Canadian Journal of Occupational Therapy*(75), p. 62.
- Hammell, K., & Iwama, M. (2012). Well-being and occupational rights: an imperative for critical occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*(19), pp. 385-394.
- HandyLover. (s.d.). *Qu'est ce que le HandyLover ?* . Récupéré sur HandyLover: <https://handy-lover.com/handylover-original/>
- Hultqvist, J., Eklund, M., & Leufstadius , C. (2015). Empowerment and occupational engagement among people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*(22), pp. 54-61. doi:10.3109/11038128.2014.934916
- Hultqvist, J., Eklund, M., & Leufstadius , C. (2015). Empowerment and occupational engagement among people with psychiatric disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*(22), pp. 54-61. doi:10.3109/11038128.2014.934916
- Jaspard, M. (2017). *Sociologie des comportements sexuels*. (L. Découverte, Éd.)
- Kielhofner, G. (1993). Occupation as the major activity of humans. Dans *Willard and Spackman's occupational therapy* (éd. 8th). Philadelphia: H Hopkins, H Smith.
- La profession d'assistant sexuel* . (2018, 10 14). Récupéré sur Assistant Sexuel : <http://www.assistantsexuel.com/profession-assistant-sexuel/>

- Le Bossé , Y. (2012). Sortir de l'impuissance : invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités. Dans Y. Le Bossé , *Tome 1 : Fondements et cadres conceptuels*. Québec: Editions ARDIS.
- Letellier, J.-L. (2014). *Leur sexualité n'est pas un handicap*. France: érès.
- Maraquin, C., & Ciron, S. (2014, 3). Ne pas se mêler de tout ! *VST - Vie sociale et traitements*(123), pp. 20-24. doi:10.3917/vst.123.0020
- Marchal, J.-L. (2014, Mars). Sexualité : ils en ont parlé ! *VST - Vie sociale et traitements*(123), pp. 37-42. doi:10.391/vst.123.0037
- Merton, R., Fiske, M., & Kendall, P. (1990). *The Focused Interview* (éd. 2e). New York: The Free Press.
- Mignot, S. (2016, Mars 04). Amour, handicap et institution. *Actualités sociales hebdomadaires*(2950), pp. 14-18. Consulté le 2018
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (2017). *Stratégie nationale de santé sexuelle. Agenda 2017-2030*.
- Monin , M. (2019). L'approche communautaire en ergothérapie : projet d'action sur des déterminants sociaux impactant l'occupation de certains publics. Dans E. Trouvé, H. Clavreul, G. Poriel, G. Riou, J.-M. Caire, N. Guilloteau, . . . I. Marchalot, & A. e. ergothérapie (Éd.), *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 343-362). Paris, France: ANFE.
- Morel, J. (2007, avril). L'approche communautaire de la santé : une des stratégies d'intervention sur les déterminants socio-économiques. *Les inégalités sociales de santé*(40).
- Negura, L. (2006, octobre 22). *L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales*. Consulté le mai 05, 2019, sur SociologieS: <https://journals.openedition.org/sociologies/993>
- OMS. (1998). Life in the 21st century A vision for all . *The World Health Report 1998* . Genève : Organisation Mondiale de la Santé .
- Organisation mondiale de la santé . (1999). *Glossaire de la promotion de la santé* . Récupéré sur OMS:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67245/WHO_HPR_HEP_98.1_fre.pdf

- Petit, C. (2019). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : espace de négociation dans les interactions. Dans E. Trouvé, H. Clavreul, G. Poriel, G. Riou, J.-M. Caire, N. Guilloteau, . . . I. Marchalot, *Participation, occupation et pouvoir d'agir : plaidoyer pour une ergothérapie inclusive* (pp. 429-442). Paris, France: ANFE .
- Pillant, Y. (2014, Mars). La sexualité n'est pas un besoin. *Le sociographe*(47), pp. 33-40. doi:10.3917/graph.047.0033
- Rogers, E., Chamberlin, J., Langer Ellison, M., & Crean, T. (1997, Août). A Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. *PSYCHIATRIC SERVICES*, 48(8), pp. 1042- 1047.
- Sakellariou, D., & Simo Algado, S. (2006, Février). Sexuality and Disability : a Case of Occupational Injustice. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(2), pp. 69-76.
- Serrata Malfitano, A., Gomes da Mota de Souza, R., & Esquerdo Lopes, R. (2016). Occupational Justice and Its Related Concepts: An Historical and Thematic Scoping Review. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, pp. 1-12. doi:10.1177/1539449216669133
- Sitbon, A. (2016, Juin). Handicap mental et vie affective et sexuelle. *La santé en action*, pp. 44-48.
- Stadnyk, R., Townsend, E., & Wilcock, A. (2010). Occupational Justice. Dans C. Christiansen, & E. Townsend, *Introduction to occupation : The art and science of living* (éd. 2e , pp. 329-358). Upper Saddle River: Pearson Education.
- Thibeault, R. (2002). Occupation and the rebuilding of civic society : Notes from the war zone. *Journal of Occupational Science*, 1(9), pp. 38-47.
- Toncheva, D., & Marlière, G. (2015, Novembre 30). *L'assistance sexuelle : soin ou prostitution ?* . Récupéré sur ASPH : <http://www.asph.be/Documents/Analyses%20et%20etudes%202015/Analyse%2019%20assistance%20sexuelle%20soin%20ou%20prostitution.pdf>

- Townsend , E., & Wilcock, A. (2004). Occupational justice and client-centered practice : A dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*(71), pp. 75-87.
- Townsend, E., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel , J., Iwama, M., Landry , J., & Brown , J. (2007). Enabling : Occupational therapy's core competency. Dans E. Townsend, & H. Polatajko, *Enabling occupation II : Advancing an occupation therapy vision for health, well-being, and justice through occupation* (éd. 2e , pp. 87-133). Ottawa: CAOT.
- Townsend, E., Polatajko, H., & Cantin, N. (2013). Habilitier à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation. *CAOT Publications ACE*.
- UNAPEI. (2015, Juin). La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales .
- Vaginay, D. (2017). Sexualité et handicap mental : pour quel sujet ? Dans G. Eid, *Handicap et sexualité. Dénis, oubli et reconnaissance* (pp. 25-39). Lyon , France: La Chronique Sociale.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy , R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (éd. 5e). Malakoff, France: DUNOD.
- Vanel, J. (2017). La vie affective et sexuelle, et le désir de parentalité chez des personnes ayant un handicap psychique. *Pratiques en santé mentale*(4), pp. 4-11.
- Wanlin, P. (2007). L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. *Acte du colloque Bilan et perspectives de la recherche qualitative*. Association pour la recherche qualitative.
- Weeks, J. (2003). *Sexuality* (éd. 2e). Londres: Routledge.
- Whalley Hammel, K. (2016). Empowerment and occupation : a new perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. doi:10.1177/0008417416652910

Wilcock, A., & Townsend, E. (2000). Occupational terminology interactive dialogue. *Journal of Occupational Science*(7), 84-86. doi:10.1080/14427591.2000.9686470

Wilcock, A., & Townsend, E. (2014). Occupational Justice. Dans B. Schell, G. Gillen, & M. Scaffa, *Willard and Spackman's occupational therapy* (éd. 12e, pp. 541 - 552). Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins .

Yerxa, E. (1993). Occupational science : A new source of power for participants in occupational therapy. *Journal of Occupational Science : Australia*(1), pp. 3-9.

LISTE DES ACRONYMES

FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
AOTA	American Journal of Occupational Therapy
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
VAS	Vie Affective et Sexuelle
CRéDAVIS	Association pour la reconnaissance et la réflexion sur le droit et l'accès à la vie sexuelle dans le secteur social et médico- social, la promotion de l'éducation à la sexualité pour tous et la lutte contre les violences sexuelles
ISS	Inégalités sociales de santé
ESAT	Etablissement Social d'Aide par le Travail

LISTE DES FIGURES

Fig. 1 : Justice occupationnelle et justice sociale permettant la survie par la rencontre des besoins biologiques, et en fournissant les moyens à la santé (page 26)

Fig. 2 : Modélisation conceptuelle (page 30)

ANNEXES

Liste des annexes

ANNEXE I : Résultats du questionnaire proposé aux ergothérapeutes DE dans le cadre de l'approfondissement de la phase exploratoire (page XI)

ANNEXE II : Tableau récapitulatif des concepts et indicateurs liés (page XIX)

ANNEXE III : Guide d'entretien (page XX)

ANNEXE IV : Retranscription de l'entretien n°1 avec une ergothérapeute (page XXII)

ANNEXE V : Tableaux de l'analyse thématique des entretiens n°1 et n°2 (page XXXVI)

ANNEXE I

Résultats du questionnaire proposé aux ergothérapeutes DE dans le cadre de l'approfondissement de la phase exploratoire.

Dans quel(s) type(s) de structure(s) travaillez-vous actuellement ?	Considérez-vous que la vie affective et sexuelle des usagers fasse partie du domaine de compétence de l'ergothérapeute ? 0 → 5	Comment, en tant qu'ergothérapeute, qualifieriez-vous la sexualité ?	Avec l'utilisateur, abordez-vous le sujet de la sexualité :	Pensez-vous qu'il est pertinent pour l'ergothérapeute de s'intéresser à ce domaine dans le cadre d'un accompagnement ? 0 → 5	→ Pourquoi ?	Pour conclure, à quel niveau intervenez-vous ou interviendriez-vous en tant qu'ergothérapeute concernant la sexualité des bénéficiaires ?
C.A.T.T.P. C.M.P. Service de psychiatrie longue durée	3	Un acte nécessaire	Uniquement quand la personne le mentionne.	4	Permet l'équilibre bien être	Conseils position et réorientation vers spécialistes.
S.E.S.S.A.D.	5	Activité signifiante et significative de vie quotidienne, occupe une part	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué.	5	Equilibre occupationnel et qualité de vie.	Permettre à la personne d'identifier ses problématiques et lui donner les clés afin de trouver ses

		dans les rôles sociaux de la personne.				propres solutions. Comme l'ensemble des problématiques identifiées par la personne : approche Top-Down.
M.A.S.	0	Intimité	Uniquement quand la personne le mentionne.	1	D'autres professionnels plus à même ... psycho...	Guider vers collègues.
I.M.E. E.H.P.A.D.	4	Quand une personne peut s'épanouir dans une relation avec une personne de son choix, que ce soit une relation affective, pour répondre à des pulsions naturelles, dans tout les cas qu'elle choisisse la nature de ces relations et les personnes.	Jamais	4	Car la sexualité est une activité comme une autre et que l'ergothérapeute est là pour accompagner la personne à réaliser ses AVQ de manière satisfaisante !	Dans un entretien avec un support / médiateur pour ne pas que la personne soit mal à l'aise. Personnellement cela m'est arrivé une fois et c'était plus une discussion avec une explicitation des problèmes et une discussion autour des solutions / structures / professionnels existants.
S.A.M.S.A.H. Hôpital de jour	5	Vie intime de la personne partagée avec autrui ou non.	Autre : pas encore eu l'occasion mais fait partie de mon questionnaire pour l'entretien.	5	Prise en soins de la personne dans sa globalité, activité comme une autre.	Accès à la sexualité.
C.A.M.S.P.	5	Tabou tout en étant fondamental	Autre : Travaillant en CAMSP je n'ai pas eu à aborder ce sujet.	5	Comme toute activité de la vie quotidienne, si c'est le souhait du patient, nous pouvons conseiller-préconiser.	Je ne sais que composée, quel niveau ?

U.S.L.D. E.H.P.A.D.	4	Activité aux facettes multiples, intime, permettant des liens sociaux particuliers, pouvant favoriser ou non le bien-être et l'estime de soi. Peut être considérée comme un loisir. Activité globale demandant de nombreuses capacités physiques et cognitives.	Uniquement quand la personne le mentionne.	4	Cela peut favoriser l'acceptation de l'arrivée dans l'établissement avec le maintien des habitudes de vie, le sentiment d'auto-efficacité et peut nécessiter des adaptations environnementales.	En cas de besoins formulés ou sous-entendus par le patient, tenter de trouver des solutions pour lui permettre d'attendre ses buts dans la prise en soin.
Cabinet d'ergothérapie libérale E.H.P.A.D. S.S.R.	3	Je ne suis pas certaine de comprendre la question. En tant qu'ergothérapeute je parlerais plutôt d'accès à la sexualité.	Uniquement quand la personne le mentionne.	4	Car c'est une AVQ qui peut être importante pour le patient.	Principalement en informateur en termes d'adaptation.
Hôpital de jour	4	Partie de la vie, de la sphère affective, intime.	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué.	4	Oui. Mais au même titre qu'un autre professionnel de santé (médecin, ide, psychologue, psychomot...) car le patient doit être pris en charge de manière globale	Groupe de parole ouvert sur le sujet, entretien individuel si demandé.
Cabinet d'ergothérapie libérale Centre de rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles (C.R.R.F.)	4	Activités de la vie quotidienne	Uniquement quand la personne le mentionne	4	Sujet important, qu'il n'est pas toujours évident d'évoquer pour l'utilisateur. Il est important d'être à l'écoute.	Information – préventions (PTH) – habileté sociales (autisme)
C.C.A.S. C.M.P.	5	Activité de la vie quotidienne	Quand vous jugez que le	5	Epanouissement du patient	Ecoute, travail avec le conjoint, formation, etc.

S.A.M.S.A.H.			sujet doit être évoqué			
E.H.P.A.D.	5	C'est une relation intime avec soi-même ou avec une autre personne, peu importe le genre.	Uniquement quand la personne le mentionne.	5	La sexualité fait partie du quotidien et des habitudes (> domaines de compétence ergo)	Sensibiliser les équipes à préserver l'intimité d'un résident pour lui permettre sa sensibilité.
Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles (C.R.R.F.)	5	Très importante pour l'équilibre psychique et moral	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	5	La sexualité fait partie intégrante de la vie de tout un chacun	Diriger la personne vers les professionnels requis et/ou conseils en postures et gestes sans douleur
E.H.P.A.D. Centre Hospitalier	2	Activité primordiale peu abordée comme telle	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	4	C'est une « activité de vie quotidienne », d'identité, de relation, de contact, de bien être	Adaptation de l'effort, de la position, ambiance/environnement
E.H.P.A.D.	5	Comme une activité de vie quotidienne et elle peut même être qualifiée de besoin	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	5	Car nous sommes les professionnels de l'occupation et la sexualité et la vie affective en font partie	Je pense que des mises en situation peuvent être effectuées mais aussi de la prévention concernant les positions à risque au niveau de la sexualité. Et pour la vie affective je pense que selon la pathologie une discussion sur les éventuelles répercussions peut être effectuée
S.A.M.S.A.H.	5	Essentielle à la vie de chaque être humain, en difficulté ou non, peu importe la difficulté	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	5	Oui car, même si, au sein d'une équipe multidisciplinaire, il n'est pas le seul à pouvoir apporter des réponses sur ce sujet, de part son	A ce jour, sur mon service d'accompagnement pour personne adulte cérébralisée, il n'est que peu proposé par l'ergothérapeute un suivi sur ce sujet. Néanmoins, si la demande

					<p>approche holistique des situations de vie quotidienne, il possède certaines compétences et/ou connaissances (telles que les approches cognitivo-comportementales, la connaissance des difficultés et limitations motrices de l'individu, la significativité de l'activité pour l'individu, l'adaptation de l'environnement et les aides techniques existant sur le marché, etc ...) permettant une réponse adaptée à chaque situation.</p>	<p>devait émergée d'un usager, en tenant compte des domaines de compétences des autres professionnels présents, l'ergothérapeute interviendrait principalement sur le versant de l'aménagement de l'activité d'un point de vue matériel.</p>
E.S.A.T.	5	<p>La sexualité est en lien direct avec l'affectivité, la tendresse, le besoin du plaisir seul ou avec autrui. la sexualité est une occupation à part entière.</p>	<p>Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué</p>	4	<p>C'est une occupation à part entière, ça fait partie de la vie quotidienne de chacun, la sexualité peut être source de déséquilibre il est donc important de s'intéresser à ce domaine. Étant un sujet tabou peu de professionnels n'abordent ce sujet avec la personne, l'ergo avec sa spécificité dans les occupations peut aborder ce sujet dans ce sens</p>	<p>Dans mon domaine (esa) je l'aborderai en entretien avec l'aidant principalement afin de savoir si c'est un domaine qui pose problème ou non, pour aider la personne dans la compréhension de la pathologie et ainsi comprendre la non réceptivité potentielle du conjoint malade par exemple, ou bien les troubles de desinhibition etc.</p>
Hôpital de jour	5	<p>Activité de la vie quotidienne permettant de s'épanouir sur le plan psychologique, physique et émotionnel.</p>	<p>Autre : Le public que je suis n'est pas forcément</p>	4	<p>Permet un équilibre occupationnel, un sentiment de bien être, confiance et estime de soi</p>	<p>Gros travail sur les équipes et les possibilités de l'institution avant tout car c'est souvent ce qui bloque....</p>

			sujette a ce type de question. Mais si les personnes mentionnent une problématique on travaille dessus.		(On n'est pas "impuissant-e")	
M.A.S.	4	Acte de la vie quotidienne	Uniquement quand la personne le mentionne	4	Parce qu'il lui est possible d'apporter des réponses en terme de positionnement ou d'aide technique	Déramatisation auprès des équipes, conseils en positionnement et aide technique
M.A.S. F.A.M. F.O.	3	Une activité signifiante et significative pouvant faire partie du quotidien	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	4	Nous pouvons faire face à des questions pratiques de la part de la personne. C'est une activité de vie quotidienne auquel on peut être confronté lorsqu'on travail dans le lieu de vie de la personne par exemple	Si il y a des questions sur des positions à faire ou non par exemple avec des personnes lombalgiques... Sur des aides techniques pour faciliter une vie sexuelle ...
M.A.S. Foyer de vie	5	Les sentiments ressentis pour une autre personne (différencier attirance psychique/physique), être capable de les extérioriser et de les contenir de la manière qui convient à la personne, sans porter atteinte à l'intégrité des autres. Sans oublier le côté solitaire ;)	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	5	Ce sujet est tabou et c'est bien malheureux, l'ergo a, part sa vision holistique de la personne, le devoir de prendre sa sexualité en compte. Il a un grand rôle à jouer dans la mise en place d'un environnement adéquat pour le développement de la sexualité des personnes prises en soin (lieu approprié, aide-	L'occasion ne s'est pas encore présentée, mais mettre en place un environnement adapté serait du ressort de l'ergo dans ma structure : une pièce appropriée, des aides-techniques si besoin, des temps alloués. Cela se fera en étroite collaboration avec l'équipe, et notamment le psychologue qui se chargera

					techniques, temps alloué, etc).	de tout ce qui est légal, sentiments, etc.
<p>Cabinet d'ergothérapie libérale</p> <p>Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles (C.R.R.F.)</p>	2	Un des éléments participant à l'épanouissement de la personne et à son bien être	Uniquement quand la personne le mentionne	2	Notre regard en tant qu'ergothérapeute permet d'apporter une dimension supplémentaire au travail d'équipe et à la réflexion autour du sujet	Réfléchir à une solution, proposer des adaptations, former et informer par exemple sur les positions à éviter quand on est opéré d'une PTH, où qu'elle solution adopter quand on a une lombalgie
Sans activité	5	Comme une activité de la vie quotidienne dans un sens.	Quand la personne le mentionne, tout en lui laissant la place pour le mentionner	5	Car c'est un secteur de la vie au même titre que la toilette, la cuisine ou le fait de s'occuper de ses enfants/parents...	compliqué de répondre étant donné que je suis en période de non-activité professionnelle. Mais il me semble qu'elle doit faire partie intégrante de la prise en soin si elle implique des restrictions identifiables dans la vie quotidienne du patient. Mais elle devra selon moi être gérée (la question de la sexualité) grâce à une collaboration inter disciplinaire. ET aussi par l'intégration du conjoint. Peut être de l'orientation, peut être de l'adaptation d'environnement, peut être une réflexion sur les postures ... sans parler de l'aspect psychologique.
<p>S.A.M.S.A.H.</p> <p>F.A.M.</p>	4	L'ensemble des actes intimes et sexuels que peuvent avoir deux personnes	Uniquement quand la personne le mentionne	3	Existence d'autres instances comme le planning familial qui sont formées à cette problématique	Rediriger les bénéficiaires vers les instances médico-sociales comme citées précédemment.

					d'accompagnement à la sexualité. Lien avec le secteur médical et aussi social.	
F.O. F.A.M. M.A.S.	4	Ensemble des comportements, de processus cognitifs, de besoins relatifs à l'instinct sexuel	Autre : Quand la personne le mentionne ou quqnd je juge que le sujet doit etre évoqué	5	Cela fait partie des actes de la vie quotidienne, la frustration sexuelle entraîne des troubles notamment comportementaux	Mise en mot, recherche de solutions satisfaisantes, collaboration avec d'autres professionnels de santé
Centre de Rééducation et de réadaptation fonctionnelles (C.R.R.F.)	3	Importante, c'est une activité de vie quotidienne au même titre que la toilette, l'habillage, la cuisine...	Jamais	3	Oui si l'usager est demandeur car c'est une AVQ, mais en pluridisciplinarité, le médecin avant tout, la psychologue,..et l'ergothérapeute	Au niveau de l'installation, de techniques de compensations, des AT
S.S.R.	5	Part entière de la vie	Quand vous jugez que le sujet doit être évoqué	5	Fait partie de la vie	Positionnement, compensation
Centre de Rééducation et de réadaptation fonctionnelles (C.R.R.F.)	3	comme étant une activité faisant partie intégrante de la vie quotidienne de la personne	Uniquement quand la personne le mentionne	3	Parce que cela fait partie de la vie de la personne et qu'au même titre qu'une autre activité, l'ergothérapeute peut avoir un rôle à jouer dans ce domaine la en termes d'adaptation surtout	adaptations en termes de matériel, d'installation

ANNEXE II

TABLEAU RECAPITULATIF DES CONCEPTS ET INDICATEURS LIES

Concepts	Sous-concepts	Indicateurs
Approche communautaire	Participation Justice sociale Communauté	Repérage collectif des problèmes Plan d'intervention de l'action élaboré avec les usagers concernés Vise à développer une plus grande autonomie de l'utilisateur Implication et engagement de toutes les personnes concernées
Empowerment	L'agir Estime de soi	Amélioration de l'estime de soi de l'utilisateur Développement du pouvoir d'agir des usagers Mise à disposition de préservatifs
Justice Occupationnelle	Droits occupationnels Justice sociale Santé	Amélioration du bien-être des usagers Respect des droits et libertés du patient Accès à des occupations significatives et épanouissantes pour la personne

ANNEXE III

GUIDE D'ENTRETIEN

Question introductive

- Acceptez-vous que notre entretien soit enregistré et que les données soient exploitées de façon anonyme ?
- Dans quel type de structure exercez-vous et quel est votre poste ?
- Comment en êtes-vous arrivés à aborder la thématique de la sexualité dans votre structure et quels sont les projets que vous avez mis en place en lien avec cette thématique ?

Corps de l'entretien

INDICATEURS	QUESTIONS
<i>Justice occupationnelle</i>	
Amélioration du bien-être des usagers	Quels sont les projets que vous avez développés au sein de l'institution en lien avec la vie affective et sexuelle des usagers ?
Respect des droits et libertés du patient	Avez-vous des textes institutionnels faisant mention de cette thématique ?
Accès à des occupations significatives et épanouissantes pour la personne	Les usagers ont-ils la possibilité d'aller et venir comme ils le souhaitent dans l'établissement ?
<i>Approche communautaire</i>	
Repérage collectif des problèmes	Qu'est-ce qui vous a incité à mettre en place ce type de projet ? A-t'il été élaboré avec les usagers et qui en a été à l'origine ? Quel était l'objectif de ce projet ?
Plan d'intervention de l'action élaboré avec les usagers concernés	
Vise à développer une plus grande autonomie de l'utilisateur	
Implication et engagement de toutes les personnes concernées	

Empowerment

Amélioration de l'estime de soi de l'utilisateur	Savez-vous quels ont été les impacts de ce(s) projet(s) sur la vie affective et sexuelle des usagers ?
Développement du pouvoir d'agir des usagers	Avez-vous noté un changement du niveau d'autonomie des usagers dans leur vie affective et sexuelle ? Avez-vous mis en place des indicateurs des indicateurs afin de mesurer ce changement ?
Mise à disposition de préservatifs	Les résidents ont-ils accès à des moyens de prévention tels que le préservatif dans l'établissement ?

Question finale

- Aujourd'hui avec le recul que vous pouvez avoir sur la situation, pensez-vous que ce projet a permis aux usagers de s'épanouir dans l'institution ?
- Merci pour vos réponses, avez-vous quelque chose qui vous semble important à rajouter pour conclure ?

ANNEXE IV

RETRANSCRIPTION DE L'ENTRETIEN N°1 AVEC UNE ERGOTHERAPEUTE

Moi : Bonjour M., c'est Célia

ERGO : Bonjour Célia

Moi : Alors déjà, merci d'avoir accepté de répondre à mes questions, est ce que tu es d'accord pour que l'entretien soit enregistré et que les données soient exploitées de manière anonyme par la suite ?

E. : Oui si tu veux.

Moi : Merci ! Du coup, le thème de mon mémoire comme je te l'ai dit c'est la sexualité dans les institutions et plus particulièrement comment elle est abordée par les équipes, par les ergothérapeutes et par l'institution en général. Plutôt du côté ergothérapique c'est ce qui touche au respect de la justice occupationnelle, l'*empowerment* donné aux usagers, et tout ce qui est approche collective à travers l'institution et qui permet justement aux usagers d'avoir ce pouvoir d'agir et d'être force de proposition eux aussi dans la vie affective et sexuelle qu'ils ont envie de mener et dans l'institution.

E. : Oui, d'accord

Moi : Alors pour commencer, quelle est ta profession et dans quel type d'institution est ce que tu travailles et comment est-ce que vous en êtes arrivés, toi et l'équipe, à aborder la thématique de la sexualité des résidents dans l'institution. Ce qui en a été à l'origine en fait.

E. : Moi je suis ergothérapeute dans un foyer d'accueil médicalisé depuis maintenant 2 ans et demi, c'est un FAM qui accueille 33 résidents qui sont en situation de handicap de naissance puisque la plupart, je pense 80% ont une paralysie cérébrale. Ce sont donc principalement des personnes qui ont toujours vécu en institution ou en tout cas à partir d'une dizaine d'année et qui ont été en IME. C'est un parcours un peu particulier aussi, mais on accueille quelques personnes qui ont déjà travaillé, qui sont mariées qui ont eu des enfants ou qui ont eu un AVC ou une tumeur cérébrale ou des épilepsies. Voilà, on accueille aussi quelques personnes qui ont ce profil-là.

Moi : Très bien

E : Donc, comment est-ce qu'on a abordé la sexualité euh ...En fait, la sexualité souvent la demande elle démarre d'un entretien, de quelque chose qui se passe en entretien avec la psychologue. C'est souvent là qu'on a le besoin, l'envie, qui ressort. C'est pas souvent, enfin c'est rare que ça vienne de l'unité en fait. Mais c'est vrai que c'est souvent là que ça ressort. Après moi je ne fais pas d'entretiens en tant que tel, c'est vrai je ne fais pas forcément d'entretien comme le fait la psychologue donc c'est vrai que ça ressort moins.

Moi : D'accord

E : Donc quand la demande part de la psychologue, en fait nous au foyer on a ce qu'on appelle « un studio ». En fait c'est une pièce dans laquelle il a un lit double, un canapé et qui est aménagée de manière assez cocooning, avec des guirlandes lumineuses, une télé, de la musique. Voilà c'est une pièce plutôt neutre et cocooning, mais qui sert exclusivement à la sexualité.

Moi : D'accord

E : Ou à la vie affective ! A la vie affective et sexuelle en fait. Donc il me semble que cette pièce date de 2010, et donc en fait elle est ouverte à tous les résidents et si deux résidents veulent y aller, ils doivent passer par la psychologue pour qu'elle valide le consentement, les besoins des uns et des autres, les demandes, qu'elle prenne tout ça en note pour qu'ensuite elle puisse transmettre aux équipes qui ensuite seront là le jour où les résidents accéderont au studio.

Moi : Ok

E : Après quand c'est un couple officiel, ou non officiel bien sûr et qui a l'habitude d'y aller, la psychologue a déjà validé ça, y'a pas de soucis si ils ont envie d'y aller un samedi où la psychologue ne travaille pas, il y a pas de problème c'est validé et ils peuvent y aller en demandant aux agents.

Moi : D'accord

E : Mais la première fois c'est forcément validé par la psychologue. Donc voilà ça c'est vrai que je pense qu'à partir du moment, de 2010 où cette pièce a été mis en place, je pense qu'on a beaucoup plus validé et qu'on a beaucoup plus mis en lumière les besoins des résidents dans leur vie affective et sexuelle.

Moi : D'accord, très bien. Donc tu n'étais pas encore employée au FAM au moment où ça a été développé ?

E : Non pas du tout, ma collègue psychologue qui est là actuellement non plus d'ailleurs. On est arrivées en 2016 en même temps, mais 2010 c'était bien avant qu'on arrive. Mais je pense que ça a vraiment ouvert les vannes on va dire, mais ça a ouvert la possibilité aux résidents, donc ça forcément c'est très intéressant, puisque donc actuellement dans les chambres ils n'ont que des lits simples.

Moi : Oui je vois.

E : Et puis pour le symbole que ça a de dire « *On va au studio* », c'est vraiment quelque chose qui est ancré, et ça a ouvert aussi les vannes au niveau des valeurs des agents par rapport à la vie affective et sexuelle. Et c'est là où c'est ... très très compliqué aujourd'hui. Alors que je pense qu'on est une institution, notamment grâce au studio, qui est plutôt ouverte sur le sujet, ou je ne pense pas qu'on soit en retard par exemple. C'est pas que ce soit un sujet tabou chez nous en fait, mais il y a des agents qui ont des grosses difficultés à l'entendre, à se positionner, à accompagner en fait le résident dans cet endroit, donc ça pose énormément de questions, ça questionne énormément les valeurs individuelles. Donc là on a eu euh ... Enfin, y'a des résidents si tu veux où euh... Enfin, on a des agents qui disent « *Oui mais on est quand même là pour les protéger et on ne sait pas ce que le résident...* ». Par exemple, un résident qui par le passé a déjà eu des accusations d'agressions sexuelle envers une autre personne, et ben ils vont avoir du mal à accepter que ce soit validé, qu'il puisse avoir une autre relation.

Moi : D'accord, ok.

E : Ou alors ça va être des relations euh ... On a aussi des relations euh ... triple, voilà avec des résidents qui sont en couple officiel et qui peuvent intégrer ponctuellement quelqu'un d'autre dans leur couple. Et ça, il y a des agents qui n'ont pas envie d'en entendre parler et qui sont très mal à l'aise avec le sujet. Du coup on est beaucoup heurtés aux valeurs des professionnels.

Moi : D'accord, et du coup quelles sont les professionnels qui interviennent dans l'organisation et la mise en place du studio ? Est-ce qu'il y a seulement la psychologue ?

E : Alors, la psychologue pour la validation, et ensuite c'est vraiment les agents qui vont euh... installer les résidents. Donc généralement la psychologue a questionné les résidents avant pour savoir s'ils voulaient être plutôt sur le canapé, plutôt sur le lit, est qu'ils voulaient être plutôt habillés, ou nus. Est-ce qu'ils voulaient plutôt regarder la télé, écouter de la musique, est-ce que c'est un petit peu tout ça. Elle le transmet ensuite aux équipes, et après pour tout ce qui est installation, l'habillage c'est vraiment les équipes qui gèrent donc les aide-soignant ou les AES.

Moi : Ok, très bien.

E : Euh... Se pose la question par exemple sur la mise en place d'un préservatif, au besoin.

Moi : Oui ?

E : Ca c'est quelque chose, dans le protocole quand le studio a été mis en place en 2010, c'était spécifié donc que c'était à mettre en place si le résident

bien-sûr n'était pas en capacité de pouvoir le faire seul, par les agents qui sont présents sur l'unité ce jour-là.

Moi : D'accord.

E : Mais il y a une formule, je me souviens plus exactement de l'intitulé, qui précise « *en fonction de la possibilité de l'agent* » aussi en fait.

Moi : Ah oui je vois.

E : C'est-à-dire que le protocole prend en compte la subjectivité, les valeurs etc des professionnels. Mais ça pose beaucoup question, parce que ça veut dire que comment dans une équipe il y a des gens qui peuvent le faire et d'autres pas ? Enfin bon, donc voilà jusque-là on a encore du mal à ... Voilà, on a encore des agents qui disent « *C'est un acte de soin, c'est aux infirmiers de le faire* » par exemple. Mais les infirmiers ne sont pas là tout le temps, alors que les agents si. Après, moi j'ai déjà été appelée en tant qu'ergothérapeute pour des problématiques en lien avec l'installation, ça ça m'est déjà arrivé. Que ce soit au préalable, pendant l'entretien avec la psychologue, où elle va les questionner sur leur installation etc. Donc du coup, il va y avoir des questionnements par rapport à l'installation et aux limitations physiques des uns et des autres. Voilà, du coup j'ai déjà été un petit peu interpellée par rapport à ça.

Moi : D'accord.

E : Ou même au moment, puisque des fois ils y vont aussi dans la journée, c'est pas forcément que le soir et la nuit, ça peut être une après-midi. Ça m'est déjà arrivé d'être interpellé par : ou les résidents, ou les agents, à ce moment-là pour l'installation.

Moi : Ok, les usagers adhèrent au concept ?

E : Alors, en soi le studio, il n'est pas extrêmement utilisé. Je pense qu'il est utilisé par un couple officiel, on va dire une fois par mois peut-être. Et puis après ponctuellement, une fois tous les quinze jours en moyenne. Mais c'est un symbole, on le voit vraiment comme ça. C'est vraiment un symbole d'ouverture d'esprit du fait qu'on soit ouverts à la discussion, du fait qu'il n'y ait pas de tabou etc. C'est vraiment symbolique finalement ce studio. Et on est plutôt fiers de pouvoir aussi, quand on le fait visiter à des personnes qui veulent possiblement rentrer chez nous au foyer, de pouvoir être fiers de montrer cette pièce et d'expliquer, voilà quel est l'intérêt et à quoi ça sert.

Moi : D'accord ! Et du coup, est ce que tu sais quels ont été les impacts de ce projet sur la VAS des usagers, est-ce qu'ils vous ont fait des retours ?

E : Eh ben euh ... Par exemple avant ils ne pouvaient pas du tout dormir ensemble, ils n'en avaient pas la possibilité puisqu'on avait que des lits simples. Et ça c'est vrai que les résidents qui peuvent en profiter, ils sont vraiment très heureux de pouvoir ensemble dans tout ce que ça apporte comme symboles dans un couple. Donc voilà, c'est vraiment là-dessus que ça se joue, mais je pense surtout que ça a vraiment libéré la parole. Euh ... Le problème c'est que la VAS aujourd'hui ça reste encore trop lié à la psychologue, et je pense que c'est ça qui pose souci, c'est-à-dire que « *On a une psychologue, et ça nous arrange bien de nous dire que la VAS, c'est elle qui le gère* ». Donc je pense que le studio ça a permis au psychologue peut-être de plus travailler sur le sujet, mais malheureusement aujourd'hui pas pour les autres professionnels. C'est-à-dire qu'on a vraiment

l'impression que les aide-soignant et les AES sont plutôt mal à l'aise en fait avec le sujet.

Moi : D'accord je vois.

E : Et donc là, il y a eu un questionnaire de réalisé par notre cadre de proximité et la psychologue, en lien avec la direction pour aller justement re-questionner les valeurs des uns et des autres. Ça vient questionner sur « *Moi en tant que professionnel, est-ce que je me sens concerné par la VAS ? Est-ce que je trouve que c'est plutôt à la psychologue de gérer ça ? Est-ce que je me sens en capacité d'accompagner un résident ?* ». Voilà, il y a pleins de questions comme ça qui vont vraiment questionner les valeurs des uns et des autres et c'est très très intéressant parce que là ma collègue est en train de dépouiller les questionnaires et déjà, rien qu'en pourcentage de participation on va pouvoir se dire « *Ah ben il y en a quand même 50% qui n'ont pas répondu* ». Enfin je donne juste un exemple de pourcentage pour l'instant, mais je pense que ça va vraiment euh... Il y a des gens qui ont mis que « *Non* » ils ne sentaient pas concernés par la VAS.

Moi : D'accord

E : Mais nous ça nous étonne parce qu'il y a euh ... Je pensais en fait, que tout le monde se sentait concerné, après on a envie ou pas de s'impliquer, de questionner un résident ou d'accompagner un résident. Mais je pensais que tout le monde se sentait concerné, et là on a des « *Non* ». Alors que là les personnes qui ont répondu au questionnaire ce n'est pas les services techniques ou les services de direction, c'est vraiment que les gens alors soit les transversaux (l'animation, les infirmiers, psycho, ergo, hôtelières ...) et puis les agents de soin. Et il y a au moins une dizaine de réponses de

personnes qui disent qu'elles ne sont pas concernées, c'est assez surprenant quand même.

Moi : Et ce sont les personnes qui sont le plus au contact des résidents au quotidien ?

E : C'est ça, en fait la question c'est jusqu'où on accompagne, jusqu'où on questionne et je crois qu'il y a un côté aussi où ... Je ne sais pas, j'ai l'impression parfois que la VAS ça fait peur aux agents. Ça fait peur parce que c'est trop intimiste alors qu'ils les accompagnent quand même à la toilette tous les matins, donc voilà c'est très étonnant. Et en fait ce questionnaire-là a été lancé parce que ma collègue psychologue a remis en place le programme VAS sur le foyer et ça a soulevé vraiment pleins de questions et pleins de remarques notamment en réunion d'équipe où on se disait « *Mais comment un agent peut penser ça ? Comment on fait pour travailler quand en face de nous on a des agents qui n'ont pas du tout les valeurs que nous on porte ?* ». Et du coup le questionnaire a été mis en place à partir de ça.

Moi : D'accord, donc si je comprends bien en fait il y a un problème au niveau de l'implication de tous les professionnels qui ne répondent pas tous positivement à cette démarche de donner de l'*empowerment* aux usagers, qui eux prennent leur sexualité au sérieux et qui ont envie de la mettre en place et finalement ces professionnels ne les accompagnent pas dans cette activité de la vie quotidienne.

E : C'est ça, et dans le programme VAS on a des référents VAS qui sont la psychologue évidemment mais aussi des agents de soin qui se sont proposés volontairement en tant que référent VAS. En gros, ça veut dire que

demain il y a besoin de ... Il y a un résident qui a une question ou il y a une problématique en lien avec la VAS, il peut y avoir une commission exceptionnelle mise en place où les référents VAS vont venir et vont échanger etc. Ce sont des professionnels qui sont censés être plus concernés que ceux qui ne sont pas référents VAS et ce sont aussi les professionnels qui participent avec la psychologue aux différentes séances de VAS. Et on a des agents qui sont quand même VAS, donc qui se sont portés volontaires pour travailler ce sujet avec les résidents, qui nous ont dit par exemple euh ... « *Moi je ne suis pas gêné par la VAS, mais quand c'est la VAS gentille* ».

Moi : D'accord .

E : Du coup c'est vrai que c'est très surprenant parce que c'est quand même un agent qui est volontaire pour travailler sur cette thématique avec les résidents et qui dit « *Je suis d'accord uniquement quand c'est la VAS gentille* ». Alors qu'est-ce que ça veut dire ? Très subjectif, mais avec du recul c'est vraiment quelque chose dont on discute beaucoup parce que c'est vraiment les valeurs des uns et des autres et c'est vrai que nous ici en institution il ne faut pas qu'on oublie qu'on est comme dans la vie donc a des gens et des orientations sexuelles différentes hein. On a des résidents qui aiment autant les hommes que les femmes, des résidents qui n'aiment que les hommes, qui n'aiment que les femmes. On a des couples comme je le disais tout à l'heure officiels et puis qui accueillent de temps à autre une autre personne dans leur couple. On a des personnes, des hommes comme des femmes d'ailleurs qui peuvent changer régulièrement de partenaire. Ça veut dire que une semaine il va demander à aller au studio avec une personne et la semaine d'après il va demander à aller au studio avec une

autre personne. Mais à partir du moment où les uns et les autres sont au courant du besoin, que tout ça c'est consenti, la psychologue elle valide en fait et ça, ça nous pousse dans nos propres représentations de la VAS

Moi : Exactement

E : C'est ça, mais moi j'accepte que là où je travaille il y ait des résidents qui aient plusieurs partenaires, mais moi dans ma vie privée mais je me mets à leur place et c'est tellement horrible sauf qu'on n'est pas là pour ça. Mais c'est ça en fait dans sexualité « *gentille* » c'est euh... la sexualité, je ne sais pas, « *simple* » ? Mais ça n'existe pas en fait. Et il y a aussi autre chose dans ce terme de la sexualité « *gentille* », c'est-à-dire deux résidents qui n'ont pas forcément les capacités d'avoir une sexualité par exemple avec pénétration, donc du coup on sait qu'ils vont dormir ensemble au studio, ils vont se faire des bisous, et on sait que ça va s'arrêter là parce qu'en termes de capacités on se doute que ça n'est pas possible que ça aille plus loin. Ça les agents y'a pas de soucis, par contre aller s'imaginer qu'on va aller dans le studio et qu'on va accompagner dans le studio des personnes qui pourraient avoir des relations sexuelles avec pénétration par exemple, ça, ça gêne.

Moi : D'accord je vois.

E : Donc en fait la vie affective ne gêne pas, mais la vie sexuelle gêne. Et c'est tout ça où c'est très très compliqué parce que voilà, on est dans du transfert qui n'est pas bon. Et ce n'est pas toujours évident de travailler et de leur permettre de pouvoir s'accomplir et de s'épanouir sur ça quand les agents ne peuvent pas, n'acceptent pas forcément.

Moi : Oui puisque finalement, si je comprends bien, eux ont saisi les opportunités et ils se retrouvent limités parce que ce sont les agents qui

restent sur leurs représentations sans changer de vision, et ça impacte leur accompagnement au quotidien, ça limite les résidents dans l'institution, dans leur lieu de vie où ils aimeraient faire comme chez eux.

E : On a fait intervenir le directeur parce qu'à un moment donné la psychologue c'était très compliqué pour elle parce que tout le monde lui tombait un peu dessus parce que c'est vrai, la VAS depuis la mise en place du studio c'est vraiment quelque chose qui est devenu central dans notre accompagnement et comme la psychologue il y a forcément pleins de choses qui se passent dans son dos et qu'après elle est obligée de retranscrire et de nous redire en fait, du nombre de demandes en lien avec la VAS. Et à un moment donné en fait, les équipes trouvaient que cette problématique elle était trop présente au sein de l'institution. Qu'on en parlait trop, que ça revenait tout le temps sur le tapis en réunion, ouais ils avaient un trop plein. Et donc, la psychologue a demandé à ce que le directeur intervienne pour venir nous dire « *Qu'est-ce qu'on fait de la vie affective et sexuelle des résidents ? Est-ce que c'est une problématique ...* » euh une « *thématique* », j'ai dit « *problématique* » mais c'est un lapsus. Donc « *Est-ce que c'est une thématique qu'on prend en compte et sur laquelle on travaille, mais dans ce cas-là on travaille tous, ou est-ce que c'est une problématique* », euh une « *thématique* » pardon, « *sur laquelle on ne travaille pas ?* ». Alors « *Qu'est-ce qu'on fait ?* », parce que elle voyait bien que les équipes ne la suivaient plus, ne suivaient plus les résidents, enfin voilà quoi. Donc elle a eu besoin à un moment donné de faire intervenir le directeur, et le directeur ne l'a pas dit dans ces mots là parce que c'est un directeur, mais en gros il a amené à réfléchir « *Mais à un moment donné on se dit qu'il ne faut pas se mettre à leur place pour pas tomber dans*

l'empathie » dans de la « *compassion* » pardon. « *Mais à un moment donné est ce qu'on ne peut pas quand même se mettre 2 minutes à leur place quoi ?* ». Déjà, ils sont obligés de demander avant d'avoir la possibilité d'avoir accès à une pièce. Donc déjà voilà, après on n'a pas le choix, on doit passer par là parce qu'il faut quand même se dire qu'on est institution et qu'on a des problématiques de harcèlement, d'attouchements etc. Donc il y a quand même des choses qu'il faut qu'on cadre.

Moi : C'est la protection et la sécurité que doit assurer l'institution en fait ?

E : Oui exactement, il faut toujours essayer de trouver un juste milieu entre l'autonomie et la sécurité à un moment donné, et dans tous les domaines c'est ça et dans la vie affective et sexuelle c'est pareil. Et du coup le directeur a dit « *Est-ce qu'on peut se mettre 2 min à leur place quand même ?* », donc lui son discours c'est bien évidemment que c'est quelque chose qu'il faut qu'on accompagne absolument.

Moi : D'accord, donc le directeur est vraiment porteur de ce projet lui aussi.

E : Ah oui, oui oui. Et du coup le programme vie affective et sexuelle a été remis en place à partir de février ou mars 2019 et il comporte une dizaine de séances sur des thématiques différentes qui ont été travaillées en lien entre la psychologue et puis les agents de soin référents VAS pour répondre à des problématiques que la psychologue voyait en entretien qui va de la connaissance du corps humain au combo consentement en passant par les aides techniques à la sexualité enfin voilà. Et bien évidemment que la direction soutient ce type de projet.

Moi : D'accord, et donc le programme vie affective et sexuelle est porté par la psychologue ?

E : Oui !

Moi : D'accord, est-elle seule dans le processus de mise en place ?

E : Alors euh, elle elle chaperonne vraiment tout le projet, après en fait elle est présente sur toutes les séances et à chaque séance c'est un professionnel référent vie affective et sexuelle qui intervient avec elle. Et du coup, les thématiques ont été travaillées entre la psychologue et le professionnel qui intervient ce jour-là.

Moi : D'accord, donc en fonction de la thématique.

E : Oui voilà. En fait, au mois de février elle a calé toutes les séances jusqu'à juillet je crois, à raison d'un vendredi après-midi sur deux je crois. Et donc il y a un thème à chaque séance, qu'elle a choisi en fonction de ce qu'elle a vu et après elle a mis un agent à côté, un agent vie affective et sexuelle. Mais du coup le thème central par exemple si c'est les représentations du corps humain, elle le travaille avec le référent VAS présent ce jour-là. Pour que du coup le jour où (donc ils sont toujours 2 à intervenir), le jour où ils sont deux à intervenir auprès des 8 résidents, ben en fait ils ont construit ensemble, la psychologue et l'agent, le programme, ce qu'il y a à l'intérieur et là où ils veulent emmener les résidents.

Moi : Alors du coup est-ce que c'est un programme ETP validé par l'ARS ?

E : Non c'est un programme, ben je ne sais pas trop, je pense que c'est un programme fait maison en fonction des problématiques de vie sexuelle qui ressortaient des résidents.

Moi : D'accord.

E : Donc moi j'interviens sur la séance à propos des aides techniques à la sexualité.

Moi : D'accord, et du coup sur cette séance vous aller aborder quelle type d'aide technique ?

E : C'est pour fin juin donc je ne me suis pas encore penchée dessus, mais c'est surtout qu'il faut que je me renseigne au niveau de la personne qui s'occupe de l'informatique chez nous sur comment est-ce que je peux faire des recherches sur mon PC sans qu'ils voient là-haut que je suis en train de faire des recherches sur des aide technique à la sexualité tu vois ?

Moi : D'accord.

E : Faut pas que j'aïlle sur n'importe quel site, du coup il faut déjà que j'entame ça comme démarches et comme quoi c'est aussi un biais parce que quelqu'un qui viendrait me parler d'une problématique ou à la psychologue et ben on ne peut pas vraiment faire de recherches sur ce qui existe là comme ça tout de suite en fait, parce qu'on est bloqués par l'informatique. Et ben mine de rien c'est aussi un biais ! Donc je ne sais pas trop de quoi je vais parler, je sais qu'il y a le HandyLover®, la table là.

Moi : Oui le rameur.

E : Oui d'accord, ben moi je veux bien mais le problème c'est que les résidents que j'accueille là, du coup je ne sais pas si tu vois un peu comment peut se présenter une personne qui a une paralysie cérébrale, mais moi ce sont des résidents qui sont beaucoup en corset siège dans leur fauteuil qui n'auraient pas du tout les capacités de tenir, enfin ils ne tiennent même pas

assis sur euh... Alors allongé c'est pas euh... Enfin voilà, ça ne me paraît pas du tout faisable avec les personnes que j'accueille aujourd'hui.

Moi : Oui c'est pas vraiment adapté à la population du FAM, ou alors avec de l'assistance.

E : Après je trouve que dans la représentation aussi, le HandyLover® ça fait un peu peur comme engin. Après je sais qu'il y a un commercial qui le vend près de là où je travaille et qui avait proposé de venir faire une démonstration donc ça je pense que je vais le recontacter. De toute façon, ça c'est sûr je vais le présenter parce que je pense que c'est l'aide technique avec un grand A qui est voilà, la première qui vient à l'esprit et qui est un tant soit peu révolutionnaire et qui est un tant soit peu réfléchie pour pouvoir permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à leur sexualité. Donc bien sûr je vais leur en parler en leur disant qu'il y a une possibilité... et puis il m'avait déjà proposé de venir faire une démonstration, donc il y a des gens ... je vais voir ce qu'ils m'apportent eux en fait. Mais il faut être prêt à avoir accès à ça, et honnêtement je pense que je partirai plutôt sur des aides techniques euh... ben des sextoys qui existent dans le commerce aujourd'hui. Déjà je pense qu'en termes de prix ce sera plus accessible, en termes de modèles, de choix, je pense qu'il y a beaucoup de choses qui se font, donc je pense que je vais plutôt aller là-dessus.

Moi : C'est peut-être plus facile d'accès aussi en termes de manipulation par rapport au HandyLover® ?

E : Oui, et c'est vrai ! Après, à moins que je ne sois pas au courant, et ce qui est très probable parce que je suis pas au courant de tout, je suis même pas sûre que (pourtant on a quand même beaucoup de résidents pour qui la vie

sexuelle est importante et où ils en parlent etc), je ne suis même pas sûre qu'il y en ait qui aient des sextoys « *personnels* » on va dire. C'est-à-dire que pour avoir des sextoys, je ne suis pas sûre de euh, je ne sais pas quelles connaissances ils ont par rapport à la sexualité seul. Enfin si, certains je sais, mais voilà c'est pas quelque chose qui se dit alors que ... Donc je pense que je vais vraiment aller sur ce qui existe. Je sais que ma collègue psychologue avait fait une demande pour en avoir justement dans ce programme VAS, d'avoir un sextoy masculin et un sextoy féminin du commerce pour pouvoir les présenter mais je ne sais pas où en est son devis.

Moi : D'accord.

E : Mais c'est pareil, à un moment donné on a eu une problématique liée à la sexualité parce qu'il y avait une résidente qui voulait accéder à une sexualité seule et où du coup on avait pensé, ben à un vibromasseur féminin qui existe dans le commerce. Donc on avait cherché avec elle sur internet, on en avait trouvé et la question qui s'était posée c'est ben, c'est une résidente qui en terme d'amplitude articulaires est proche de l'immobilisation et donc du coup qui ne pouvait pas se le poser seule, même sans parler de pouvoir le bouger ou quoi que ce soit, elle ne pouvait même pas le mettre proche de son sexe. Et du coup s'était posée la question « *Ce serait peut être possible qu'un agent ...* » ben voilà, le mette même juste dans sa culotte par exemple. Et ça déjà ... il avait fallu faire un travail sur qui veut bien le faire et qui ne veut pas le faire, parce qu'on ne peut pas imposer aux agents de le faire, c'est compliqué. Donc on avait les agents prédisposés « *canard* », et les agents qui n'étaient pas prédisposés « *canard* ». Ou si deux agents non prédisposés travaillaient ce jour-là, quid de la résidente qui a besoin de, qui a envie de l'utiliser quoi ?

Moi : D'accord, donc effectivement quand il y a des choses qui sont mises en place, qu'il y a eu la demande et même l'achat, ça pose quand même question auprès du personnel.

E : Ben en fait, il n'y a même pas eu l'achat le projet a été abandonné avant ...

Moi : Ah oui d'accord. Et pour en revenir au studio, pour ceux qui en bénéficient au niveau des usagers est-ce qu'il y a eu un changement de leur niveau d'autonomie dans leur vie affective et sexuelle ?

E : Alors, le couple officiel dont je parlais au début qui l'utilise régulièrement, enfin « *régulièrement* » c'est toutes les deux semaines ou une fois par mois, oui oui tout à fait, il y en a un des deux qui va demander à un agent. Donc il y a un agenda qui est à l'infirmerie et soit c'est le jour même le studio est dispo, les résidents ont envie de se retrouver on est samedi, il est 19h, et ils ont envie de passer la nuit du samedi soir, l'agent va aller vérifier dans l'agenda du studio si il est dispo et si c'est bon y'a pas de soucis ils y vont. Ou alors ils se disent, je ne sais pas moi, les résidents disent qu'ils aimeraient bien y aller tel soir et ils réservent le studio en fait, il est réservé et ils peuvent y aller sans problème. Et là ça transite plus du tout, ce n'est pas écrit dans les transmissions, c'est juste écrit dans l'agenda du studio pour qu'on ait une réservation en fait. Mais ça transite plus du tout par la psychologue et là ils sont complètement autonomes pour choisir d'y aller.

Moi : D'accord !

E : Ah oui oui c'est vrai que ça c'est ... Mais on a un couple quoi. Et on a des couples officiels qui ne vont jamais au studio.

Moi : Oui après c'est comment eux souhaitent vivre leur vie affective et sexuelle ?

E : Tout à fait, et puis le studio ça a une connotation un peu ... C'est vrai que nous on se le dit un peu, c'est comme si nous on allait à l'hôtel alors qu'on avait nos chambres. Il y a quand même beaucoup de couples qui préfèrent se retrouver dans la chambre, même si c'est un petit lit tant pis, et puis après comme ça à minuit hop, quand ils sont assez autonomes pour pouvoir le faire, il se remettent sur leur fauteuil et il retournent dans leur chambre comme ça ils dorment bien chacun dans leur chambre et puis ils ne sont pas vu qu'un moment dans la soirée, c'est plus intimiste de pouvoir faire ça dans sa chambre.

Moi : Ok, et du coup ils ont le studio à disposition mais au niveau de leur chambre est-ce qu'ils peuvent faire venir qui ils veulent dans leur chambre ?

E : Oui tout à fait, il y a uniquement ... On a un couple à trois en fait, c'est assez compliqué à vivre pour les uns et les autres, c'est une situation un peu particulière. Et du coup, donc c'est un monsieur qui est avec deux femmes en quelque sorte. Et du coup, là y'a eu des heures ... un cadre avec des horaires à respecter. Ca a été vu avec eux en fait, c'était vraiment une demande de leur part parce que lui n'arrivait plus du tout à gérer « *Mais du coup si je vais chez telles personne ...* », et du coup il y en avait qui étaient jalouses et puis bon c'était vraiment une demande de leur part à un moment donné de mettre un cadre. Donc là du coup il y a un cadre horaire. Mais sinon à part ça, si les résidents ont envie de se voir à 3h du matin, ben ils se voient à 3h du matin en fait.

Moi : D'accord, alors du coup est-ce que ces règles sont inscrites dans le règlement intérieur, est-ce qu'il y a des textes qui en parlent au FAM, ou bien est-ce que c'est juste un consensus entre la direction, les équipes et les résidents ?

E : Alors je ne sais pas du tout ce que dit le règlement ... Mais euh... je ne sais pas. Honnêtement je ne sais pas du tout si c'est noté quelque part, mais je pense que c'est plutôt un consensus commun, mais je ne peux pas te répondre là-dessus.

Moi : D'accord, en tout cas il ne semble pas que ce soit écrit comme interdiction dans le règlement ?

E : Ah non non ben non, ça c'est sûr que non. C'est ce que je te disais, nous on en est très fiers et on estime qu'on vit avec notre siècle en fait. Par contre c'est vrai qu'on a beaucoup de personnes qui viennent en échange ...

Moi : En échange, c'est-à-dire ?

E : Et ben, par exemple un résident qui va dans un autre foyer ou dans une autre MAS et du coup quelqu'un qui n'est pas du foyer vient chez nous pendant une semaine par exemple, ou deux semaines. C'est des échanges de résidents en fait sur une courte période quoi, un séjour. Et c'est vrai que je me souviens pas, je sais pas si on dit aux gens qu'on accueille qu'on a le studio ... Je ne sais pas si les résidents entre eux les préviennent. Je ne sais pas si c'est quelque chose qu'ils échangent, mais c'est vrai que je ne me souviens pas qu'un jour on ait eu une réaction un jour de « *Oh vous avez ça c'est bien !* » ou quelque chose comme ça ... A questionner !

Moi : Alors c'est vrai que de ce que j'ai pu voir et lire, l'accès à une vie affective et sexuelle dans les institutions, permise et favorisée par l'institution, c'est pas quelque chose qui est visible partout.

E : Mais pourtant ... Et après ça nous empêche pas d'avoir des problématiques, je me rends peut-être pas bien compte, mais j'imagine que dans d'autres structures c'est comme ça. Mais enfin là on a quand même eu une résidente qui a porté plainte contre un résident par exemple, pour harcèlement sexuel et attouchements sexuels aussi. Donc j'ai envie de dire (en même temps ce serait trop beau), mais c'est pas parce qu'on a libéré la parole et qu'on prend vraiment le sujet au sérieux, qu'on est vraiment là pour les écouter, les accompagner et vraiment réfléchir à leurs besoins avec eux qu'on a pas de dérives en fait. Et ces dérives-là malheureusement ça ne nous sert pas du tout pour que les agents des soins, aillent dans notre sens en quelque sorte.

Moi : Effectivement

E : Malheureusement oui ça ne nous sert pas du tout quoi. Et du coup après quand il faut valider que ce résident-là qui a déjà une plainte contre lui pour harcèlement et attouchements sexuels fait la demande d'aller au studio avec une autre résidente, ben là les agents disent « *Mais vous rigolez ?* ». Donc y'a pas de seconde chance quoi, c'est ...voilà. Je ne sais pas ce qu'il faudrait qu'on fasse d'ailleurs, mais : « *On veut protéger les autres résidentes, mais vous vous rendez compte qu'il a déjà une plainte contre lui pour harcèlement sexuel et on veut valider le fait qu'il aille avec l'autre résidente ?* ». Ben oui mais bon ... Il a 34 ans, on ne va pas lui interdire toute vie affective et sexuelle. Et puis en plus, je pense que le fait de ne pas valider une demande

de studio (par exemple pour ce monsieur là avec une autre résidente), le risque c'est que derrière ils fassent ce qu'ils veulent dans les chambres. Au moins sur le studio on a un regard, on leur montre qu'on est à leur écoute, on leur montre qu'on a entendu leurs demandes, qu'on va les accompagner dans leur demande, et qu'on n'a pas de soucis avec ça, qu'on est ouverts et qu'ils sont libres. Que si on ne le valide pas et qu'on en parle pas, on leur fait comprendre qu'on ne veut pas en entendre parler et qu'ils font ce qu'ils veulent ça ne nous regarde pas et que il peut y avoir des dérives à ce moment-là en fait.

Moi : Ok oui je vois. Donc à ce jour le principal frein à la vie affective et sexuelle des résidents ce serait les représentations des équipes qui limitent l'utilisation de ce qui est mis en place ?

E : Ouais, après on a aussi des freins physiques clairement quand même qui sont présents quoi. On a vraiment des freins physiques euh ...

Moi : Par rapport aux déficiences et incapacités des résidents ?

E : Oui oui, c'est-à-dire en termes d'installation, enfin voilà. Et les résidents ont pas du tout de filtre avec ce ... Enfin les résidents moins que les accompagnants en tout cas dans ce cadre-là, ils n'ont pas du tout de filtre, c'est-à-dire que moi ils sont déjà venus me dire « *Ben voilà, on aimerait faire telle position il faut que tu nous aides* », donc oui d'accord. Mais quand on a des résidents qui sont très spastiques, des personnes qui font des injections de toxine botulique ben c'est pas bien facile au niveau des raideurs des adducteurs et tout ça, bah on a quand même des limitations physiques qui sont très présentes quoi. Quand ils nous disent « *Non mais nous on veut vraiment avoir une sexualité à deux, on n'a pas envie de passer par une aide*

technique, il faut que tu nous aides » ben typiquement à un moment donné on est heurtés à des limitations articulaires, des limitations musculaires ... Et voilà, je pense que ce sont les deux gros freins.

Moi : D'accord, ok. Et est-ce que tu penses à des moyens de limiter le frein en lien avec les représentations des soignants ?

E : Ben là je pense que du coup, le questionnaire c'était une idée que moi j'avais soumis parce que à un moment donné les agents sont venus me voir moi pour me dire « *Là M. ça va plus du tout, on trouve qu'on parle trop de sexualité etc.* » Et je pense qu'ils m'en ont parlé pour que je puisse aussi en parler à la psychologue parce que je pense qu'ils n'arrivaient pas forcément à lui en parler. Et du coup j'avais conseillé aussi à un moment donné qu'il fallait qu'on ouvre les vannes quoi, qu'on crève l'abcès, il faut qu'on se dise les choses quoi. C'est-à-dire qu'il faut qu'on puisse aussi entendre les valeurs des uns et des autres, faut qu'on puisse entendre (même si on n'est pas d'accord) que il y a des agents qui supportent pas les orientations sexuelles comme ça ... Il faut qu'on pose les choses sur la table à un moment donné pour qu'on puisse travailler sur ce qui ne va pas en fait. Parce qu'à un moment donné il n'y avait plus de communication parce que vraiment on ne s'entendait plus. Et je pense que ce questionnaire-là, il va vraiment euh ... Ben j'ai lu quelques réponses comme ça, en vrac et c'est impressionnant vraiment, les termes, les mots qui sont utilisés et parfois c'est un peu violent... Quand nous on n'est pas d'accord avec, enfin moi je suis plutôt pour la liberté et puis par rapport à l'orientation etc. Mais tout le monde ne pense pas comme ça, mais dans la vraie vie aussi, enfin en dehors de nos murs aussi on a l'homophobie, on a ... Voilà quoi. Et c'est aussi des choses qu'on retrouve, malheureusement pour les résidents, ici.

Et à un moment donné, il faut qu'on crève l'abcès, il faut qu'on puisse travailler sur les valeurs quoi. Et à un moment donné, je pense que quand les valeurs sont affichées par l'établissement, c'est-à-dire que si à un moment l'établissement doit statuer pour dire « *On accepte l'homosexualité, on accepte qu'il y ait des relations multiples etc* », à un moment donné, si moi je suis agent dans ce genre de structure et que je ne suis pas d'accord avec ces valeurs et ben on s'en va, je veux dire c'est comme ça que ça se passe. Donc à un moment donné je pense qu'on va ré-afficher nos valeurs mais de façon plus précise que de dire « *La vie affective et sexuelle c'est important dans nos lieux de vie, on la prend en compte etc.* ». Je pense qu'il va vraiment falloir qu'on aille dans les détails en fonction de ce qui va ressortir de ces questionnaires. Pour que chacun puisse se dire « *A partir de ce moment, on accepte ça, on accepte ça et ça, on n'accepte pas ça et on n'accepte pas ça* ». Mais je veux dire, c'est vivre avec son temps, enfin je veux dire l'ARS, dans ton mémoire tu as dû voir tous les textes etc. Là ma collègue psychologue, je l'ai sous les yeux, elle a fait une affiche « *Au pôle médico-social la vie affective et sexuelle on en parle* », avec les objectifs de la vie affective et sexuelle qui est-ce qui en parle, qui est-ce qui est référent etc. Donc voilà, on fait à fond de la communication là-dessus. Voilà, après malheureusement comment on fait pour changer les mentalités des gens, j'ai envie de dire si on avait des réponses on n'aurait pas ... Enfin je veux dire, c'est très politique, presque sociétal, c'est sociétal ! En fait c'est ça, c'est les valeurs qu'ils ont dans la vie privée donc c'est compliqué de venir avec ça au travail. C'est très compliqué.

Moi : Oui c'est ça effectivement.

E : Mais si on trouve la solution un jour, on la transmettra au monde entier !
(Rires)

Moi : C'est vrai que ça aiderait beaucoup de personnes !

E : Mais en plus le pire c'est que cette problématique qu'on a là, par rapport aux représentations des gens c'est pas du tout les mêmes qu'il peut y avoir en gériatrie par exemple, où du coup ça va être des représentations qui sont vraiment différentes. Je pense que en personnes-âgées chez un agent, ce qui va le gêner ce n'est pas tant de la sécurité des uns et des autres, c'est plutôt de se dire « *C'est bon, il est âgé...* ». Enfin je ne sais pas, mais je me dis que les freins sont même pas les mêmes que ce soit en lieux de vie pour personnes en situation de handicap ou en lieux de vie pour personnes âgées. Toi tu as plus accès sur le handicap ?

Moi : Oui moi je cible tout ce qui est institution hébergeant des adultes en âge de procréer.

E : Et encore, moi je suis en FAM, parce que en MAS ... On a pas du tout parlé de ça, parce que moi c'est vrai qu'en FAM, la plupart des résidents avec qui je travaille sont en capacité de communiquer, de faire un choix, d'exprimer, de comprendre d'accord ? Mais on a pas du tout parlé des MAS où les résidents ont des capacités intellectuelles plus pauvres que certains des résidents ici, donc du coup la sexualité c'est encore autre chose. Comment on s'assure que le résident il ait vraiment envie, il est vraiment consentant ? Et là moi j'en parle pas parce que ici j'ai des résidents qui sont dans ce type de handicap mais ils ont pas du tout de demandes. Mais en MAS j'imagine que ça doit être pire. Du coup j'imagine que c'est pour ça que L. t'a dit de voir ça avec moi parce que lui en MAS ...

Moi : Je crois que c'est parce que lui n'a rien de mis en place sur sa structure.

E : Non effectivement.

Moi : Et moi je cherchais vraiment des structures qui avaient mis en place des projets.

E : Et pourtant, L. il est sur la MAS et sur le foyer de vie ! Et pourtant sur un foyer de vie, c'est des problématiques qui sont j'imagine très présentes quand même ! Enfin « *des problématiques* », je n'arrête pas de dire problématique mais c'est pas ça.

Moi : Oui c'est rentré dans le langage commun

E : Mais c'est fou, c'est hyper intéressant à étudier le fait que je ne fais que de dire « *problématique* » ! Donc, « *la thématique* » en foyer de vie doit être aussi très présente et là tu vois nous ici où travaille L. on en entend jamais parler. Enfin, ils n'ont pas de programme VAS alors qu'ils ont un psychologue aussi ...

Moi : Et du coup, il y a un lien entre vos deux structures pour que vous soyez amenés à communiquer avec L. ?

E : Oui, en fait si tu veux on est un Pôle médico-social donc il y a le foyer dans lequel je travaille, y'a le foyer dans lequel L. travaille qui une MAS et un foyer de vie mélangés et il y a un EPHAD aussi dans lequel il y a une ergothérapeute à temps plein. Donc on est trois structures ensemble.

Moi : D'accord, donc autant la vie affective et sexuelle des résidents est prise en compte sur le FAM, autant elle ne l'est pas dans les autres structures alors que c'est le même pôle finalement ?

E : Tout à fait, c'est très étrange en fait je ne sais pas pourquoi alors que je pense que forcément sur le foyer de vie il doit y avoir des besoins. Enfin je vois, nous on a quelqu'un qui vient d'arriver du foyer de vie chez nous dans le cadre d'un échange. C'est une personne qui est vraiment dans cette demande-là, donc je ne sais pas comment il gère ça au foyer de vie, vraiment je ne sais pas ... Et sur l'EHPAD non plus, parce que c'est pareil. C'est un peu atypique notre pôle parce que c'est un peu mélangé handicap et gériatrie.

Moi : D'accord

E : C'est hyper intéressant mais je ne sais pas du tout sur l'EHPAD comment, quel ... je ne sais pas. On a déjà du mal nous avec nos 33 résidents et du coup peu de personnel aussi donc voilà ...

Moi : D'accord, et bien merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions et bonne continuation !

ANNEXE V

TABLEAUX DE L'ANALYSE THEMATIQUE DES ENTRETIENS N°1 ET N°2

Thème : L'AGIR		
Sous-thèmes	Verbatim	
	Entretien n°1	Entretien n°2
Autonomie	<p>« si deux résidents veulent y aller, ils doivent passer par la psychologue »</p> <p>« si ils ont envie d'y aller un samedi où la psychologue ne travaille pas, il n'y a pas de problème c'est validé »</p> <p>« ils y vont aussi dans la journée »</p> <p>« qui accueillent de temps à autre une autre personne dans leur couple »</p> <p>« ils peuvent y aller en demandant aux agents »</p> <p>« la première fois c'est forcément validé par la psychologue »</p> <p>« pour avoir des sextoys, je ne suis pas sûre de euh, je ne sais pas quelles connaissances ils ont »</p> <p>« il y en a un des deux qui va demander à un agent »</p> <p>« ils réservent le studio en fait »</p> <p>« ils sont complètement autonomes pour choisir d'y aller »</p> <p>« des couples officiels qui ne vont jamais au studio »</p> <p>« beaucoup de couples qui préfèrent se retrouver dans la chambre »</p> <p>« si les résidents ont envie de se voir à 3^h du matin, ils se voient »</p> <p>« si les résidents entre eux les préviennent »</p>	<p>« il n'y avait pas d'obligation »</p> <p>« un groupe dans lequel les gens rentrent de manière volontaire et qui s'engagent à suivre le travail dans la durée »</p> <p>« ils sont dépendants des horaires d'intervention des professionnels »</p> <p>« on passe pas mal de temps sur le préservatif évidemment »</p> <p>« la question du consentement, respect de l'autre, apprendre à dire non »</p> <p>« il y a aussi pleins de choses qui se passent sans nous et tant mieux »</p> <p>« c'est en quoi on soutient le monsieur à pouvoir affirmer ce qu'il souhaite vivre sans l'influencer non plus »</p> <p>« dans le pouvoir de prendre ses décisions »</p> <p>« qui a pris conscience grâce au travail du groupe qu'elle ne pourrait pas avoir d'enfant »</p> <p>« qui l'a beaucoup aidé à évoluer dans sa relation aux hommes et dans ses projections d'avenir »</p> <p>« le respect de l'autre, tout ça »</p> <p>« ça ne marche pas du tout et il continue de ne pas respecter l'autre »</p> <p>« en terme de résultats c'est extrêmement variable »</p> <p>« dans nos deux établissements on n'a pas de préservatifs en libre accès »</p> <p>« les gens savent où en trouver, savent où ça s'achète »</p> <p>« ils savent aller chez le pharmacien »</p> <p>« même en étant très dépendant on peut inventer des choses et moi je les encourage à ça »</p> <p>« pour certains ils le font sans autorisation et c'est bien »</p> <p>« soit ils se débrouillent »</p>

Possibilités d'action	<p>« elle est ouverte à tous les résidents » « ça a ouvert la possibilité aux résidents » « on a aussi des relations euh... triple » « la psychologue a questionné les résidents pour savoir s'ils voulaient » « est-ce qu'ils voulaient plutôt » « ils ne pouvaient pas du tout dormir ensemble » « ils n'en avaient pas la possibilité » « qui n'auraient pas du tout les capacités de tenir » « ça c'est sûr je vais le présenter » « ne pouvait pas se le poser seule » « elle ne pouvait pas le mettre proche de son sexe » « ils peuvent y aller sans problème » « ils se remettent sur leur fauteuil et retournent dans leur chambre »</p>	<p>« ouvert à l'ensemble des usagers » « les participants étaient invités à venir jouer dans la scène pour résoudre le problème ou la jouer autrement ou apporter un autre regard sur ce qui venait de se jouer » « les relations amicales, ce qu'on constate en établissement c'est que déjà, c'est quelque chose de très pauvre en établissement » « peu de possibles pour pouvoir être ensemble dans des lieux un peu à l'écart » « souvent c'est peu possible quand ils sont très dépendants » « on peut aussi être dans une jolie relation » « ce sont des gens qui sont très peu préparés » « ils ont quand même peu de latitude » « ils peuvent être accompagnés pour en acheter » « ils ont accès aux commerces » « certains aménagent des choses » « il y a eu des passe-droits la nuit et je trouve ça très bien »</p>
Demande	<p>« la demande elle démarre d'un entretien » « il y a des agents qui n'ont pas envie d'en entendre parler » « j'ai déjà été appelée en tant qu'ergothérapeute » « il va y avoir des questionnements par rapport à l'installation » « j'ai déjà été un petit peu interpellée » « ça m'est déjà arrivé d'être interpellée » « du fait qu'on soit ouverts à la discussion » « du nombre de demande en lien avec la VAS » « ils sont obligés de demander » « je vais voir ce qu'ils m'apportent eux en fait » « c'était vraiment une demande de leur part » « c'était vraiment une demande de leur part » « les résidents ont pas du tout de filtre » « ils n'ont pas du tout de filtre » « j'ai des résidents qui sont dans ce type de handicap mais ils ont pas du tout de demande » « c'est une personne qui est vraiment dans cette demande-là »</p>	<p>« ça dépend aussi de ce qu'ils viennent chercher dans le groupe » « ils peuvent demander » « où il y a des infirmières je pense que c'est des choses qui peuvent être demandées » « on peut leur en donner s'ils le souhaitent » « c'était pour répondre à la demande d'un couple » « la pénétration en général c'est souvent leur demande très forte » « soit ils peuvent être installés ensemble quand ils sont dépendants l'un et l'autre » « il y a des demandes auxquelles ... »</p>

Thème : L'OCCUPATION

Sous-thèmes	Verbatim	
	Entretien n°1	Entretien n°2
Le projet/ L'action	<p>« c'est une pièce plutôt neutre et cocooning, mais qui sert exclusivement à la sexualité »</p> <p>« dans le protocole »</p> <p>« il n'est pas extrêmement utilisé »</p> <p>« on va dire une fois par mois »</p> <p>« tous les quinze jours en moyenne »</p> <p>« on est plutôt fiers »</p> <p>« le programme VAS »</p> <p>« depuis la mise en place du studio c'est vraiment quelque chose qui est devenu central »</p> <p>« le programme vie affective et sexuelle a été remis en place »</p> <p>« une dizaine de séances »</p> <p>« un programme fait maison »</p> <p>« un cadre avec des horaires à respecter »</p> <p>« je me souviens pas si on dit aux gens qu'on accueille si on a le studio »</p>	<p>« ils demandent à chaque établissement appartenant à l'association de mener au moins une journée dans l'année »</p> <p>« ce qu'on y fait c'est carte blanche »</p> <p>« une action qui était ouverte à tous les usagers et à tous les professionnels »</p> <p>« décrire ce qu'est une relation amoureuse, amicale »</p> <p>« on essayait en groupe de dégager à quel moment de la relation on pouvait être »</p> <p>« distinguer la notion de rencontre, ce qui fait la différence entre l'amitié et l'amour »</p> <p>« j'ai fait venir une troupe »</p> <p>« des interventions de théâtre forum sur ce thème-là »</p> <p>« les saynètes étaient jouées au cours du repas »</p> <p>« on a pas de groupe à l'année »</p> <p>« il faut à peu près 30 séances pour aborder l'ensemble des thèmes »</p> <p>« on travaille tous les types de relation jusqu'à en arriver forcément à la relation amoureuse »</p> <p>« on a quand même plus de femme en général que d'hommes dans les groupes »</p> <p>« il y a un gros gros travail à faire avec les hommes aussi »</p>

« c'était à mettre en place si le résident bien-sûr n'était pas en capacité de pouvoir le faire seul »
 « dans une équipe il y a des gens qui peuvent le faire et d'autres pas »
 « libéré la parole »
 « on a des référents VAS »
 « on est comme dans la vie donc on a des gens et des orientations sexuelles différentes »
 « des hommes comme des femmes d'ailleurs qui peuvent changer régulièrement de partenaire »
 « c'est pas toujours évident de travailler et de leur permettre de pouvoir s'accomplir et de s'épanouir »
 « on a fait intervenir le directeur »
 « la psychologue a demandé à ce que le directeur intervienne »
 « il y a quand même des choses qu'il faut qu'on cadre »
 « trouver un juste milieu entre autonomie et sécurité »
 « dans la vie affective et sexuelle c'est pareil »
 « bien sûr que je vais leur en parler »
 « le projet a été abandonné »
 « c'est bon y'a pas de soucis ils y vont »
 « je ne sais pas si c'est noté quelque part »
 « on a quand même une résidente qui a porté plainte »
 « y'a pas une seconde chance quoi »
 « comment on s'assure que le résident il en ait vraiment envie, il est vraiment consentant »

« je n'obligeais pas les gens à venir »
 « accepter l'autre tel qu'il est, le respecter »
 « donc la notion de consentement et la notion du respect de l'intimité »
 « les professionnels se sont aussi formés pour accompagner les personnes handicapées »
 « dans l'établissement il y a eu groupe de réflexion sur la vie affective et sexuelle durant plusieurs années »
 « la vie en établissement est quand même très liberticide »
 « la notion d'accès au plaisir au sens large »
 « comment est-ce qu'ils peuvent être ensemble sans nous »
 « il faut les informer »
 « l'amour n'est pas que danger »
 « pouvoir leur proposer des examens gynéco un peu individualisés »
 « c'est quelque chose qui est à travailler au même titre que d'autres demandes ou projets »
 « c'est reconnu, on accompagne »
 « on accompagne même des projets de couple »
 « on est assez attentifs à ça »
 « leur droit à la vie affective et sexuelle c'est quelque chose qui est très, maintenant je dirai « acquis » »
 « on est pas partout, tout le temps »
 « nous demander d'interdire à son fils »
 « on n'en avait pas le droit bien évidemment »
 « on doit aussi respecter sa propre évolution à lui »
 « on peut travailler la notion du consentement, de repérer chez l'autre ce qui dit non et puis ça marche pas du tout »
 « qui n'étaient pas accompagnés dans leur enfance et leur adolescence »
 « des gens plus âgés pour qui il n'y a jamais eu ça »
 « on se préoccupe beaucoup de la sexualité des personnes handicapées »
 « c'est aussi des questions éthiques »
 « l'institution est liberticide »
 « ça permettrait à des couples de pouvoir vivre des choses de manière un peu temporaire dans un lit un peu plus large »
 « chacun vit sa sexualité tel qu'il est et tel que c'est possible pour les deux »
 « il ne s'agit surtout pas d'imposer nos propres représentations »

<p>Activité significative et épanouissante</p>	<p>« pour le symbole que ça a de dire « on va au studio » » « c'est vrai que les résidents qui peuvent en profiter, ils sont vraiment très heureux de pouvoir dormir ensemble » « dans tout ce que ça apporte comme symbole dans un couple » « à partir du moment où les uns et les autres sont au courant du besoin » « qu'elle a choisi en fonction de ce qu'elle a vu » « on a quand même beaucoup de résidents pour qui la vie sexuelle est importante et où ils en parlent » « une résidente qui voulait accéder à une sexualité seule » « les résidents disent qu'ils aimeraient bien y aller » « lui n'arrivait plus du tout à gérer » « quelque chose qu'ils échangent »</p>	<p>« sur une participation volontaire » « envoyer avec leur accord évidemment, certains usagers pour travailler des questions telles que le désir d'enfant, la relation aux hommes, le consentement » « tout ce qui touche la relation affective et sexuelle » « on a déjà mené à bien le projet avec un groupe » « qu'est-ce qui fait qu'on peut avoir une relation amoureuse épanouie et épanouissante » « ce sont des notions qui doivent prendre sens pour eux » « désir d'enfant » « parentalité » « symboliquement ça marque peut-être la fin de la vie amoureuse »</p>
<p>Environnement physique facilitateur</p>	<p>« cette pièce date de 2010, et donc en fait elle est ouverte à tous les résidents » « à partir du moment, de 2010 où cette pièce a été mise en place, je pense qu'on a beaucoup plus mis en lumière les besoins des résidents dans leur vie affective et sexuelle » « on est une institution, notamment grâce au studio, qui est plutôt ouverte sur le sujet » « on est bloqués par l'informatique » « elle a fait une affiche « Au pôle médico-social, la vie affective et sexuelle on en parle » » « on fait à fond de la communication dessus »</p>	<p>« les gens étaient là parce que c'était sur le temps du repas » « c'est un lieu qu'on n'hésite pas à interpeller pour répondre à des problématiques » « tout ça à partir d'outils adaptés » « ils n'ont plus de notions parce que c'est très pauvre au niveau de leur relations autour d'eux » « la sage-femme se déplace pour permettre que ça puisse se faire dans leur lit » « dans le groupe on leur en donne par contre » « j'ai fait le choix de ne pas avoir de pièce ressource, enfin un lieu ressource » « je souhaite que les gens vivent ça en leur lieu privé, intime » « on a investi dans un lit double médicalisé » « d'être dans un lit deux places » « le lit idéal dans les établissements, ce serait d'avoir des lits une place et demie » « les chambres sont trop petites » « des studios pour couple, on en a pas beaucoup en général » « nous avons un studio de couple mais bon, le couple vit là depuis très très longtemps »</p>

Thème : ACCOMPAGNEMENT

Sous-thèmes	Verbatim	
	Entretien n°1	Entretien n°2
Collaboration interprofessionnelle	<p>« de quelque chose qui se passe en entretien avec la psychologue »</p> <p>« qu'elle puisse transmettre aux équipes qui ensuite seront là le jour où les résidents accèderont au studio »</p> <p>« ça a vraiment ouvert les vannes aussi au niveau des valeurs des agents »</p> <p>« la psychologue pour la validation »</p> <p>« c'est vraiment les agents qui vont installer les résidents »</p> <p>« elle le transmet ensuite aux équipes »</p> <p>« après c'est vraiment les équipes qui gèrent »</p> <p>« les infirmiers ne sont pas là tout le temps alors que les agents si »</p> <p>« ça reste encore trop lié à la psychologue »</p> <p>« ça a permis au psychologue peut être de plus travailler sur le sujet, mais malheureusement aujourd'hui pas pour les autres professionnels »</p> <p>« on trouve qu'on parle trop de sexualité »</p> <p>« il y a des gens qui ont mis que « non » ils ne se sentaient pas concernés par la VAS »</p> <p>« pour que je puisse en parler avec la psychologue »</p> <p>« ils n'arrivaient pas forcément à lui en parler »</p> <p>« il fallait qu'on ouvre les vannes, qu'on crève l'abcès »</p> <p>« il faut qu'on se dise les choses »</p> <p>« il faut qu'on puisse entendre les valeurs des uns et des autres »</p> <p>« c'est les valeurs qu'ils ont dans la vie privée donc c'est compliqué de venir avec ça au travail »</p> <p>« entre la psychologue puis les agents de soin référents VAS »</p> <p>« elle chaperonne vraiment tout le projet »</p> <p>« c'est un professionnel référent VAS qui intervient avec elle »</p> <p>« sont travaillées entre la psychologue et le professionnel qui intervient ce jour-là »</p>	<p>« réflexion en équipe sur la manière d'accompagner les personnes »</p> <p>« on est pas tout seul »</p> <p>« on est avec les équipes »</p> <p>« et aux professionnels qui souhaitaient venir »</p> <p>« les professionnels étaient participants au sein du groupe comme tout le monde »</p> <p>« on avait invité l'ensemble des usagers et des professionnels autour d'un repas »</p> <p>« on ne peut pas travailler ces questions-là sans y avoir déjà travaillé avec les équipes »</p> <p>« ce sont des questions qui méritent de toute façon qu'au préalable ont ai mis des mots là-dessus dans l'institution »</p> <p>« c'est moi qui les mène plutôt »</p> <p>« je travaille beaucoup avec l'extérieur, des services de droit commun »</p> <p>« dans le binôme qu'on forme »</p> <p>« elle en tant que sage-femme, elle peut prolonger certaines questions »</p> <p>« nous on considère qu'on a aussi notre rôle à jouer pour les amener à réfléchir »</p> <p>« tout ce qui est examen gynécologique c'est souvent mieux vécu parce que souvent c'est mieux préparé »</p> <p>« je fais appel un peu aux mêmes professionnels »</p> <p>« des questions qu'on a travaillé en équipe »</p> <p>« la première année je l'avais un peu fait de manière arbitraire, c'est moi qui avait fait voilà »</p> <p>« là on a plutôt choisi de prendre l'avis des professionnels »</p> <p>« on peut penser que dans un établissement la question est de travailler avec les professionnels, avec les usagers, et probablement avec les familles »</p> <p>« des situations complexes qui sont parlées en équipe régulièrement, qui sont réévaluées, dont on reparle »</p> <p>« on ne laisse pas le soignant seul face à ça »</p> <p>« c'est travaillé en amont »</p>

Directives institutionnelles	<p>« on ne pense pas qu'on soit en retard » « en fonction de la possibilité de l'agent » « le protocole prend en compte la subjectivité, les valeurs etc des professionnels » « c'est vraiment un symbole d'ouverture d'esprit » « c'est vraiment symbolique ce studio » « un questionnaire réalisé par notre cadre de proximité et la psychologue en lien avec la direction » « il peut y avoir une commission exceptionnelle mise en place » « quand les valeurs sont affichées par l'établissement » « son discours c'est bien évidemment que c'est quelque chose qu'il faut qu'on accompagne » « bien évidemment que la direction soutient ce type de projets » « si à un moment l'établissement doit statuer » « on va réafficher nos valeurs mais de façon plus précise »</p>	<p>« a été inscrite comme un axe du projet associatif » « on a l'obligation de mener une fois par an une action » « j'ai été nommée comme responsable de la mise en œuvre de cet axe-là » « il faut qu'on se mette d'accord sur ce qui fait sens pour l'institution » « dans notre établissement on a travaillé sur une charte « vie affective » » « je suis partie en formation » « il y a eu un cadre de posé » « présentation à l'ensemble de l'établissement » « c'est vraiment ancré dans l'établissement » « il y a quand même des directives pour travailler ça auprès de tous les publics » « la loi est un repère essentiel » « il y a les règles de l'établissement » « l'éducation à la vie affective et sexuelle est obligatoire dans les établissements »</p>
Limites	<p>« on est beaucoup heurtés aux valeurs des professionnels » « des agents qui ont des grosses difficultés à l'entendre, à se positionner, à accompagner » « ça questionne les valeurs individuelles » « ils vont avoir du mal à accepter que ce soit validé » « qui sont très mal à l'aise avec le sujet » « on a aussi des freins physiques » « c'est pas bien facile au niveau des raideurs » « on a quand même des limitations physiques qui sont très présentes » « on est heurtés à des limitations articulaires, musculaires » « ce sont les deux gros freins » « il faut qu'on pose les choses sur la table [...] pour qu'on puisse travailler sur ce qui ne va pas » « il n'y avait plus de communication, on ne s'entendait plus » « comment on fait pour changer les mentalités des gens » « on est une institution et qu'on a des problématiques de harcèlement, d'attouchements » « c'est très politique, presque sociétal » « c'est sociétal » « cette problématique qu'on a par rapport aux représentations des gens »</p>	<p>« je trouve que la porte d'entrée est extrêmement difficile pour une première fois » « on a tous nos représentations » « nos limites autour de ce thème-là » « il ne faut pas travailler avec nos propres limites à nous » « ça imprègne aussi la manière dont on va accompagner les gens » « tout ce préalable nécessaire pour mettre en place le groupe » « la question du handicap, du corps, de la maladie, des traitements, de la vie en établissement qui est une limite quand même » « pourrait être envisagé l'année prochaine que ce soit effectivement construit en fonction de leurs attentes oui c'est pas du tout impossible bien sûr » « ce qui est compliqué pour nous c'est la question de leurs droits d'aller et venir, de leurs libertés versus la question du risque » « quelles limites ont posent » « pleins de questions au quotidien qui ne sont pas simples à résoudre » « la question du consentement mutuel, évaluer en quoi la personne est aussi prête à vivre les choses » « ils vont juste avoir compris la notion d'intimité » « en établissement il y a des choses qui ne sont pas simples à travailler » « mais les limites du soignant sont posées » « les soignants peuvent être très mis à mal » « ce n'est pas si simple »</p>

<p>L'approche</p>	<p>« j'arrête pas de dire « problématique » mais c'est pas ça » « les aides-soignants et les AES sont plutôt mal à l'aise en fait avec le sujet » « référents VAS » « se sont portés volontaires pour travailler le sujet avec les résidents » « ça nous pousse dans notre représentations de la VAS » « la vie affective ne gêne pas mais la vie sexuelle gêne » « on est dans du transfert qui n'est pas bon » « c'est pas toujours évident de travailler et de leur permettre de pouvoir s'accomplir et de s'épanouir sur ça quand les agents ne peuvent pas, n'acceptent pas forcément » « essayer de trouver un juste milieu entre l'autonomie et la sécurité » « c'est vraiment quelque chose qui est devenu central dans notre accompagnement » « je pensais en fait que tout le monde se sentait concerné » « jusqu'où on accompagne » « jusqu'où on questionne » « la VAS ça fait peur aux agents »</p>	<p>« j'interviens directement auprès des usagers sous forme d'entretien, de travail de groupe avec eux » « j'ai mené des ateliers » « sur la réflexion au sein des équipes des professionnels » « en lien direct à la fois avec les usagers et puis auprès des équipes » « j'ai travaillé à partir de photo découpages à partir de magazines » « en groupe » « mettre en scène quelques thèmes qu'on avait travaillé avant » « on échangeait en groupe » « il y a un préalable avant d'aborder vraiment ça sur des travaux de groupe avec les usagers » « des prises en charge qui sont plutôt individualisées » « ce serait bien d'avoir un groupe à l'année » « l'option qui a été prise ici c'est qu'on est plutôt sur des prises en charge individualisées » « je mène un groupe » « je connais bien les usagers » « on décrit l'emploi du temps avec toutes les étapes de la relation amoureuse » « les amener peut-être à leur faire prendre conscience de leur propres limites » « pour que ça se passe le mieux possible » « la porte d'entrée qu'on a choisie n'est jamais d'abord la porte d'entrée médicale » « quels sont les besoins repérés, quelles sont les difficultés de l'équipe » « jusqu'où on accompagne » « essayer de le soutenir » « elle a été accompagnée individuellement » « c'est trouver l'équilibre quand même entre tout ça » « je propose aux couples en général d'être inventifs » « c'est quelque chose qu'il faut travailler avec eux » « ça nécessite toujours de la réflexion, une remise en question » « ça reste très très ouvert » « l'idée de travailler ça dans l'établissement, c'est vraiment nécessaire à mon sens »</p>
-------------------	---	--

Titre/Title

Sexualité et ergothérapie en institution. Pertinence de l'approche collective dans l'amélioration de la justice occupationnelle

Sexuality and occupational therapy in medico-welfare establishment. Interest of community based-practice in the improvement of the occupational justice

Auteur/Author

Célia DI TOMMASO

Mots clés

sexualité, institution, approche collective, *empowerment*, justice occupationnelle

Key words

sexuality, medico-welfare establishment, community based practice, empowerment, occupational justice

Résumé

Introduction : Aujourd'hui les adultes en situation de handicap vivant en établissements médico-sociaux n'ont pas toujours accès à une vie affective et sexuelle épanouie. L'origine de cette injustice occupationnelle réside dans les représentations individuelles des professionnels qui les accompagnent.

Objectif : Cette étude s'intéresse à la pertinence de la mise en place de l'approche collective dans les institutions afin d'encourager l'*empowerment* des usagers dans leur vie affective et sexuelle et de promouvoir la justice occupationnelle. **Méthode** : Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels exerçant en lieux de vie et ayant mis en place des projets visant à développer la vie affective et sexuelle des usagers. Un guide d'entretien a été créé et utilisé selon la méthode de l'entretien centré de Robert Melton. Puis les entretiens ont été analysés par l'analyse thématique de Laurence Bardin.

Résultats : Nous avons observé une légère amélioration de la justice occupationnelle suite à la mise en place de projet dans les institutions, ainsi que des indicateurs d'*empowerment* chez les usagers. Cependant, les résultats impliquant une approche communautaire et un processus d'*empowerment* sont discutables du fait des limitations rencontrées sur le terrain. **Conclusion** : Nous ne pouvons affirmer ou infirmer qu'une approche communautaire ait effectivement permis le développement de l'*empowerment* et l'amélioration de la justice occupationnelle. Le développement de l'approche communautaire dans les structures permettrait aux ergothérapeutes de faire valoir les droits occupationnels des usagers et ainsi perfectionner la qualité de l'accompagnement proposé. Les usagers et les professionnels doivent être impliqués dans l'élaboration du projet visant à l'amélioration de la justice occupationnelle dans la structure.

Abstract

Context: Nowadays, adults with disability, living in a medico-welfare establishment do not always provide clients with full access to a fulfilled emotional and sexual life. Occupational injustice originates from the personal representations of the professionals who support them. **Aim:** In this study, we examined the relevance of community based-practice in institutions, to encourage the client's empowerment in their emotional and sexual life and promote occupational justice. **Method:** Semi-structured interviews were conducted with professionals working institutions for adults with disability, and implemented projects for emotional and sexual life development with clients. We created an interview guide, and used it according to the focused interview method of Robert Melton. Then, interviews were analysed by the thematic analysis of Laurence Bardin. **Results:** We observed a slight improvement in occupational justice after projects implementation in institutions, as well as in empowerment's markers with clients. However, results that involved community-based practice and a process of empowerment are debatable due to limitations specific to the field. **Conclusion:** We can't confirm nor deny that a community-based practice would promote empowerment and improve occupational justice. Community-based practice in establishment could allow occupational therapists to assert client's occupational rights and then, enhance assistance quality. Clients and therapists have to be implicated in the conception of projects aiming to improve occupational justice in institutions.