



Ⓢ *Institut de Formation en
Ergothérapie*

Sexualité et blessure médullaire :
**Comment l'accompagnement sexuel peut-il influencer la qualité de vie de la
personne ?**

Unité d'Enseignement : 6.5

Mémoire d'initiation à la recherche

Sous la direction de Madame BRIFFAUT Anne

Legendre Lepinoy Charline

Promotion 2016-2019

Numéro étudiant E16-10

Mai 2019

« Pourquoi l'accompagnement sexuel ? Pour essayer de rompre cette entrave chez les personnes qui le souhaitent, qui en ont terriblement besoin. Pour devenir homme et femme ... avec un handicap et ne pas rester fatalement des « handicapés » du genre homme ou femme »

(Nuss, 2012, p 35)

Remerciements :

Tout d'abord, je tiens à remercier chaleureusement la directrice de ce mémoire, Anne Briffaut, pour ses conseils et remarques pertinentes m'ayant permis de construire mon travail de recherche.

Je remercie également l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Rouen pour leur bienveillance et leur disponibilité.

Je souhaite honorer Agathe Darret, Marjorie Delor, Vittoria De Luca, et Etienne Duboc pour leurs relectures, conseils et les encouragements qu'ils m'ont apportés. Je les remercie particulièrement pour leur soutien inconditionnel. Je souhaite également remercier Agis Tsuros pour avoir cru au potentiel de ma recherche.

Enfin, je témoigne toute ma gratitude aux personnes ayant participé à mes enquêtes de recherche. Je remercie les professionnels ayant pris du temps pour répondre à mes interrogations et me permettre de comprendre leurs actions. Je témoigne tout mon respect aux personnes présentant une blessure médullaire qui ont accepté de répondre à mon questionnaire et se livrer sur un sujet intime et personnel.

Glossaire

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APPAS : Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel

BMSF : Brief Male Sexual Index

CAOT : Canadian Association of Occupational Therapist

DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

ELADEB : Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins

ENOTHE : L'Européan Network of Occupational Therapy in Higher Education

FAGE : Fédération des Associations Générale Etudiante

FSFI : Female Sexual Fonction Index

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

HAS : Haute Autorité de Santé

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAMW : Académie suisse des sciences médicales

SEHP : Association Suisse Sexualité et Handicap Pluriels

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

WHOQOL-BREF : World Health Organization Quality of Life scale, Bref version

WFOT : World Federation of Occupational Therapists



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e *legende lepray Chaelme*

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à *ROUEN*

Le *30/08/18* signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

1.	Introduction	1
2.	Cadre contextuel	3
2.1	Situation d'appel	3
2.1	Définition de l'ergothérapie	5
2.2	Définition de la sexualité.....	6
2.2.1	D'un point de vue physiologique :.....	6
2.2.2	D'un point de vue psychologique :	6
2.2.3	D'un point de vue sociologique :	6
2.3	Émergence de la notion de la santé sexuelle	7
2.1	Qu'est-ce que la misère sexuelle ?	7
2.2	L'aide sexuelle	8
2.3	L'accompagnement sexuel	9
2.4	Choix de la population	11
2.4.1	Qu'est-ce qu'une blessure médullaire ?	12
2.4.2	Impacts de la blessure médullaire sur la sexualité	13
2.5	Émergence de la question de départ :	14
3.	Cadre conceptuel	15
3.1	Approches et visions de l'ergothérapeute	15
3.1.1	La démarche patient-centrée :	15
3.1.2	Holistisme :	16
3.2	Occupations et activités.....	16
3.3	La sexualité ; une occupation humaine ?.....	18
3.4	La sexualité et l'ergothérapie	20
3.5	Qualité de vie	21
3.6	Accompagnement sexuel des personnes blessées médullaires	23
4.	Problématique et hypothèses	29

5.	Méthode de recherche.....	30
5.1	Enquête auprès d’ergothérapeutes.....	30
5.1.1	Population interrogée	30
5.1.2	Objectifs de l’enquête	31
5.1.3	Choix et justifications de l’outil de recherche	31
5.1.4	Construction de l’outil de recherche	32
5.2	Enquête auprès de personnes blessées médullaires.....	33
5.2.1	Population interrogée	34
5.2.2	Objectifs de l’enquête	34
5.2.3	Choix et justifications de l’outil de recherche	34
5.2.4	Construction de l’outil de recherche	35
6.	Présentation et analyse des résultats de la recherche.....	37
6.1	Questionnaires à destination des personnes blessées médullaires.....	37
6.1.1	Présentation de l’échantillon.....	37
6.1.2	Absence d’accompagnement sexuel	38
6.1.3	Accompagnement sexuel	38
6.2	Entretiens avec des ergothérapeutes.....	41
6.2.1	Sexualité de la personne blessée médullaire	42
6.2.2	L’accompagnement sexuel en ergothérapie	43
6.2.3	L’accompagnement sexuel réalisé par l’équipe interprofessionnelle	47
6.2.4	Limites et bénéfices de l’accompagnement sexuel	48
7.	Retour sur les hypothèses	52
8.	Discussion.....	53
9.	Conclusion	56
10.	Bibliographie	58
11.	Table des figures et liste des annexes	63

1. Introduction

L'ergothérapie est une profession paramédicale ayant pour objectif principal de favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'individu dans ses activités de vie quotidiennes et ses occupations (arrêté du 5 juillet 2010). L'ergothérapeute tente ainsi d'améliorer la qualité de vie de l'individu (Kielhofner, cité dans Meyer, 2007). Il adopte une approche holistique ; il prend en compte toutes les sphères de la vie de la personne afin d'avoir une prise en charge globale. Son champ d'action est donc très vaste et il peut porter son attention sur de nombreuses activités importantes pour l'individu.

Ce mémoire d'initiation à la recherche est une réflexion sur le lien entre l'ergothérapie et l'accompagnement sexuel.

En effet, il arrive que la sexualité soit impactée négativement par une situation de handicap. Dans cette situation, l'individu peut bénéficier d'un accompagnement sexuel permettant de développer son autonomie et son indépendance sexuelle. Cet accompagnement peut être réalisé par différents professionnels.

Ces constats font surgir différentes questions : **Est-ce que l'ergothérapeute peut participer à l'accompagnement sexuel ? Quelles sont les solutions qu'il peut apporter ? Avec quels autres professionnels pourra-t-il accompagner l'individu ?**

Cette réflexion pourrait permettre de parvenir à une meilleure compréhension du travail de l'ergothérapeute, de son champ d'action et de ses limites. Elle pourrait également favoriser la compréhension de l'accompagnement sexuel et de ses bénéfices. De plus elle pourrait permettre de faire un état des lieux de la formation sexologique dans les études françaises d'ergothérapie. Enfin, cette recherche permet d'explorer un sujet encore tabou en France : le handicap et la sexualité.

Cette étude est centrée sur l'accompagnement sexuel proposé aux personnes présentant une blessure médullaire. En 2011, la population des blessés médullaires était estimée à 50 000 en France. Il y aurait environ 20 nouveaux cas par millions d'habitants chaque année. Environ 75% de ces individus sont des hommes et plus de la moitié des personnes blessées médullaires présentent ce diagnostic avant l'âge de 35 ans. La majorité des lésions proviennent d'accidents traumatiques (Seuret, 2011). Ces lésions touchent donc de nombreux individus et peuvent entraîner d'importantes répercussions négatives sur leur sexualité (Boirel et Guerin, dans Pouplin, 2011).

Cet écrit présente la réflexion et la démarche de recherche qui ont découlées de ces questionnements. Tout d'abord le cadre contextuel de l'étude permet de définir les notions clés du sujet. Il est enrichi par la littérature et les questionnaires exploratoires et permet d'aboutir à la formulation de la question de départ. La seconde partie de ce travail correspond au développement du cadre conceptuel, s'appuyant sur des recherches scientifiques ainsi que des entretiens exploratoires. Cette partie permet d'affiner peu à peu le sujet de ce mémoire et de formuler une problématique et deux hypothèses de recherche. Ensuite, la méthode de recherche explique les moyens mis en place pour répondre à la problématique et vérifier les hypothèses. La collecte de données effectuée grâce à des entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes et la diffusion d'un questionnaire à destination de personnes blessées médullaire est ensuite présentée puis analysée et discutée.

2. Cadre contextuel

2.1 Situation d'appel

Cette réflexion a débuté lors de ma première année d'étude, à la suite d'un cours sur les différentes aides techniques que l'ergothérapeute peut être amené à préconiser. En faisant des recherches sur divers sites spécialisés dans ce domaine (<http://www.handicat.com/>), j'ai découvert qu'il existait plusieurs aides techniques spécifiques aux activités sexuelles (handy lover, intimate rider, ferticare, viberect...). Étant donné le peu de connaissances que je possédais sur la physiologie de l'activité sexuelle et sur la sexualité en situation de handicap, j'ai d'abord été surprise de découvrir que l'ergothérapeute puisse évoquer ce sujet avec des patients. Par la suite, le questionnement de différents professionnels de santé intervenant sur mon lieu de stage, en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), m'a permis de constater que peu d'entre eux abordaient ce sujet avec des patients.

J'ai alors réalisé un questionnaire exploratoire informatif, permettant de vérifier la proportion d'ergothérapeutes abordant la sexualité lors de leurs prises en charge. Ce questionnaire a reçu 50 réponses, reflétant les représentations des ergothérapeutes face à l'accompagnement sexuel. Il est apparu que la majorité des ergothérapeutes interrogés était disposée à réaliser un accompagnement sexuel. En effet, tous les professionnels interrogés estiment que la sexualité peut être une activité source de sens pour les individus, et 94% considèrent que la sexualité peut être abordée par l'ergothérapeute. 70% des professionnels interrogés avaient déjà réalisés un accompagnement sexuel. Néanmoins, on peut supposer que ces résultats ne reflètent pas la réalité et qu'ils peuvent être biaisés. En effet, il est possible que seuls des ergothérapeutes ayant des expériences d'accompagnement sexuel aient choisi de répondre au questionnaire. De plus, l'échantillon n'est pas d'une taille assez conséquente pour permettre de généraliser les résultats à tous les ergothérapeutes français.

Ce questionnaire permet d'avoir un premier aperçu des actions des ergothérapeutes lorsqu'ils participent à l'accompagnement sexuel (Voir annexe I et II). En majorité, les ergothérapeutes interrogés préconisent des conseils, favorisent l'amélioration de l'estime de soi, orientent les patients vers d'autres professionnels et favorisent l'expression des problématiques sexuelles. Dans une moindre mesure, ils préconisent des aides techniques et aménagent l'environnement.

Par ailleurs, 90% des professionnels interrogés considèrent que leur formation initiale ne leur a pas apporté suffisamment de connaissances pour effectuer un accompagnement sexuel

de qualité. En effet, on peut remarquer que la formation d'ergothérapie en France ne présente pas d'unité d'enseignement sur la sexualité, mais que chaque institut possède différentes formations à ce sujet. A l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de Rouen, la sexualité est abordée avec l'alimentation et le sommeil lors d'un cours de deux heures. Je me suis alors interrogée sur la formation dispensée dans les autres IFE de France. J'ai réalisé un second questionnaire exploratoire, permettant de comparer les différentes formations françaises. Ce questionnaire a obtenu 54 réponses d'étudiants en ergothérapie (voir annexe III). Il apparaît que les formations comportent peu de cours sur ce sujet. En effet, seulement 20% des étudiants ayant répondu ont plus de deux heures de cours sur la sexualité et 87% des étudiants avouent ne pas avoir de formation sur l'accompagnement sexuel. Les étudiants estiment ne pas avoir assez de formation sur la sexualité ; 85% expriment avoir l'impression de manquer de formation sur l'accompagnement sexuel et 89% souhaiteraient davantage d'interventions sur ce sujet. Or, 94% considèrent que l'ergothérapeute peut être amené à aborder la sexualité lors de ses prises en charges. Néanmoins, 57% des réponses recueillies proviennent d'étudiants de Rouen. Il est donc possible que les autres IFE fonctionnent différemment, mais que le nombre limité de réponses ne permet pas de le percevoir.

Parallèlement, j'ai pu remarquer que de nombreux auteurs dénoncent ce manque de formation à l'accompagnement sexuel en ergothérapie (Couldrick, 1998 ; Sakellariou, 2006 ; Turner, 1984). On peut supposer que cette situation limite les prises en charge des ergothérapeutes.

D'autre part, ce sujet de recherche s'inscrit dans l'actualité. Effectivement, depuis quelques années, de nombreux colloques ayant pour thème l'accompagnement sexuel sont organisés en France (Agthe diserens, 2013 ; Nuss, 2008). Marcel Nuss (2012, p9), adulte en situation de handicap moteur, témoigne de son expérience et de ses problématiques sexuelles dans son ouvrage. Il exprime que, selon lui, les personnes handicapées ont été trop souvent asexuées par la société, mais que ce phénomène tend à changer : « *Depuis des années, la sexualité des personnes handicapées est devenue un des thèmes prégnants et récurrents de notre société* ». Cette réflexion s'inscrit alors dans une tentative actuelle d'amélioration de la sexualité des personnes en situation de handicap.

De manière à comprendre le lien entre l'ergothérapie et la sexualité, il est d'abord nécessaire de définir ces deux notions. Qu'est-ce que l'ergothérapie ?

2.1 Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel du secteur paramédical « *aux confins de la santé et du social* » (Meyer, 2007, p14).

Pour Muriel Mutis (2015, <http://www.ergopsy.com/domaines-de-l-occupation-humaine>), l'ergothérapeute est un expert en occupations¹, qui peut faire le lien entre les activités de la personne et sa santé.

Les prises en charge de l'ergothérapeute ont pour objectif de favoriser l'autonomie et l'indépendance de l'individu dans ses occupations et ses activités de la vie quotidienne (arrêté du 5 juillet 2010). D'après Kielhofner (cité dans Meyer, 2007), la préoccupation principale des ergothérapeutes est de développer une qualité de vie maximale pour le patient.

Lors de ses prises en charge, l'ergothérapeute effectue une évaluation de la situation du patient, afin d'établir un diagnostic ergothérapique. Il prend en compte les capacités du patient, ses difficultés, ses habitudes de vies, ses attentes et projets, son environnement matériel et humain (Arrêté du 5 juillet 2010). Selon le même texte, ce professionnel « *met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale* ». Cet arrêté précise d'autres actions de cet acteur médico-social : adaptation de l'environnement, préconisation d'aides techniques et d'assistances technologiques, préconisation d'aides humaines et animalières et la préconisation et confection d'orthèses².

L'ergothérapeute travaille auprès de personnes ayant des troubles divers, il « *examine non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent votre capacité d'agir* » (ANFE³, 2018, disponible à l'URL : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>).

Après cette définition de l'ergothérapie, il est nécessaire de comprendre la notion de sexualité. Ce domaine d'activités fait partie de la nature humaine (Sakkelariou & Simo Algado, 2006).

¹ Occupation : Activité source de sens pour l'individu qui la pratique. Se reporter à la partie « occupations et activités » pour une définition plus complète.

² Orthèse : petit appareillage qui compense un déficit, assiste une action et/ou sécurise une partie du corps.

³ ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

Il englobe la procréation, la création de lien social et la prise de plaisir sexuel (Morris, 1971, cité dans Couldrick, 1998). Pour la rédaction de ce mémoire de fin d'études, j'ai choisi de m'intéresser à la sexualité à visée de prise de plaisir et non de procréation. Effectivement, la question de la parentalité en situation de handicap me semblait soulever d'autres interrogations et de nouveaux enjeux, que je ne souhaitais pas aborder ici. Comment la sexualité à visée de plaisir peut-elle être définie ? Quelles sont les étapes qui structurent cette activité ? Quels sont les apports pour l'Homme ?

2.2 Définition de la sexualité

Couldrick (1998) dépeint le fonctionnement sexuel comme un processus impliquant des comportements physiques, physiologiques, neurologiques et émotionnels, par lesquels l'individu exprime sa sexualité. Celle-ci englobe la masturbation et l'acte sexuel avec partenaire.

2.2.1 D'un point de vue physiologique :

Le Référentiel de Psychiatrie et Addictologie (Amad et al., 2014) décrit la réponse du corps lors de l'activité sexuelle. Ceci offre la possibilité d'identifier les différences entre la réponse physiologique féminine et masculine, ainsi que les phases de l'acte sexuel : l'excitation, la phase plateau, l'orgasme et la résolution (Résumé en annexe IV).

2.2.2 D'un point de vue psychologique :

Pour Bozon (2009, p17, p28), sociologue, la sexualité participe à l'affirmation de genre : « *l'initiation sexuelle est une étape marquante de la construction sociale de la masculinité et de la féminité traditionnelle* », et elle renforce la construction identitaire : « *la sexualité apparaît comme une pratique personnelle, fondamentale dans la construction du sujet* ». De plus, la sexualité peut favoriser le développement de l'estime personnelle (Sakellariou & Simo Algado, 2007).

2.2.3 D'un point de vue sociologique :

Bozon (2009) précise que la sexualité est influencée par la culture de l'individu. Selon lui, la légitimité des pratiques sexuelles dépend de la société dans laquelle l'individu s'inscrit. Brenot (2009, p78) complète : « *la sexualité n'est ni biologique ni psychologique : elle est à la fois bio-physio-psycho-socio-ethno-écologique* ».

Parallèlement, Sakellariou et Pollard (2007, p3) expriment que la sexualité n'est pas uniquement un besoin physiologique, mais qu'elle englobe l'importance d'être un partenaire sexuel. Monzani, S. (2015, p17) ajoute que la sexualité peut satisfaire certains besoins sociaux

et affectifs : «*L'individu recherche en réalité l'amour, la reconnaissance, la proximité relationnelle, la réciprocité, la fidélité, l'intensité émotionnelle et l'implication subjective*».

Comment ce domaine d'activités peut-il influencer le bien-être et la santé de l'individu ?

2.3 Émergence de la notion de la santé sexuelle

La représentation de la santé a évolué au cours du temps. Elle a longtemps été considérée comme une absence de maladie ou de déficience. Dorénavant, la santé représente un état de bien-être, englobant les sphères psychologique, physique et sociale (OMS⁴, 1948).

En 2002, l'OMS caractérise la santé sexuelle. Cette nouvelle notion découle de la santé : «*La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble* ». Elle est définie de la manière suivante :

Etat de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient source de plaisir et sans risque, libre de toute coercition, discrimination ou violence. (OMS, cité dans Amad et al, 2014, p291)

D'après le ministère des affaires sociales et de la santé (2017), la santé sexuelle «*se base sur des principes fondamentaux : la sexualité doit être fondée sur l'autonomie, la satisfaction, la sécurité* ». La satisfaction est définie comme un contentement personnel, sentiment de bien-être ou une sensation de plaisir éprouvée à la suite de la réalisation d'une action. La satisfaction sexuelle peut donc renvoyer à un ressenti personnel évaluant le sentiment de bien-être et la prise de plaisir en rapport avec sa sexualité.

On peut donc observer un lien entre la santé, l'autonomie dans les activités sexuelles et la satisfaction sexuelle de l'individu. Une personne peut souffrir d'une santé sexuelle insatisfaisante. Cette situation, poussée à son extrême, peut entraîner le ressenti d'une «*misère sexuelle* ».

2.1 Qu'est-ce que la misère sexuelle ?

Dupras (2011, p14) décrit la misère sexuelle comme une sexualité non épanouissante, entraînant une souffrance consciente. Pour cet auteur, les déficiences cognitives, physiques et

⁴ OMS : Organisation mondiale de la santé

sociales peuvent entraîner une misère sexuelle : « *Des contraintes sociales ou incapacités limitent extrêmement la vie sexuelle des personnes handicapées, leurs besoins et désirs sexuels insatisfaits leur procurent inconfort et souffrances* » (Dupras, 2011, p 14).

Il ajoute que les personnes en situation de handicap peuvent éprouver des difficultés à trouver un partenaire. En effet, l'apparition du handicap peut diminuer l'estime de soi de la personne, rendant la séduction plus complexe. Ces problématiques en rapport avec la séduction peuvent être multifactorielles, mais l'amélioration de l'estime de soi et l'acceptation du handicap pourrait permettre à l'individu de favoriser ses rencontres (Dupras 2011).

La littérature présente deux solutions à la misère sexuelle : l'aide sexuelle et l'accompagnement sexuel. Comment peut-on caractériser ces deux termes ? Quelles sont les différences ?

2.2 L'aide sexuelle

Premièrement, l'aide sexuelle est caractérisée comme le recours à une aide humaine, permettant d'explorer la sexualité (Vaginay, 2014) Cependant, l'aide sexuelle semble être une solution insatisfaisante, car elle entraîne une dépendance à une tierce personne :

L'aide sexuelle directe (prostitution, assistance sexuelle et bénévolat) demeure une issue partielle et technique donc insatisfaisante face à la misère sexuelle. Une telle solution risque non seulement de développer une vision fataliste de la misère sexuelle, mais également une représentation simplifiée de la vie sexuelle des personnes handicapées ainsi qu'une dépendance envers l'aide sexuelle. (Dupras, 2011, p13)

Je me suis interrogée sur les activités des assistants sexuels, leur statut légal et le fonctionnement de ce service. Afin de répondre à mes interrogations j'ai décidé d'effectuer un entretien exploratoire semi directif, en m'appuyant sur le guide méthodologique rédigé par Blanchet (2007). Afin de respecter l'anonymat des personnes interrogées ainsi que la législation régissant cette étude, les retranscriptions d'entretiens ne sont pas présentées en annexe. Il est possible de se référer au tableau de synthèses des enquêtes réalisées en annexe I.

J'ai pu être en contact avec une assistante sexuelle, bénévole pour l'association APPAS⁵ (<https://www.appas-asso.fr/>). J'ai rédigé une trame de questionnaire semi directif, reprenant mes interrogations principales (voir annexe V). Lors de cet entretien, j'ai adapté mes questions

⁵ APPAS : Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel

en fonction des réponses de mon interlocutrice, afin d'éviter les redondances. J'ai enregistré cet entretien téléphonique et je l'ai anonymisé afin de pouvoir le retranscrire. Cet entretien m'a permis de mieux comprendre les difficultés des personnes en situation de handicap pour accéder aux services de prostitution et d'escorting :

Une personne qui a un handicap physique ou mental, bah ça peut être compliqué matériellement d'accéder à du travail de sexe de rue, donc ils passent par internet. On appelle ça de l'escorting et l'escorting c'est plus cher. Donc pour des personnes qui touchent l'AAH c'est pas possible ... C'est pas accessible. (Source anonyme, entretien exploratoire n°1, voir annexe I)

Cet entretien m'a également permis de prendre conscience de l'importance de l'assistance sexuelle, qui apparaît comme une solution permettant de développer le bien-être de l'individu. Ce service se distingue de la prostitution par les échanges qui se créent entre les individus et par la liberté de choix des pratiques et tarifs des professionnels. Néanmoins, ce service ne permet pas aux individus en situation de handicap d'être autonome dans leur sexualité.

En quoi l'accompagnement sexuel est-il différent ?

2.3 L'accompagnement sexuel

J'ai choisi d'utiliser le terme « d'accompagnement sexuel » car c'est celui le plus employé dans la littérature française sur le sujet (Agthe Diserens, 2013 ; Nuss, 2008 ; Pouplin, 2011). Cet accompagnement se différencie de l'aide sexuelle parce qu'il prend la forme d'une éducation et/ou de la proposition de solutions diverses permettant un gain d'autonomie et d'indépendance sexuelle. L'accompagnement sexuel englobe l'évaluation des capacités du patient, la mise à disposition d'informations sur l'anatomie et le fonctionnement physiologique de la fonction sexuelle et la formation sur les pratiques sexuelles alternatives⁶. D'après Dupras (2011), un accompagnement social et psychologique permettrait aux personnes en situation de handicap de prendre confiance en eux, et ainsi de pouvoir développer l'expérimentation de leur sexualité :

Une solution à la misère sexuelle consiste à éduquer la personne afin de lui donner les moyens de surmonter son indigence. Il s'agit de développer des compétences socio-

⁶ Pratiques sexuelles alternatives : terme englobant les différentes manières d'accomplir sa sexualité en situation de handicap, comme la découverte de nouvelles zones érogènes, le para orgasme, l'adoption de positions adaptées, l'orientation vers un professionnel spécialisé, le recours à l'assistance sexuelle, l'adaptation de l'environnement ...

sexuelles chez la personne handicapée pour qu'elle puisse assurer son rôle d'acteur sexuel capable de séduire et de trouver un partenaire. (Dupras, 2011, p20)

Selon Nuss (2012, p9), l'accompagnement sexuel est une solution nécessaire, de plus en plus recherchée : « nous sommes confrontés à la nécessité de proposer des solutions à une demande exponentielle : la reconnaissance de la sexualité de ces personnes et de la mise à disposition de moyens adéquats afin de pouvoir l'expérimenter ». L'accompagnement sexuel permet de résoudre les problématiques sexuelles physiques, psychologiques et sociales (l'OMS⁷, cité dans Amad et al., 2014 ; Vaginay, 2014). Vaginay (2014) exprime que cet accompagnement permet de renforcer l'acceptation du handicap.

J'ai réalisé deux entretiens exploratoires, afin de découvrir les difficultés rapportées par les patients et leur conjoint, comprendre les interactions entre les différents professionnels et découvrir quelles solutions l'équipe médicale peut leur apporter.

J'ai interrogé un psycho-sexologue afin de découvrir une prise en charge axée sur la psychologie. J'ai appliqué le même mode opératoire que lors de mon premier entretien pour réaliser et retranscrire celui-ci (voir annexe VI). Cet échange a permis d'illustrer la différence entre un psycho-sexologue et un sexologue :

Par exemple pour une dysfonction érectile le sexologue donne des médicaments, mais heu ... Nous c'est plus l'écoute du patient, de sa sexualité, son vécu, son rapport au corps ... [...] souvent il faut retrouver une image de la sexualité correcte aussi, sans angoisses qu'on se crée seul. Le travail de l'image corporelle, la relation à l'autre, la communication, [...] accepter les changements ... [...] on peut proposer des traitements ou des exercices, des massages. (Source anonyme, entretien exploratoire n°2, annexe I)

Cet entretien a permis de souligner les enjeux de l'accompagnement psychologique dans l'accompagnement sexuel ; reconstruction identitaire, amélioration de l'estime personnelle, acceptation du handicap et amélioration de l'image du corps. Il est apparu, à travers cet entretien, que les conjoints peuvent également ressentir des difficultés face à leur sexualité, comme un sentiment de culpabilité face à leurs désirs sexuels ou une baisse de libido due à l'angoisse.

⁷ OMS : Organisation mondiale de la santé

Enfin, j'ai réalisé un entretien avec un médecin travaillant en SSR⁸, afin de découvrir une prise en charge axée sur l'aspect physique (voir annexe VII). Les médecins peuvent proposer des traitements et des procédures médicales comme le recueil de sperme ou la fécondation in vitro. Cet entretien a éclairci les différences entre un accompagnement sexuel réalisé par un professionnel ou par une équipe : « *Un seul professionnel permet plus d'intimité, moins de gêne, des entretiens individuels ... Mais plusieurs, comme un trio ergo-psy-médecin, ça permet de couvrir les troubles psychologiques et physiques ...* » (Source anonyme, entretien exploratoire n°3, annexe I). Cet entretien a également permis d'échanger sur l'implication des ergothérapeutes, qui peuvent préconiser des aides techniques spécifiques et adapter l'environnement de l'individu.

Les entretiens exploratoires ont également démontré que les problématiques sexuelles pouvaient être très variées en fonction de la pathologie de l'individu. J'ai alors décidé de centrer mon étude sur une pathologie unique, afin de pouvoir respecter les échéances imparties pour cette recherche.

2.4 Choix de la population

J'ai d'abord choisi de porter ma réflexion sur les personnes présentant un syndrome d'Asperger⁹. Néanmoins, j'ai rapidement constaté qu'il y avait peu de littérature sur ce sujet. De plus, en contactant les centres experts du syndrome d'Asperger français, j'ai pris conscience que peu d'ergothérapeutes réalisent un accompagnement sexuel avec cette population. De ce fait, je craignais de ne pas disposer de suffisamment de ressources pour réaliser cette recherche.

J'ai ensuite volontairement choisi de ne pas évoquer la sexualité des personnes en situation de handicap vivant de manière pérenne au sein d'une institution, car les problématiques me semblaient différentes. En effet, j'ai pu lire un mémoire étudiant (Cheron, 2013) exprimant les différents enjeux éthiques de la sexualité au sein d'une institution, telle que la notion d'intimité, le consentement, la réglementation administrative, l'implication de l'entourage ... Mon ambition était de traiter le sujet de l'accompagnement sexuel de manière globale, en évoquant différentes pathologies et lieux de vie, mais les échéances et consignes pour ce travail d'initiation à la recherche ne le permettaient pas. J'ai donc choisi de réaliser mon étude sur

⁸ SSR : Soin de Suite et Réadaptation

⁹ Syndrome d'asperger : Trouble du spectre autistique, présentant une altération de la communication et des interactions sociales, ainsi que des intérêts restreints et comportements stéréotypés

l'accompagnement sexuel réalisé dans un service de rééducation et de réadaptation, avec un objectif de retour à domicile.

De nombreux écrits sur l'accompagnement sexuel en ergothérapie évoquent les personnes blessées médullaires. Cette pathologie présente des répercussions sensorielles, motrices, sociales et psychologiques (Albert, dans Pouplin, 2011). Il m'a semblé intéressant de m'interroger sur l'implication de l'ergothérapeute dans ces différents aspects. J'avais conscience d'avoir certaines représentations personnelles de cette pathologie, que je souhaitais déconstruire via ma réflexion et mes recherches. En conséquence, j'ai choisi de centrer ma réflexion sur les personnes blessées médullaires.

2.4.1 Qu'est-ce qu'une blessure médullaire ?

La moelle épinière est la partie du système nerveux central qui se situe à l'intérieur de la colonne vertébrale. Elle permet la transmission des afflux nerveux concernant les sensations et les fonctions motrices de notre corps. Si elle est endommagée, la transmission de ces afflux devient difficile voire impossible, entraînant des déficiences motrices et/ou sensitives.

Au niveau de la lésion, on parle du « syndrome lésionnel » ; le métamère¹⁰ lésé n'est plus fonctionnel, on observe alors une paralysie flasque dans les muscles associés, une anesthésie du dermatome et une abolition du réflexe ostéotendineux.

Si les métamères sous la lésion sont également affectés, on parle de « syndrome sous lésionnel » ; on observe une paralysie complète ou partielle des muscles correspondants, ainsi qu'une anesthésie totale ou partielle et l'exagération des réflexes.

L'étendue de ces lésions dépend de la localisation de la blessure sur la moelle épinière. Plus la lésion est haute, plus les conséquences risquent d'être importantes.

Ce handicap induit l'apparition d'une dépendance fonctionnelle. Il peut également y avoir des complications associées, comme l'incontinence, les dysfonctions du système digestif, la fragilité de la peau, des déficiences génito-sexuelles, des complications respiratoires et/ou cardio-vasculaires, des troubles du tonus et l'apparition de douleurs (Albert, dans Pouplin, 2011 ; Soulier, 2001). Il existe différents syndromes médullaires, la liste de ceux-ci et leurs caractéristiques sont reprises à la fin de ce mémoire en annexe VIII.

¹⁰ Un métamère désigne une unité anatomique apparaissant lors du développement et de la segmentation des embryons.

En quoi cette pathologie peut-elle influencer la sexualité des individus ?

2.4.2 Impacts de la blessure médullaire sur la sexualité

Lors de blessures médullaires, l'apparition du handicap est très brutale et surprenante : «*Sans transition, il [le handicap] fracture la vie et la sexualité entre avant et après le traumatisme* » (SEHP¹¹, 1998, cité dans Boirel et Guerin, dans Pouplin, 2011, p229). L'apparition du handicap peut impacter fortement la vie sexuelle du patient : «*Les raisons sont multiples : physiologiques, psychologiques, liées aux troubles associés* » (Boirel et Guerin dans Pouplin, 2011, p223).

En effet, sur le plan psychologique les individus avec une blessure médullaire peuvent souffrir d'une baisse de la libido¹², d'une diminution de l'estime de soi, d'une perte de confiance dans leurs relations sociales, d'angoisses, de difficultés d'acceptation du handicap et de l'image du corps et de traumatisme lié à l'accident (Boirel et Guerin dans Pouplin, 2011).

Sur le plan physique, les personnes blessées médullaires peuvent présenter des troubles moteurs limitant la mobilité lors de l'activité sexuelle, une perte de la sensibilité ou encore l'apparition de douleurs lors de l'acte (Summerville, 1998 ; Boirel et Guerin, dans Pouplin, 2011).

Boirel et Guerin (dans Pouplin, 2011, p 224) ajoutent : «*Le traumatisme médullaire engendre, outre le déficit sensitif et moteur, des déficiences de la fonction sexuelle* ». Ces dysfonctions varient en fonction des individus et de leur lésion (Boirel et Guerin, dans Pouplin, 2011). Les personnes blessées médullaires peuvent souffrir de troubles du désir sexuel, de l'excitation ou de l'orgasme (Soulier, 2001). Le référentiel de psychologie et d'addictologie (Amad et al., 2014) et les DSM¹³ IV et V (American Psychiatric Association, 2003 ; 2013) définissent les différentes dysfonctions sexuelles. Le trouble du désir sexuel s'apparente à une diminution de la libido ou d'un désintérêt pour l'activité sexuelle. Les troubles de l'excitation regroupent des troubles de l'érection chez l'homme et de la lubrification vaginale chez la femme (American Psychiatric Association, 2003, 2013 ; Amad et al., 2014). Les troubles de l'orgasme correspondent à l'absence ou l'émoussement du ressenti du plaisir sexuel (Soulier, 2001). L'origine de ces différents troubles peut être multifactorielle ; psychologique, physique et/ou

11 SEHP : Association Suisse Sexualité et Handicap Pluriels

12 Libido : Désir sexuel

13 DSM : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

médicamenteuse. Ces dysfonctions peuvent être permanentes ou occasionnelles, avec des intensités variables.

D'autre part, Boirel et Guerin (dans Pouplin 2011) précisent que lors d'une blessure médullaire la sexualité peut être impactée par des troubles vésico-sphinctériens et colorectaux. En effet, la blessure médullaire peut induire des fuites fécales et urinaires qui peuvent entraîner une forte angoisse de l'individu lors de ses activités sexuelles. De plus, d'après Boirel et Guerin (dans Pouplin, 2011), la fragilité cutanée peut rendre l'activité sexuelle plus complexe ; il est nécessaire de protéger la peau du risque de formation d'escarres. Par conséquent, l'individu doit adapter son activité sexuelle de manière à préserver son intégrité cutanée.

En somme, chaque phase de l'acte sexuel (excitation, phase plateau, orgasme, résolution) peut être plus ou moins impactée par la blessure médullaire. Les individus concernés ne présentent pas les mêmes problématiques et n'ont pas les mêmes besoins d'accompagnement sexuel. Les professionnels réalisant l'accompagnement sexuel doivent pouvoir s'adapter aux spécificités de chaque individu.

2.5 Émergence de la question de départ :

En considérant mes différentes interrogations, j'ai pu formuler la question de départ suivante :

De quelle manière l'ergothérapeute, travaillant au sein d'une équipe, peut-il s'inscrire dans l'accompagnement sexuel, tout en adaptant sa prise en charge aux spécificités de chaque patient blessé médullaire ?

3. Cadre conceptuel

Afin de répondre à cette question de départ il est dans un premier temps nécessaire de définir comment l'ergothérapeute peut adapter ses prises en charges aux spécificités de chacun.

3.1 Approches et visions de l'ergothérapeute

L'ergothérapie s'est fondée sur trois paradigmes au cours du temps (Morel-Bracq, 2009). Ces paradigmes influencent la pratique professionnelle des ergothérapeutes. Le premier suppose que l'activité est nécessaire à l'humain, et qu'elle permet d'améliorer la santé de l'individu qui la pratique. Le second « *se centre sur l'importance du fonctionnement des systèmes internes et l'amélioration de ces systèmes pour permettre l'activité* » (Morel-Bracq, 2009, p. 17). Le troisième met en évidence l'importance des interactions entre la personne, ses activités et son environnement. Il permet de prendre en compte la singularité de chaque individu, afin d'avoir une prise en charge adaptée à la complexité de chaque situation de handicap (Morel-Bracq, 2009, p. 17). On peut observer l'émergence d'une approche patient-centrée découlant de ce paradigme, qui se distingue de l'approche patho-centrée.

La démarche patho-centrée se caractérise par des soins répondant aux symptômes de la personne. Pour Duffé (2009), cette approche est insatisfaisante car le handicap ne se résume pas à la pathologie. Selon lui, c'est une période de transition pendant laquelle l'individu va réaliser « *l'apprentissage d'une autre vie* ». Cet auteur ajoute que « *Si le handicap est lié au pathologique dans son archéologie ou dans son histoire, il ne saurait être réduit à la pathologie, dès lors qu'il apparaît comme une expérience singulière* » (Duffé, 2009, p101).

3.1.1 La démarche patient-centrée :

L'approche patient-centré est un partenariat entre le patient et le thérapeute visant l'indépendance, l'accomplissement des rôles sociaux et l'adaptation de l'environnement (Sylvie Meyer 2007). Meyer (2007, p117) ajoute que le thérapeute prend en compte le ressenti du patient, et le rend acteur de sa thérapie « *Il [le patient] intervient comme partenaire dans l'évaluation, dans l'intervention et dans la mesure des résultats. Dans toute la démarche, le thérapeute est attentif aux besoins du client et les respecte* ».

De plus, cette démarche favorise la prise en charge des situations complexes et particulières : « *Un handicap est une singularité qui se vit de façon singulière. D'où la nécessité de trouver des réponses adaptées et particulières au cas par cas* » (Nuss, 2012, p26). Ainsi, la prise en charge s'adapte aux besoins de l'individu et répond mieux à ses attentes. En effet,

Couldrick (1998) exprime qu'il est important de pouvoir adapter son accompagnement en fonction des attentes du patient, afin d'avoir une prise en charge de meilleure qualité.

S'il souhaite mettre en place cette approche, le thérapeute doit apprendre à connaître le patient. Il doit également adapter sa prise en charge en fonction de la situation et offrir la possibilité au patient de faire des choix. Le thérapeute doit reconnaître l'expertise de l'individu dans sa situation ; il ne doit pas lui imposer une décision qui ne lui conviendrait pas, mais accepter ses décisions, même si elles ne lui semblent pas idéales (HAS¹⁴, 2015).

L'ergothérapeute peut également utiliser une vision holistique, qui s'inscrit elle aussi dans le troisième paradigme de l'ergothérapie.

3.1.2 Holisme :

L'ergothérapie s'appuie sur une vision holistique où l'individu est considéré en tant qu'être global. La personne est considérée comme un tout intégré dont aucune fonction ne peut être isolée, mais où chacune de ces fonctions constitue l'un des éléments de l'ensemble. (CAOT/L'ACE¹⁵ publication, 1991)

On peut supposer que la démarche patient-centrée et la vision holistique permettent à l'ergothérapeute d'adapter sa prise en charge aux spécificités de chacun.

Quelles sont les caractéristiques de l'ergothérapeute qui lui permettent de s'inscrire dans l'accompagnement sexuel ? Comme vu précédemment, ce thérapeute est un expert en occupation. La sexualité pourrait donc être incluse dans le champ d'action de l'ergothérapeute si celle-ci est une occupation. Il est donc d'abord nécessaire de comprendre ce qui caractérise une occupation. Qu'est-ce qu'une occupation ? Quelle est la différence avec une activité ?

3.2 Occupations et activités

L'Européan Network of Occupational Therapy in Higher Education (ENOTHE) définit l'activité comme un ensemble d'actions qui s'inscrivent dans un objectif commun : « *Une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » (ENOTHE, cité dans Meyer, 2007, p 34). Doris Pierce (2014, p25) enrichit cette définition en précisant : « *Une activité est une idée véhiculée dans l'esprit des gens et dans leur langage culturel partagé. Une activité est définie culturellement et est une classe générale d'actions humaines.* »

¹⁴ HAS : Haute Autorité de Santé

¹⁵ CAOT / ACE : Canadian Association of Occupational Therapist

Il décrit une sous-catégorie d'activités : les activités de la vie quotidienne, qui sont des activités journalières que l'individu effectue afin de satisfaire ses besoins concernant la toilette, l'habillement, les soins d'apparence, les repas, le téléphone et les déplacements.

Les activités sont à distinguer des occupations. « L'occupation » est un terme anglosaxon, donnant son nom au métier d'ergothérapeute : « Occupational therapist ». Ce concept peut être décrit comme « *l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification* » (Association Canadienne des Ergothérapeutes, cité dans Meyer, 2007, p33).

Une occupation est source de sens pour la personne et son entourage social : « *Un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur socioculturelle et un sens personnel. Elles sont le support de la participation à la société* » (ENOTHE¹⁶, cité dans Meyer, 2007, p 34). Pour Doris Pierce (2014), chaque individu possède des occupations différentes : « *Une occupation est une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement* ».

Néanmoins, pour Kielhofner (2003, cité dans Couldrick, 2005), ce qui différencie les occupations des activités réside dans ce qui motive l'action. Pour lui, la sexualité est basée sur un besoin humain, ce qui la démarquerait d'une occupation.

Sakellariou et Simo Algado (2006) reviennent sur cette distinction établie par Kielhofner. Pour eux, une occupation présente les cinq caractéristiques suivantes : on peut identifier son début et sa fin, il est possible de la répéter, l'occupation est volontaire et exécutée consciemment, elle est source de sens pour l'individu et elle est identifiée par la culture dans laquelle l'individu s'inscrit.

Le terme anglosaxon « occupation », considéré comme un ensemble d'activités source de sens pour l'individu, doit être distingué du mot « occupation » de la langue française, qui fait référence à une activité portant peu de sens et d'intérêt pour la personne qui la pratique (Meyer, 2007).

En France, on parle également d'activité signifiante et significative ; ces termes impliquent que l'activité est source de sens pour le patient comme pour la société, apporte de l'intérêt pour la personne et qu'elle est importante dans sa vie (Meyer, 2013). Néanmoins, une activité peut être signifiante sans être significative, et inversement. En effet, Leontiev différencie ces deux

¹⁶ ENOTHE : European Network of Occupational Therapy in Higher Education

adjectifs : « *le terme signifiant évoquant le sens donné par la personne à l'activité et celui de significatif le sens donné socialement par les autres* » (cité dans Morel Bracq, 2009, p69).

Pour Morel Bracq (2009, p 69), l'activité signifiante et significative peut être considérée comme une traduction française du terme anglosaxon « occupation » : « *Le terme « occupation » en France est inapproprié, celui d'activité convient mieux mais manque de précision. C'est pourquoi nous le traduisons par « activités signifiantes et significatives » au sens de Léontiev* ».

Dans cet ouvrage, le mot « occupation » fera référence au terme anglosaxon décrivant une activité source de signification pour l'individu qui la pratique et son entourage.

Est-ce que la sexualité répond à cette définition d'une occupation ?

3.3 La sexualité ; une occupation humaine ?

Pour Kielhofner (1993, cité dans Couldrick, 1998, p 538), la sexualité n'est pas une occupation. Il considère que cette activité est guidée par un instinct biologique, ce qui la distinguerait des occupations : « *Sexual activity was rooted in the biological requirements of the individual and the species but was not primarily occupational in nature* » (Kielhofner 1993, cité dans couldrick, 1998, p538). Il ajoute que la sexualité est en dehors de l'expertise de l'ergothérapeute, et que celui-ci doit respecter les limites de sa profession.

Par ailleurs, les ergothérapeutes peuvent utiliser des modèles conceptuels pour guider leurs prises en charge. Le modèle de l'occupation humaine (MOH), construit avec la participation de Kielhofner, exclu la sexualité des occupations (Couldrick, 1998).

Cette vision s'oppose à celle de plus nombreux auteurs, comme Couldrick (1998), Sakellariou et Simo Algado (2006), Turner (1984) ou encore Novak et Mitchell (1988), qui considèrent que la sexualité peut être source de sens et de satisfaction.

Tout d'abord, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) s'oppose à la vision du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). En effet, il caractérise la sexualité comme une occupation. Ce modèle adopte une approche patient-centrée fondée sur l'occupation, couplée à une vision holistique du patient. Il prend en compte les différentes dimensions de la personne : affective, cognitive, physique et émotionnelle. Il classe les occupations en trois catégories distinctes : les soins personnels, la productivité et les loisirs (Law et al, 2014). Dans cette classification la sexualité est admise comme une activité s'inscrivant dans les soins personnels (Voir annexe IX).

D'autre part, Couldrick (2005, p317) contredit le point de vue de Kielhofner ; pour lui c'est la signification de l'activité qui importe : « *For me, it is not the driver that is important but the meaning ascribed to the activity by the client* ». Afin d'appuyer son propos, il prend l'exemple de la réadaptation et de la rééducation à l'activité repas : l'alimentation est motivée par un instinct, néanmoins, l'ergothérapeute peut accompagner le patient dans cette activité. De la même manière, bien que la sexualité puisse être motivée par un instinct, l'ergothérapeute pourrait accompagner le patient dans son gain d'indépendance.

Enfin, la pyramide de Maslow hiérarchise les besoins de l'Homme. Dans cette pyramide la sexualité est placée dans les besoins physiologiques humains, ce qui implique qu'elle peut être nécessaire pour l'individu.

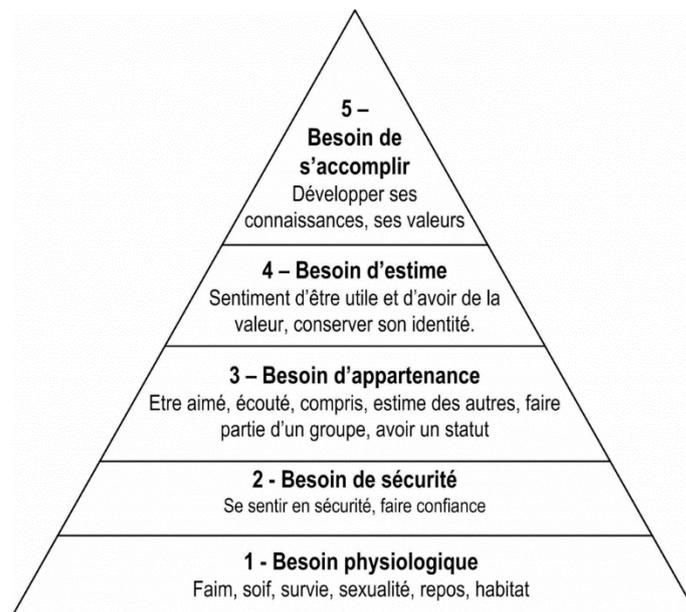


Figure 1, Pyramide des besoins de Maslow, 1940

Bozon (2009, p35) exprime l'importance de la sexualité dans la relation de couple : « *l'interaction sexuelle conjugale étant considérée comme l'expression même de l'impulsion mutuelle des conjoints l'un vers l'autre, l'absence de rapports sexuels apparaît comme l'indice d'un problème, pouvant mener à la séparation* ». Master et Jonhson reprennent eux aussi cette idée : « *L'union pour le plaisir est la base même du mariage. Lorsqu'elle connaît des dysfonctions, la fonction érotique doit absolument être restaurée* » (Master et Jonhson, cités dans Bozon, 2009, p39). La sexualité peut donc jouer un rôle important dans la création et le maintien d'un couple. On peut alors considérer que ce domaine d'activités s'inscrit également dans le besoin d'appartenance, représenté dans la pyramide de Maslow.

Pour Couldrick (1998), la sexualité peut se retrouver dans tous les niveaux de la pyramide de Maslow ; elle permet la satisfaction d'une partie des besoins physiologiques, elle offre un sentiment de sécurité, elle développe le sentiment d'appartenance, renforce le sentiment d'importance, elle procure du plaisir et peut participer à la construction de l'estime personnelle.

La sexualité peut permettre à l'individu de répondre à ses besoins, elle peut donc porter une signification importante pour l'individu.

La sexualité peut être considérée par certains comme une occupation humaine, source de sens pour l'individu qui la pratique. Dans ces conditions, la sexualité peut s'inscrire dans le champ d'action de l'ergothérapeute.

3.4 La sexualité et l'ergothérapie

Pour Novak et Mitchell (1988, cité dans Couldrick, 1998), un ergothérapeute ne prenant pas en compte la sexualité des patients irait à l'encontre de l'approche holistique. Pour Boirel et Guerin (dans Pouplin 2011, p223), l'ergothérapeute peut être amené à réaliser un accompagnement sexuel, aussi bien sur le versant physique que psychologique : *« L'ergothérapeute, comme tout membre de l'équipe pluridisciplinaire, doit être apte à aborder la question de la vie sexuelle. Son accompagnement spécifique, est tantôt fonctionnel, tantôt psychologique ».*

De plus, les questionnaires et entretiens exploratoires sont en accord sur le fait que l'ergothérapeute peut être impliqué dans l'accompagnement sexuel.

D'autre part, selon l'ANFE¹⁷, (2018, à l'URL : <https://www.anfe.fr/>), la réalisation d'occupations peut influencer la qualité de vie de l'individu :

Vos activités sont le reflet de ce que vous êtes et elles donnent du sens à la vie. Si vous êtes incapable d'accomplir les choses que vous souhaitez ou devez réaliser, votre bien-être général et donc votre santé en seront affectés. Les occupations d'une personne se retrouvent ainsi étroitement liées à sa qualité de vie et au sens donné à son existence !
(ANFE, 2018)

¹⁷ ANFE : Association Nationale Française d'Ergothérapeutes

On peut donc supposer qu'il peut y avoir un lien entre le développement de l'autonomie et de l'indépendance dans les occupations, comme la sexualité, et l'amélioration de la qualité de vie.

Comment peut-on définir ce concept de qualité de vie ?

3.5 Qualité de vie

Ce concept a émergé en réaction au vieillissement de la population, au nombre de maladies chroniques et aux situations de handicap complexes (Formarier, 2007). L'OMS¹⁸ (1994) explicite la définition de qualité de vie :

La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (OMS, 1994).

On peut comprendre la qualité de vie comme un ressenti majoritairement subjectif de la personne, variable dans le temps, évaluant l'épanouissement personnel de l'individu. En effet, pour Schalock (1993, p148) : « *la qualité de vie comprend à la fois des composantes objectives et subjectives, mais ce sont les éléments subjectifs qui déterminent essentiellement la qualité de vie vécue par l'individu* ». Ce ressenti personnel dépend de la satisfaction de l'individu en regard de sa situation (Schalock, 1993). En effet, pour Ferrans (2007), « *C'est donc bien la satisfaction de vie qui semble être l'indicateur le plus important pour la qualité de vie* ».

Néanmoins, George et Bearon « *soutiennent qu'il est difficile de définir la qualité de vie parce que les gens n'accordent pas la même valeur aux choses* » (cités dans Ferrans 2007, p.32). Il existe donc diverses sous-définitions de la qualité de vie impliquant différents facteurs (Formarier, 2007) :

- Comme exprimé ci-dessus, pour l'OMS (1994), ce ressenti subjectif est en lien avec la santé de l'individu et prend en compte les aspects physiques, psychologiques, sociaux et environnementaux de la personne.

¹⁸ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

- Pour Formarier (2007, p3), les facteurs influençant la qualité de vie sont les suivants : « *L'état de santé et la gravité du handicap, les aspects psychologiques et spirituels, la famille et l'entourage, le niveau socio-économique* ».
- Pour Burnett (2013, p. 102), la qualité de vie est influencée par la vie de famille, les loisirs, la carrière, les soins personnels et la sexualité : « *How satisfied an individual is with his or her life may include such factors as satisfactio with family life, engagement in leisure activities, vocational pursuits, self care, and sexual expression* ».
- Kennedy et al (2006) reprennent également les mêmes critères, en ajoutant les amitiés, l'emploi et les finances : « *Assessment of an individual's satisfaction with their health, family relation, friend ship, employment and finance, as well as sexual life and leissure timeis often used to assess subjective quality of life* ».
- Enfin, pour Schalock (1993), les trois principaux aspects impactant la qualité de vie sont : « *des sentiments généraux de bien-être* », « *des possibilités à développer son potentiel* » et « *des sentiments d'engagement social positif* ». Il ajoute : « *La qualité de vie est ressentie lorsque les besoins de base de la personne sont comblés et lorsqu'elle à les mêmes possibilités que quiconque de poursuivre et d'atteindre les objectifs dans les secteurs importants de sa vie* ».

Lors de cette recherche, la qualité de vie est considérée telle qu'elle est décrite par l'OMS (1994). Néanmoins, cette définition est assez générale ; il est donc possible d'y inclure les différents facteurs énoncés ci-dessus grâce à la création d'un modèle. Ce modèle peut permettre de comprendre les différentes relations existantes entre divers éléments d'un système complexe. Il peut être représenté de la manière suivante :

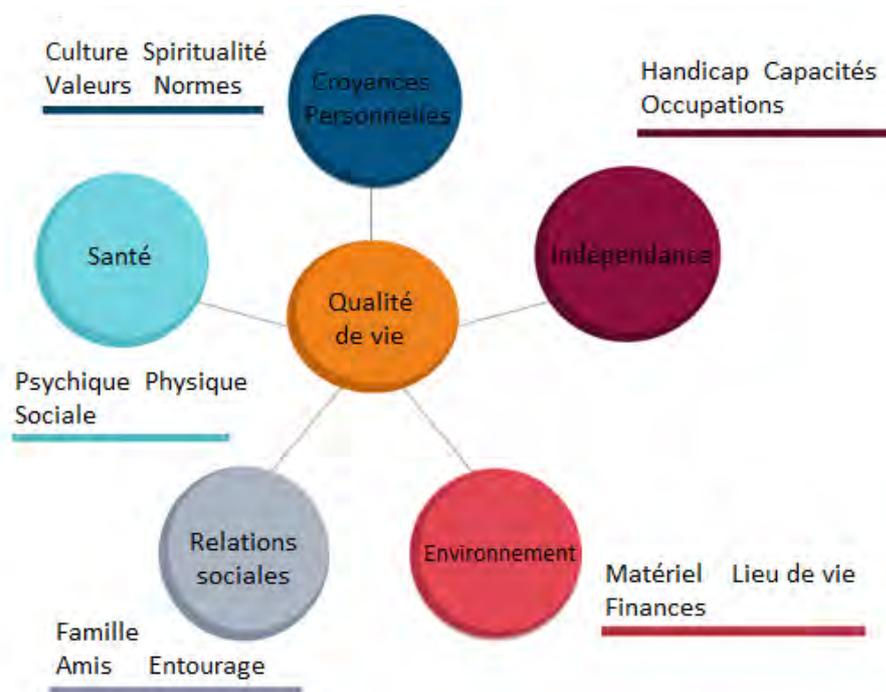


Figure 2, Création d'un modèle de la qualité de vie, basé sur la définition de l'OMS

La qualité de vie est donc « un concept abstrait, complexe, situationnel, multidimensionnel relié à une multitude d'autres concepts » (Formarier, 2007, p3). Pour Formarier (2007, p3), l'amélioration de la qualité de vie est primordiale : « il ne suffit plus de traiter médicalement le patient, il faut lui permettre de vivre le mieux possible ». On peut donc penser qu'une approche holistique pourrait permettre de prendre en charge un domaine aussi complexe que celui de la qualité de vie. En effet, pour Dossa (1989, cité dans Schalock 1993) : « La conceptualisation et la mesure de la qualité de vie doivent s'appuyer sur une approche holistique ».

Y a-t-il un lien entre la qualité de vie et l'accompagnement sexuel ? Comment se construit ce dernier ? Quel est le rôle de l'ergothérapeute ?

3.6 Accompagnement sexuel des personnes blessées médullaires

Cet accompagnement s'inscrit dans la prise en charge globale des individus :

Les grands principes [de la prise en charge des personnes blessées médullaires] sont de prévenir les complications toute la vie durant, développer les capacités fonctionnelles restantes et assurer une réinsertion sociale optimale. Ces principes doivent être coordonnés par une équipe multidisciplinaire spécialisée au sein d'une unité spécifique dans laquelle l'ergothérapeute joue un rôle fondamental dans les trois domaines que sont la rééducation, la réadaptation et la réinsertion psychosociale (Albert, dans Poulin, 2011, p13).

3.6.1 L'accompagnement sexuel par l'ergothérapeute

Cet accompagnement n'est pas nécessairement une priorité lors de la rééducation, cela dépend des demandes et besoins de chaque patient : « *Dans les premiers temps de la prise en charge, la survie de la personne passe au premier plan* » (Boirel et Guerin dans Pouplin 2011, p230).

Pour Summerville (1998), l'accompagnement sexuel doit être initié avec une évaluation de la sexualité de l'individu. Afin de respecter cette condition, l'ergothérapeute peut utiliser des bilans lors de sa prise en charge. Il peut s'appuyer sur l'Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins (ELADEB). L'ELADEB évalue les problématiques et les besoins d'aide des individus dans différentes catégories, dont l'une d'elles est la sexualité. Il peut également utiliser l'échelle de qualité de vie (QLS) de D.W. Heinrichs (voir annexe X). On peut remarquer que cette échelle présente des questions sur les relations intimes, ainsi que sur les relations socio-sexuelles, et fait le lien avec la qualité de vie. L'échelle de qualité de vie WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life scale, Bref version, voir annexe XI) aborde également la satisfaction face à la vie sexuelle des individus. L'ergothérapeute peut également utiliser l'échelle de cotation MCRO¹⁹ découlant du modèle conceptuel MCREO²⁰. Cette échelle de cotation révèle l'importance de chaque occupation dans la vie de l'individu, ainsi que la satisfaction de ses performances. Ainsi, la MCRO est un bilan validé, spécifique de l'ergothérapie, qui peut être utilisé comme support pour aborder la sexualité. Il existe également des bilans sous formes d'auto-questionnaires que l'ergothérapeute peut utiliser, bien qu'ils ne soient pas spécifiques à sa profession. Il peut par exemple faire passer le FSFI (Female Sexual Function Index) aux patientes et le BMSF (Brief Male Sexual Index) aux patients masculins (voir annexe XII). Le thérapeute peut également faire passer le questionnaire de qualité de vie sexuelle SQOL- M (Sexual Quality Of Life questionnaire – Male) pour percevoir le niveau de satisfaction sexuelle de l'individu (voir annexe XIII).

¹⁹ MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

²⁰ MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

De plus, lors de son accompagnement l'ergothérapeute peut adopter un rôle d'éducateur ou de conseiller afin de favoriser l'épanouissement sexuel (Couldrick, 1998). Pour cela, il peut donner des informations sur la physiologie de l'activité sexuelle et introduire des notions sur les formes de sexualités alternatives ²¹(Summerville, 1998). En effet, de par ses prises en charge holistique en lien avec le quotidien de l'individu, l'ergothérapeute est un professionnel qui peut tisser un lien de confiance avec le patient, permettant des échanges sur un sujet intime.

Par ailleurs, il peut préconiser des aides techniques et adapter l'environnement de la personne pour augmenter son indépendance sexuelle (Couldrick, 1998). En effet, l'utilisation d'aides techniques et l'aménagement de l'environnement peuvent permettre de développer l'indépendance sexuelle, améliorer l'accessibilité au lit et faciliter la manutention de la personne lors de l'acte.

L'ergothérapeute peut également favoriser l'amélioration de l'estime de soi, de l'image du corps et de la confiance en soi (Summerville, 1998). Pour cela, il peut engager une discussion avec le patient, afin de lui permettre d'échanger sur ses problématiques (Tourigny, 2015). De surcroît, ce thérapeute peut réaliser un accompagnement à la réinsertion socio-professionnelle qui peut favoriser la confiance en soi « *La reconquête de la confiance en soi passe également par la réappropriation de ses rôles sociaux* » (Boirel et Guerin dans Pouplin 2011, p234).

Ensuite, l'ergothérapeute peut encourager le développement d'une communication positive entre le patient et son partenaire (Summerville 1998). Parallèlement, l'ergothérapeute peut mettre en place des groupes de paroles, composés de tiers semblables, dans l'optique de favoriser l'expression des problématiques sexuelles (Boirel et Guerin dans Pouplin 2011).

Enfin, Summerville et McKenna (dans Boirel et Guerin, dans Pouplin 2011) rédigent 10 recommandations s'adressant aux ergothérapeutes et à tous les autres professionnels s'inscrivant dans l'accompagnement sexuel. Ces recommandations sont retranscrites en annexe XIV. Elles englobent notamment le fait que le thérapeute devrait systématiquement aborder les problématiques sexuelles auprès des patients blessés médullaires, en initiant la conversation au début de la prise en charge.

²¹ Pratique sexuelles alternatives : terme englobant les différentes manières d'accomplir sa sexualité en situation de handicap, comme la découverte de nouvelles zones érogènes, le para orgasme, l'adoption de positions adaptées, l'orientation vers un professionnel spécialisé, le recours à l'assistance sexuelle, l'adaptation de l'environnement ...

L'ergothérapeute peut donc mettre en place différentes actions afin de réaliser un accompagnement sexuel. Il peut apporter une contribution spécifique grâce à ses capacités d'adaptation de l'activité et de l'environnement, ainsi que sa vision holistique et son approche patient-centrée. Cependant, Couldrick (1998) précise que l'ergothérapeute ne peut assurer seul l'accompagnement sexuel des patients. Ces interventions peuvent donc être réalisées en équipe.

Comment s'organise cette collaboration ?

3.6.2 Les différentes formes de collaboration

L'ergothérapeute travaille souvent au sein d'une équipe constituée de plusieurs professionnels : « *Les ergothérapeutes reconnaissent le besoin de collaboration interprofessionnelle et respectent les contributions spécifiques des autres professions* » (WFOT²², cité dans L'ANFE²³, 2017, à l'URL : <https://www.anfe.fr/>). Ces équipes professionnelles peuvent s'organiser et travailler ensemble de différentes manières : en utilisant la démarche pluridisciplinaire, interprofessionnelle ou transdisciplinaire (Arnholz-marchalot, 2009 ; Belio, 2008 ; Goulet de Ruy, 1998).

La pluridisciplinarité/multidisciplinarité est l'association de plusieurs professionnels ayant des disciplines distinctes et indépendantes, qui collaborent dans la prise en charge des patients. Les différents professionnels maîtrisent leurs spécificités, connaissent leurs missions et conservent leurs méthodes individuelles (Arnholz-marchalot, 2009). Cette approche permet de répondre à un objectif commun, par addition de contributions spécifiques : « *L'organisation est centrée sur l'efficacité liée au traitement du symptôme* » (Belio, 2008).

La transdisciplinarité peut être illustrée par le partage d'un savoir ; les professionnels peuvent interchanger leur rôle, sans notion de « spécificité ». Cette collaboration encourage l'obtention d'une pratique commune, avec une prise en compte du projet de vie globale de l'individu. Le patient et son entourage sont considérés comme des membres de l'équipe, avec un rôle actif dans la prise de décisions (Goulet de Ruy, 1998).

D'après Arnholz-marchalot (2009) et Goulet de Ruy (1998), l'interprofessionnalité peut se définir de la manière suivante : c'est l'association de plusieurs professionnels ayant un objectif commun, mettant en place une collaboration dans leurs actions et une confrontation des méthodes. Le dialogue et les interactions entre les différents professionnels offrent un

²² WFOT: World Federation of Occupational Therapist

²³ Association Nationale Française d'Ergothérapie

enrichissement mutuel et l'échange de connaissances. L'interprofessionnalité est encadrée par un coordinateur, dont l'autorité est acceptée et reconnue de tous. Dans cette approche, chaque professionnel doit connaître sa spécificité et doit comprendre celle des autres (Arnholz-marchalot, 2009 ; Gouillet de Ruggy, 1998).

Le terme d'interdisciplinarité apparaît également dans la littérature, souvent mêlé au concept d'interprofessionnalité, sans distinction claire. Quelle est la différence entre ces deux termes ?

3.6.3 Distinction entre l'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité

La Fédération des Associations Générales Etudiantes (FAGE, cité dans le site internet du congrès Hope, consulté en octobre 2018) explique que la différence entre les deux termes émane de la distinction entre une discipline et une profession : « *Une discipline est une branche de connaissance, domaine d'activité* », alors qu'une profession « *est un métier et appartient à un ou plusieurs champs disciplinaires* ».

Hatano-Chalvidan (2016) précise que l'interdisciplinarité peut être comprise comme un décloisonnement des savoirs, alors que l'interprofessionnalité représente un partenariat professionnel. Elle accentue la différence entre l'interprofessionnalité et l'interdisciplinarité en comparant ces deux termes :

Il faudrait donc entendre l'interdisciplinarité comme objet faisant fonction de discipline, activités scientifiques à l'interstice des autres. Quant à l'interprofessionnalité, elle serait comprise comme relevant non pas d'une profession, non pas de plusieurs professions, mais de ce qu'elles ont décidé de mettre en commun et de reconnaître comme significatif de leurs actions communes, comme un partage de valeurs et de savoirs professionnels. (Hatano-Chalvidan 2016, p8)

3.6.4 Choix de l'interprofessionnalité

S'intéresser à l'interprofessionnalité permet donc de s'interroger sur le fonctionnement et l'organisation d'un partenariat professionnel permettant une prise en charge holistique et patient-centrée.

En effet, pour Kosremilli-Asmar et Wacheux (2007, cités dans Bourgeois, 2016, p22), l'interprofessionnalité s'inscrit dans une démarche patient-centrée « *La collaboration interprofessionnelle favorise une approche holistique des besoins de l'individu et par conséquent y répond mieux* ». De plus, Anchisi Sandro et Marie Christine Hug (2016)

expriment que cette collaboration peut être rapportée à la méthode clinique centrée sur le patient, et ajoutent que l'interprofessionnalité « *s'impose comme une évidence* » puisque aucun professionnel de santé ne peut répondre seul à toutes les attentes du patient. Ce principe d'exigence est repris par l'Académie suisse des sciences médicales (SAMW, 2018), qui exprime que les traitements médicaux présentent une complexité croissante, que leur succès dépend de la collaboration professionnelle, et que l'interprofessionnalité est devenue « *une exigence croissante* ».

Léger (2016, p11, p9) illustre les avantages de l'interprofessionnalité : « *En dehors du gain d'efficacité et d'efficience pour la prise en charge, l'interprofessionnalité améliore la satisfaction du patient et des professionnels en offrant notamment un cadre de travail plus agréable et confortable* ». La SAMW²⁴ (2018, à l'URL : <https://www.samw.ch>) déclare que cette collaboration permet une prise en charge de meilleure qualité.

Cette recherche sera axée sur cette forme de collaboration car elle me semble bénéfique pour les patients comme pour les professionnels de santé. De plus, elle est en accord avec nos représentations du soin et du travail en équipe.

²⁴ SAMW : l'Académie suisse des sciences médicales

4. Problématique et hypothèses

Les blessures médullaires peuvent avoir de multiples impacts négatifs sur la vie sexuelle des individus, pouvant entraîner une souffrance psychologique.

La question de départ était la suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute, travaillant au sein d'une équipe, peut-il s'inscrire dans l'accompagnement sexuel, tout en adaptant sa prise en charge aux spécificités de chaque patient blessé médullaire ?**

Grâce au développement du cadre conceptuel il a été possible d'éclairer le lien entre l'ergothérapie et l'accompagnement sexuel. En effet, ses spécificités d'experts en occupations, d'adaptation de l'activité et de l'environnement ainsi que la relation de confiance qu'il peut créer avec les patients lui permettent de s'inscrire dans l'accompagnement sexuel. De plus, l'approche patient-centrée et la vision holistique que l'ergothérapeute peut adopter peuvent lui permettre d'adapter ses prises en charge aux spécificités des patients.

D'autre part, les occupations des individus et leur santé sont apparues comme des facteurs pouvant influencer leur qualité de vie. Il est également apparu que la santé sexuelle dépend en partie de l'autonomie sexuelle et de la satisfaction sexuelle.

Enfin, la littérature souligne que l'accompagnement sexuel peut être effectué en équipe, afin de traiter plus facilement tous les aspects d'une situation complexe.

Il est alors possible de formuler la problématique suivante :

Comment l'accompagnement sexuel réalisé par un ergothérapeute, travaillant en collaboration interprofessionnelle, influence-t-il la qualité de vie de la personne blessée médullaire ?

A la suite de la formulation de cette problématique, il a été possible de formuler deux hypothèses de recherche :

- ➡ Si l'accompagnement sexuel est réalisé par un ergothérapeute collaborant avec une équipe interprofessionnelle, alors la satisfaction sexuelle de la personne blessée médullaire pourra être améliorée.
- ➡ Si l'accompagnement sexuel est réalisé par un ergothérapeute collaborant avec une équipe interprofessionnelle, alors la qualité de vie de la personne blessée médullaire pourra être améliorée.

5. Méthode de recherche

Premièrement, cette recherche s'inscrit dans une démarche hypothético-déductive. En effet, celle-ci s'est inscrite naturellement dans notre réflexion puisque la recherche s'est d'abord construite autour de la littérature scientifique, avant de pouvoir faire émerger une problématique et des hypothèses.

Ensuite, cette recherche s'inscrit dans une démarche qualitative. En effet, l'analyse des données verbales recueillies a pour objectifs de comprendre le ressenti des individus, leurs caractéristiques, leurs actions et leurs motivations.

Afin de pouvoir répondre à cette problématique, il est nécessaire d'avoir une vision globale et complète de l'accompagnement sexuel et de son influence sur la qualité de vie. Pour cela, il aurait été idéal d'interroger des ergothérapeutes, des personnes blessés médullaires, leur conjoint ainsi que d'autres professionnels réalisant un accompagnement sexuel. Néanmoins, à cause des contraintes temporelles de la recherche, celle-ci est limitée à l'interrogation d'ergothérapeutes et de personnes blessées médullaires.

5.1 Enquête auprès d'ergothérapeutes

Tout d'abord, la recherche comprend des entretiens semi directifs conduits auprès d'ergothérapeutes réalisant ou ayant réalisé un accompagnement sexuel auprès de personnes blessées médullaires.

5.1.1 Population interrogée

Afin d'éviter de biaiser l'enquête, les professionnels doivent respecter les critères suivants :

Critères d'inclusion :

- ◆ Avoir un diplôme d'état d'Ergothérapeute
- ◆ Exercer en France
- ◆ Avoir déjà participé à un accompagnement sexuel en équipe, auprès de personnes blessées médullaires

Critères d'exclusion :

- ◆ Ne pas être ergothérapeute diplômé d'état
- ◆ Ne pas exercer en France
- ◆ Ne pas avoir réalisé d'accompagnement sexuel avec une équipe auprès de patients blessés médullaires

5.1.2 Objectifs de l'enquête

Les objectifs de cette enquête sont multiples :

- ◆ Identifier l'influence possible de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie et la satisfaction sexuelle des personnes blessées médullaires.
- ◆ Découvrir si l'équipe médicale évalue l'influence de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie du patient, et si oui, comment.
- ◆ Comprendre le fonctionnement de l'accompagnement sexuel, ses limites et ses bénéfices.
- ◆ Comprendre l'organisation de la collaboration interprofessionnelle lors de l'accompagnement sexuel.

Ces deux derniers objectifs ont été formulé afin d'enrichir notre définition de l'accompagnement sexuel. En effet, la littérature seule ne permet pas de concevoir une vision globale et concrète de l'accompagnement sexuel réalisé par l'ergothérapeute et le reste de l'équipe.

Cette recherche correspond à une enquête sur les représentations et les pratiques. D'après Blanchet et Gotman (2007, p30), elle peut prendre la forme d'un entretien : « *Ces enquêtes, qui visent la connaissance d'un système pratique, nécessitent la production de discours modaux et référentiels, obtenue à partir d'entretiens centrés d'une part sur les conceptions des acteurs et d'autre part sur les descriptions des pratiques* ».

5.1.3 Choix et justifications de l'outil de recherche

Pour Blanchet et Gotman (2007, p22), l'entretien est une technique d'investigation qui permet le recueil de données : « *en tant que processus interlocutoire, l'entretien est un instrument d'investigation spécifique, qui aide donc à mettre en évidence des faits particuliers* ».

La spécificité de l'entretien tient de la relation d'échange qui se crée entre l'interviewer et l'interviewé : « *L'art du clinicien consiste, non à faire répondre, mais à faire parler librement et à découvrir les tendances spontanées au lieu de les canaliser et de les endiguer* » (Blanchet et Gotman, 2007, p 10). Ces deux auteurs ajoutent que c'est cette conversation entre les deux individus qui fait émerger les réponses aux questions de l'interviewer.

Pour Blanchet et Gotman (2007, p 66), « *l'interviewer est censé accueillir et favoriser l'expression de son interlocuteur* ». Ce principe sous-entend que lors de cette enquête,

l'interviewer doit tenter de diminuer la relation asymétrique entre lui et l'interviewé. Il doit également accueillir le discours de l'autre sans jugement, avec bienveillance.

D'autre part, l'enquête par entretien apparaît comme une méthode pertinente pour réaliser une recherche qualitative : « *L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques* » (Blanchet et Gotman, 2007, p24).

Fenneteau (2007) précise qu'il existe différents types d'entretiens, qui varient selon le degré de guidance de l'interviewer : entretien libre, semi directif et directif. Nous avons choisi de réaliser des entretiens semi directifs. Ceux-ci sont caractérisés par l'équilibre entre la directivité de l'interviewer et la liberté de parole de l'interviewé : « *Dans les entretiens semi directifs, l'interviewer oriente la personne qui parle vers certains sujets et il lui laisse ensuite toute liberté pour s'exprimer* » (Fenneteau, 2007, p 11).

Lors d'un entretien semi directif, l'interviewer s'appuie sur un guide d'entretien « *qui dresse la liste des sujets que l'interviewé doit aborder. Lorsque ce dernier n'évoque pas spontanément un thème figurant dans le guide, l'interviewer l'invite à en parler* » (Fenneteau, 2007, p 12). Néanmoins, le discours de l'interviewer doit rester flexible malgré le guide d'entretien : « *c'est en effet l'interaction interviewer/interviewé qui va décider du déroulement de l'entretien [...]. L'entretien demande un certain nombre d'ajustements qui constituent à proprement parler la technique d'entretien* » (Blanchet et Gotman, 2007, p19).

Afin d'amorcer l'entretien, il est nécessaire de définir le contexte de celui-ci : « *Pour instaurer un cadre contractuel initial, l'interviewer doit annoncer à l'interviewé les motifs et l'objet de sa demande, et garantir la confidentialité de l'entretien* » (Blanchet et Gotman, p73). L'interviewer doit ensuite entamer l'échange à l'aide d'une consigne qui « *prend la forme d'une question ouverte ou d'une invitation à s'exprimer sur un thème donné* » (Fenneteau, 2007, p 20). Par la suite, c'est l'interviewer qui pourra inciter la personne interrogée à développer, approfondir ou préciser un sujet (Blanchet et Gotman, 2007 ; Fenneteau, 2007).

5.1.4 Construction de l'outil de recherche

Il est apparu que le cadre de l'entretien pouvait influencer celui-ci. En effet, pour Blanchet et Gotman (2007, p68), le moment de l'entretien est un facteur déterminant de son déroulement : « *Outre le fait que l'heure et la date d'un entretien doivent être choisis pour maximiser la disponibilité de l'interviewé, ce paramètre temporel peut avoir, dans certains cas,*

une importance particulière ». De plus, le lieu où la personne se trouve peut également influencer son discours :

Chaque lieu communique des significations qui sont susceptibles d'être mises en acte dans le discours de l'interviewé. [...] Dans son bureau, l'interviewé s'inscrit davantage dans un rôle professionnel qui facilite la production d'un discours soutenu et maîtrisé sur des thèmes opératoires. A son domicile, la prégnance des lieux favorise un discours centré sur la vie quotidienne et facilite une prise de distance propice à l'évaluation du parcours professionnel. (Blanchet et Gotman, 2007, p 69)

Les entretiens sont donc réalisés par téléphone, ce qui permet d'interroger les professionnels à un moment de leur choix, lorsqu'ils sont disponibles à leur domicile, libres de contraintes professionnelles et personnelles. Cette décision empêche d'observer le langage corporel des personnes interrogées, mais elle compense facilement les barrières géographiques séparant l'interviewer des interviewés. Il est nécessaire de pouvoir réaliser plusieurs entretiens afin de pouvoir analyser les données en les recoupant.

Ils sont construits autour d'un guide d'entretien présenté en annexe XV. Ce guide d'entretien semi-directif reprend les différents sujets à évoquer lors de l'entretien. Il présente également la consigne, qui prend la forme d'une question ouverte, afin de pouvoir guider l'interviewé sans influencer son discours. Le guide d'entretien présente également de nombreuses sous-questions découlant de chaque consigne. Ces sous-questions permettent de relancer le discours de l'interviewé, d'obtenir des précisions ou d'approfondir un point particulier. Enfin, ce guide d'entretien présente les indicateurs permettant de faciliter l'analyse des réponses. En effet, les indicateurs permettent de centrer notre attention sur les éléments pertinents à privilégier.

Afin de pouvoir répondre de manière plus précise à la problématique, il est primordial d'interroger des personnes blessées médullaires.

5.2 Enquête auprès de personnes blessées médullaires

Cette enquête réalisée auprès de personnes blessés médullaires peut enrichir notre compréhension de l'accompagnement sexuel et de son influence sur la qualité de vie. Elle présente l'avantage de pouvoir comparer la qualité de vie ainsi que la satisfaction sexuelle de personnes ayant eu un accompagnement sexuel avec celles d'individus n'en ayant pas bénéficié.

5.2.1 Population interrogée

Afin d'interroger des individus en respectant le cadre législatif de cette étude et de diminuer les biais pouvant s'y appliquer, les critères d'inclusion et d'exclusion suivants sont définis :

Critères d'inclusion :

- ◆ Présenter un diagnostic de blessure médullaire
- ◆ Être majeur

Critères d'exclusion :

- ◆ Présenter une pathologie autre que la blessure médullaire pouvant affecter la sexualité (Sclérose en plaque, syndrome autistique, myopathies ...)
- ◆ Être mineur
- ◆ Bénéficier actuellement d'un accompagnement sexuel
- ◆ Résider en centre de rééducation

En effet, si une personne blessée médullaire présente une autre pathologie pouvant impacter sa sexualité, alors ses problématiques sexuelles et besoins d'accompagnement pourront être impactés par cette pathologie. Afin de respecter le cadre de l'étude, ces individus ne seront pas inclus dans la recherche. De plus, afin de respecter la loi Jardé aucune personne bénéficiant actuellement d'une prise en soin en lien avec l'accompagnement sexuel ne sera interrogée, de façon à ne pas influencer son processus de soins.

5.2.2 Objectifs de l'enquête

Les objectifs de cette investigation sont les suivants :

- ◆ Recueillir le ressenti des patients blessés médullaires face à l'accompagnement sexuel réalisé par un ergothérapeute et une équipe médicale
- ◆ Comprendre l'influence de la blessure médullaire sur la sexualité des individus
- ◆ Percevoir l'influence de cet accompagnement sur la qualité de vie et la satisfaction sexuelle des individus.

5.2.3 Choix et justifications de l'outil de recherche

Cette investigation demande aux personnes interrogées d'évoquer leur sexualité et leur situation de handicap, qui peuvent être des sujets tabous, personnels et intimes. Afin de limiter la gêne que l'évocation de ces sujets pouvait engendrer, cette enquête est réalisée par le biais d'auto-questionnaires anonymes. En effet, pour Fenneteau (2007, p 53), grâce à l'anonymat des

auto-questionnaires les individus peuvent livrer des réponses en étant moins affectés par leur gêne personnelle : *« lorsque la personne interrogée a la certitude que l'anonymat est garanti, les questionnaires auto-administrés permettent de recueillir des informations relativement confidentielles »*.

Les questionnaires sont décrits par Fenneteau (2007, p40) comme une suite logique de questions, ouvertes et fermées, permettant de répondre à une problématique : *« [les questions du questionnaire] ont pour fonction de collecter les informations qui, une fois analysées, permettront de répondre aux interrogations du concepteur de l'étude »*. Il précise que la passation des questionnaires doit être rapide, et que celui-ci doit comporter des questions simples, sans ambiguïtés, compréhensibles par tous.

Ces questionnaires sont diffusés sur internet, sous la forme d'un questionnaire Google Forms, via des forums, réseaux sociaux et mails. Ce procédé permet de faciliter le recueil des données. En effet, d'après Fenneteau (2007, p53) : *« le principal atout de ces questionnaires [auto-administrés] réside dans le fait qu'ils permettent d'interroger un grand nombre d'individus à moindre coût »*.

5.2.4 Construction de l'outil de recherche

La construction de cet auto-questionnaire s'est appuyée sur l'ouvrage de Fenneteau (2007) cité ci-dessus. La trame de ce questionnaire est disponible en annexe XVI.

Les auto-questionnaires ne permettent pas de répondre à la personne si elle comprend mal la question ou si elle ne connaît pas la définition d'un terme. Afin de palier à cette difficulté, le questionnaire présente une introduction reprenant le contexte dans lequel il s'inscrit, la garantie de l'anonymat et les définitions des termes clés. Ainsi, le risque de confusions est limité. Il est également important de pouvoir vérifier que les personnes interrogées respectent les critères d'inclusion de l'étude. Les premières questions sont donc destinées à identifier si la personne respecte ces critères.

Afin d'obtenir des données pouvant enrichir cette recherche, le questionnaire présente des questions ouvertes et fermées ainsi que des échelles numériques à coter. Ces échelles peuvent permettre l'expression d'un ressenti personnel, en limitant la gêne que la verbalisation pourrait entraîner. Un des objectifs de cette enquête est de pouvoir comparer les réponses de personnes ayant bénéficié d'accompagnement sexuel, et celles de personnes n'en ayant pas bénéficié. Afin de faciliter la passation du questionnaire et de le rendre plus pertinent, celui-ci se décline en deux versions après la question *« Avez-vous bénéficié d'un accompagnement sexuel ? »* :

- ♦ Si l'individu répond « *non* », il aura accès à une section axant les questions sur l'évolution de sa satisfaction sexuelle et de sa qualité de vie en fonction de sa blessure médullaire.
- ♦ Si l'individu répond « *oui* », il aura accès aux mêmes questions, puis à une section supplémentaire axée sur le contenu de cet accompagnement sexuel, ses bénéfices, ses influences et ses limites.

Ce questionnaire est organisé de manière à être synthétique et rapide. Sa passation dure environ 5 à 10 minutes. Sa présentation a également été pensée pour être attractive : il présente un fond moderne avec des couleurs vives.

6. Présentation et analyse des résultats de la recherche

6.1 Questionnaires à destination des personnes blessées médullaires

6.1.1 Présentation de l'échantillon

Grace à la diffusion de ce questionnaire, il a été possible d'obtenir 75 réponses correspondant aux critères d'inclusion de l'étude.

Sur les réponses obtenues, la moyenne d'âge est de 42,8 ans. 69,3% des individus sont des hommes et 30,7% sont des femmes. En moyenne, le diagnostic a été posé il y a 12 ans et l'importance de la sexualité est coté à 3,5/5. Les individus présentent des blessures médullaires avec des conséquences variés :

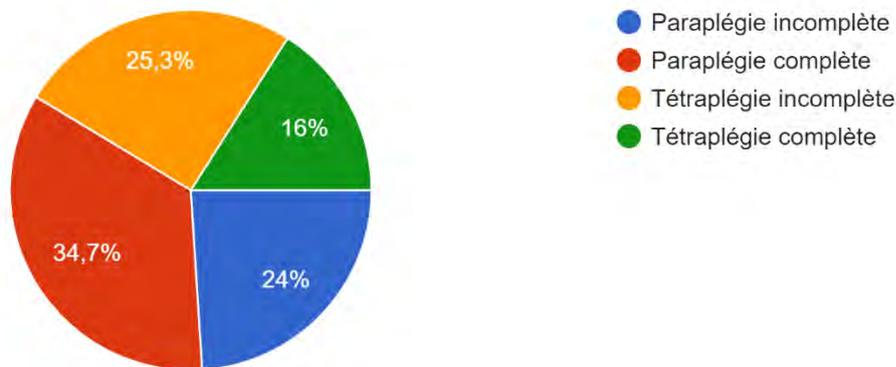


Figure 3, Conséquences des blessures médullaires des personnes interrogées

Sur les 75 individus interrogés, 78,7% n'ont pas bénéficié d'accompagnement sexuel. Pour les autres, 10,7% ont bénéficié d'un accompagnement sexuel avec un ergothérapeute et d'autres professionnels de santé, et 10,7% ont bénéficié d'accompagnement sexuel n'incluant pas d'ergothérapeute. Il est possible d'observer qu'à l'heure actuelle, peu d'individus blessés médullaires peuvent bénéficier de ce type d'accompagnement :

Avez vous bénéficié d'un accompagnement sexuel ?

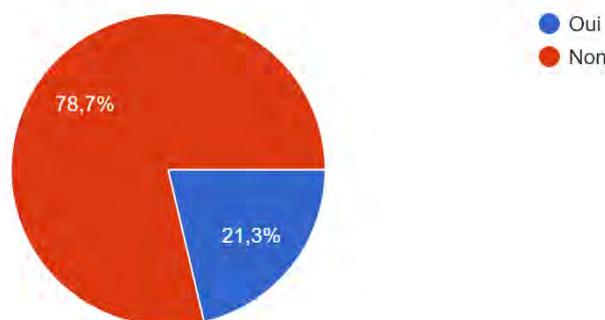


Figure 4, pourcentage des individus ayant bénéficié d'un accompagnement sexuel

6.1.2 Absence d'accompagnement sexuel

Pour les 59 individus n'ayant pas bénéficié d'accompagnement sexuel, l'analyse des résultats indique qu'en moyenne la satisfaction sexuelle est passée de 3,8/5 à 2,1/5 suite à l'apparition de la lésion médullaire. De même, la qualité de vie est passée en moyenne de 4,1/5 à 2,6/5. L'apparition d'une blessure médullaire peut donc impliquer une diminution significative de la satisfaction sexuelle et de la qualité de vie.

6.1.3 Accompagnement sexuel

L'analyse des résultats indique que les 16 individus ayant bénéficié d'accompagnement sexuel faisaient face à différentes problématiques sexuelles. Ces difficultés étaient d'ordre physique et physiologique : « aucune érection », « peu de plaisir physique », « pas d'orgasme », « manque de lubrification », « difficultés pour changer de positions », « ma compagne est elle aussi paraplégique, la pénétration était impossible ». Elles étaient également liées aux aspects psychologiques et sociaux : « difficultés à me connaître », « je ne me sentais plus homme », « pas de partenaire », « angoisse dans le couple ».

Il est apparu que ces personnes ont pu être accompagnées par différents professionnels :

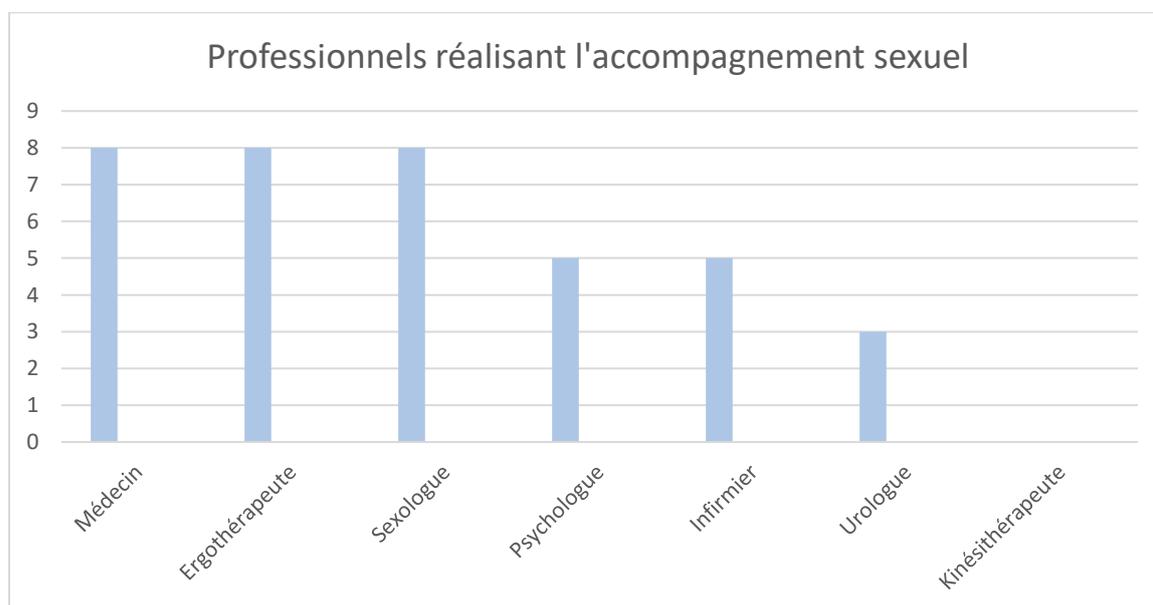


Figure 5, Professionnels réalisant l'accompagnement sexuel

Il est possible d'observer que sur l'échantillon total seul 8 individus ont bénéficié d'un accompagnement sexuel avec un ergothérapeute. Ce type d'accompagnement semble peu proposé par ce professionnel de santé.

Lors de ces accompagnements, les équipes interprofessionnelles ont réalisé différentes actions :

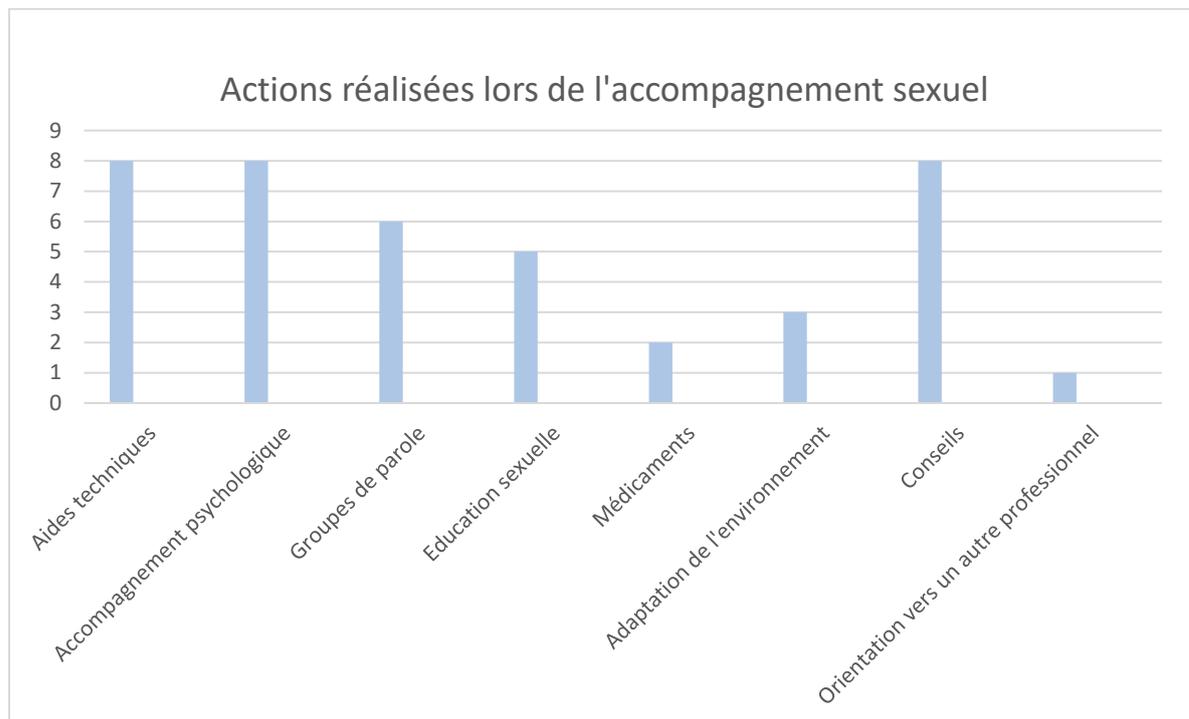


Figure 6, actions réalisées lors de l'accompagnement sexuel

Dans 50% des cas, les professionnels ont pu préconiser des aides techniques, et dans 18.8% des situations les professionnels ont proposé des aménagements de l'environnement. Ces deux actions sont des spécificités de l'ergothérapeute (Arrêté du 5 juillet 2010). De plus, de par ses compétences, l'ergothérapeute est habilité à encadrer des groupes de paroles, apporter un soutien psychologique, prodiguer des conseils sur l'adaptation des activités sexuelles et orienter les patients vers d'autres professionnels de santé. L'ergothérapeute semble donc pouvoir s'inscrire dans les actions principales composant l'accompagnement sexuel, et enrichir celui-ci grâce à ses spécificités.

Le tableau ci-dessous présente l'évolution des moyennes de satisfaction sexuelle et de qualité de vie des individus ayant bénéficié d'accompagnement sexuel :

	Satisfaction sexuelle avant BM ²⁵	Satisfaction sexuelle après BM	Satisfaction sexuelle après l'accompagnement sexuel	QDV ²⁶ avant BM	QDV après BM	QDV après l'accompagnement sexuel
Accompagnement sexuel sans ergothérapeute	4/5	1,8/5 (↘ 2,2/5)	2,4/5 (↗ 0,6/5)	4/5	2,5/5 (↘ 1,5/5)	3/5 (↗ 0,5/5)
Accompagnement sexuel avec un ergothérapeute	4/5	1,9/5 (↘ 2,1/5)	3,1/5 (↗ 1,2/5)	4/5	2,25/5 (↘ 1,75/5)	2,75/5 (↗ 0,5/5)

Figure 7, représentation de l'évolution de la satisfaction sexuelle et de la qualité de vie des personnes blessées médullaires

Ces résultats indiquent que la blessure médullaire peut entraîner une diminution de la satisfaction sexuelle et de la qualité de vie. Ils soulignent également que l'accompagnement sexuel réalisé en équipe peut permettre d'augmenter la satisfaction sexuelle et la qualité de vie des individus. De plus, l'accompagnement sexuel avec un ergothérapeute semble permettre de majorer l'augmentation de la satisfaction sexuelle.

Les 8 individus ayant bénéficié d'un suivi sans ergothérapeute expriment à 50% qu'ils ont perçu un impact positif sur leur satisfaction sexuelle, et à 37,5% qu'il a eu un impact positif sur leur qualité de vie. Les 8 individus ayant bénéficié d'un suivi avec un ergothérapeute expriment à 75% que cet accompagnement a eu un impact positif sur leur satisfaction sexuelle, et à 50% qu'il a eu un impact positif sur leur qualité de vie. Il apparaît que l'accompagnement sexuel réalisé par un ergothérapeute et une équipe interprofessionnelle permet donc de majorer l'impact positif de l'accompagnement sur la satisfaction sexuelle et la qualité de vie.

Lorsque les individus sont interrogés sur les apports de l'accompagnement sexuel, ceux-ci expriment spontanément l'amélioration de la satisfaction et de l'autonomie sexuelle : « plus d'autonomie sexuelle », « une certaine liberté », « plus de plaisir psychologique », « découverte du para-orgasme », « achat de matériel adapté pour un couple handicapé ». Ils évoquent également le développement de leurs connaissances : « plus de compréhension », « connaître les solutions qui existent ». Enfin, ils témoignent d'une influence positive dans leur

²⁵ BM : Blessure médullaire

²⁶ QDV : Qualité de vie

couple : « *meilleure harmonie dans mon couple* », « *plus de confiance pour rechercher une partenaire* », « *meilleure communication avec ma femme* ».

D'autre part, lorsque ces personnes sont interrogées sur les axes d'amélioration de l'accompagnement sexuel, ils regrettent que cet accompagnement ne s'adresse pas davantage à leur partenaire : « *inclure les conjoints* », « *j'aurais aimé que mon mari soit plus impliqué par l'équipe, ça le concerne aussi bien que moi, notre sexualité se construit à deux* ». Ils déplorent également de ne pas avoir plus d'accompagnement sur la frustration sexuelle : « *en ayant accès à des soins « soulager la frustration »* », « *présenter les assistants sexuels* », « *ajouter des échanges avec d'autres patients* ». La satisfaction moyenne face à l'accompagnement sexuel est de 3,4/5.

Parallèlement à la diffusion de ces questionnaires, trois entretiens semi directifs ont pu être réalisés par conversation téléphonique avec des ergothérapeutes.

6.2 Entretiens avec des ergothérapeutes

Ces échanges ont été réalisés avec des professionnels respectant les critères d'inclusion de l'étude. Ces trois entretiens sont anonymisés et seront identifiés de la manière suivante : entretien 1 avec l'ergothérapeute 1, entretien 2 avec l'ergothérapeute 2 et entretien 3 avec l'ergothérapeute 3 (Voir annexe I).

Il aurait été préférable de pouvoir réaliser davantage d'entretiens afin d'avoir plus de données. Néanmoins, il a été difficile d'identifier et d'entrer en contact avec des ergothérapeutes réalisant un accompagnement sexuel avec des personnes blessées médullaires. Il n'a donc pas été possible de réaliser d'autres entretiens. On peut supposer que peu d'ergothérapeutes réalisent ce type de prise en charge ou que ceux qui le font ne souhaitent pas en parler à cause du tabou de la sexualité en France.

Après avoir réalisé ces entretiens, il a été possible d'observer des liens entre les différents discours des ergothérapeutes. Ces points communs ont pu être regroupés dans les catégories suivantes ; sexualité de la personne blessée médullaire, l'accompagnement sexuel en ergothérapie, l'accompagnement sexuel réalisé par l'équipe interprofessionnelle et les limites et bénéfices de l'accompagnement sexuel.

6.2.1 Sexualité de la personne blessée médullaire

Lors des différents entretiens il est apparu que les ergothérapeutes interrogés estiment que les individus blessés médullaires peuvent présenter différentes problématiques sexuelles, d'origine physiques ou sociales :

« La blessure médullaire va entraîner une forte modification de la sexualité hein, le contrôle postural, la mobilité, les préhensions ... Tout ça il [le patient] ne l'a plus. » (Ergothérapeute 2)

« Il y a beaucoup de nos patients qui n'ont pas de vie sexuelle ni affective. Ils sont assez isolés » (Ergothérapeute 3)

Les professionnels interrogés expriment également que ces problématiques sexuelles peuvent avoir un impact négatif sur le bien être des individus. Ils désignent notamment l'apparition de frustration sexuelle, une diminution de l'estime de soi ou encore l'apparition d'angoisses face aux rapports sexuels :

Parfois les patients expriment qu'ils ne se sentent plus désirables [...] Si la sexualité n'est pas satisfaite ... J'imagine pleins de choses ! Effectivement, un manque de confiance en soi, peut-être de la dépression ... Ça va impacter le bien être psychologique ! Enfin oui, je pense que ça impacte tout le reste ! (Ergothérapeute 1)

Ne plus avoir d'érection ça peut entraîner une énorme frustration dans le couple. Il peut aussi y avoir une forte perte d'estime de soi. Parce que la blessure médullaire va entraîner une forte modification de la sexualité hein, le contrôle postural, la mobilité, les préhensions ... Tout ça il ne l'a plus. Donc bah c'est compliqué pour l'estime de soi de pouvoir assumer ça. Ensuite à cause des troubles urinaires il peut y avoir des fortes angoisses (Ergothérapeute 2)

Je me suis permise d'aborder la sexualité parce qu'il y avait un ... Il y avait un gros morceau-là qui s'annonçait, sur l'image corporelle. [...] Je pense que la frustration sexuelle peut avoir des effets désastreux tout de même (Ergothérapeute 3)

On peut donc observer que les personnes interrogées ont pu rencontrer des patients souffrants de troubles psychologiques entraînés par leurs problématiques sexuelles dues à leur blessure médullaire. Il est possible de faire le lien entre ces troubles observés et ceux décrits

par Boirel et Guérin (Dans Pouplin, 2011) dans la partie « 2.4.2 impacts de la blessure médullaire sur la sexualité » du cadre conceptuel.

De plus, les trois ergothérapeutes ont exprimé que la sexualité des personnes blessés médullaire est un sujet encore tabou en France, que trop peu de professionnels osent aborder :

Tout à fait, avec les blessés médullaires c'est souvent un sujet tabou que peu de personnes abordent. [...] C'est un sujet tabou alors en général on ne l'aborde pas quand il vient d'arriver. (Ergothérapeute 2)

La procréation est prise en charge complètement, mais pas la sexualité. [...] Je pense que les choses vont changer petit à petit ici. [...] En France c'est encore un parcours hein à la sortie. C'est un parcours d'être handicapé quoi... Et puis la sexualité est pas vraiment abordée, il faut reconnaître qu'en France on est quand même ... Pas super à l'aise hein par rapport à ce sujet-là. (Ergothérapeute 3)

Ces témoignages soulignent que la sexualité des personnes blessés médullaires peut avoir des conséquences négatives sur la santé et la qualité de vie des individus, mais qu'à l'heure actuelle celle-ci est peu prise en charge par le corps médical et paramédical.

6.2.2 L'accompagnement sexuel en ergothérapie

Tout d'abord, il est apparu que pour les trois ergothérapeutes la sexualité peut être considérée comme une occupation pour certains individus :

Il y a des gens pour qui ça va être une priorité, d'autres pas ... [...] Pour moi la sexualité fait partie des activités de vie quotidienne, de la vie ... Enfin des occupations, voilà, donc par définition ça fait partie des sujets qu'un ergothérapeute doit pouvoir aborder. (Ergothérapeute 1)

-Nous comme on est vraiment sur les activités de la vie quotidienne on est un peu obligé de l'aborder. [...] - Si je comprends bien pour vous la sexualité est une activité de la vie quotidienne ? -Oui ! Bah oui. (Ergothérapeute 2)

-La sexualité c'est vachement valorisant, épanouissant ... Fin, voilà. Ça fait partie de la vie. -Vous estimez que c'est un besoin humain nécessaire ? -Je pense. Moi je pense oui » (Ergothérapeute 3)

Ces différentes affirmations sont en corrélations avec la définition d'une occupation de Couldrick (1998), le modèle conceptuel MCRO et la pyramide de Maslow décrits dans le cadre conceptuel.

D'autre part, les personnes interrogées estiment ne pas avoir suffisamment de formation pour réaliser un accompagnement sexuel optimal :

« Pendant mes études c'est quelque chose qu'on n'abordait pas. Maintenant j'essaie de lire des articles avec mes collègues, on essaye de se renseigner sur le sujet. [...] Franchement il y aurait une formation, on serait intéressés. C'est sûr ! » (Ergothérapeute 3)

« Le patient doit pouvoir en parler à n'importe quel professionnel de l'équipe. Donc oui, je pense que ça devrait faire partie de notre formation et des choses que l'ergothérapeute doit faire » (Ergothérapeute 1)

-On a eu une approche quand j'étais à l'école, mais c'était rapide. Et ensuite c'était plus sur le terrain, mes collègues qui m'en parlent, mais pas vraiment de formation sur la sexualité. -Et est-ce que vous avez l'impression d'être suffisamment formée ? -Non ! Non non (Ergothérapeute 2)

De plus, il apparaît que les ergothérapeutes abordent la sexualité de manière informelle avec les personnes blessées médullaires : *« C'est pas un domaine que j'aborde très souvent. [...] Indirectement oui, on le fait. [...] On évoque la sexualité quasi systématiquement avec les gens ! »* (Ergothérapeute 3)

Alors ... Heu, oui, mais après de manière plus ou moins formelle ... [...] En fait ça ne faisait pas parti des questions systématiques que l'on abordait. Comment dire ... On essayait d'ouvrir la porte au sujet, que les gens puissent poser des questions, on essayait d'y répondre (Ergothérapeute 1)

Ces professionnels réalisent plusieurs actions lors de leur accompagnement sexuel :

- **Favoriser l'expression personnelle** : Ils permettent aux patients d'évoquer leurs problématiques sexuelles grâce à la relation de confiance qui peut se créer entre eux. Ces échanges peuvent être réalisés lors de la rééducation ou lors de discussions sur les activités de vie quotidiennes ou le retour à domicile.

- **Délivrer des informations** : Ils préconisent des conseils et partagent des informations sur les problématiques sexuelles en situation de handicap et les formes de sexualités alternatives²⁷.
- **Adaptation de l'activité** : Ils préconisent des aides techniques et des adaptations de l'environnement afin de favoriser l'indépendance sexuelle des individus. Dans la même optique, ils proposent d'adapter des sex-toys.
- **Développement des capacités motrices** : Ils proposent une rééducation permettant d'améliorer les capacités de préhension ainsi que le maintien postural, de manière à faciliter les mouvements impliqués lors de la réalisation d'activités sexuelles.
- **Favoriser l'exploration sexuelle** : Ils permettent aux patients de découvrir leur nouvelle sexualité en proposant des séjours en appartements thérapeutiques avec leur partenaire.
- **Développer l'acceptation du handicap** : Ils accompagnent les individus dans l'acceptation de leur situation de handicap et dans l'amélioration de leur image corporelle.

Enfin, ils adaptent leurs actions aux attentes et spécificités de chaque patient. Ceci peut confirmer le stipulât de Couldrick (1998) exprimant que l'adoption d'une approche patient centrée peut permettre d'améliorer la qualité de la prise en charge : « *On n'a pas trop de limites dans l'utilisation des moyens, on fait tout ce qu'on peut pour répondre à la demande spécifique de la personne !* » (Ergothérapeute 1)

Ça va dépendre des objectifs que le patient fixe lui sur sa sexualité. [...] On essaie d'être au plus proche de ses attentes, de ses besoins. [...] En ergo on travaille vraiment avec les objectifs propres du patient qu'il a déterminé LUI. Et donc selon ses objectifs on va

²⁷ Pratique sexuelles alternatives : terme englobant les différentes manières d'accomplir sa sexualité en situation de handicap, comme la découverte de nouvelles zones érogènes, le para orgasme, l'adoption de positions adaptées, l'orientation vers un professionnel spécialisé, le recours à l'assistance sexuelle, l'adaptation de l'environnement ...

mettre en place tout ce qui est possible, on va vraiment s'adapter à lui dans notre recherche de solutions. (Ergothérapeute 2)

Il faut pouvoir s'adapter aux patients pour pouvoir proposer des choses adaptés. Donc forcément on n'aborde pas la sexualité de la même façon avec tous les patients. On les laisse nous éclairer sur leurs difficultés, ce qu'ils essayent, l'aide qu'ils souhaitent [...] On se base sur les demandes spécifiques de chaque patient. (Ergothérapeute 3)

L'analyse de ces entretiens révèle que l'ergothérapeute est un professionnel qui peut apporter une plus-value à l'accompagnement sexuel réalisé en équipe :

Le rôle de l'ergo ça va être d'être ouvert à ce sujet-là, de savoir orienter et conseiller, hum, mais ça ne va pas être l'intervenant premier de l'accompagnement, en tout cas pas le seul ! [...] En fait pour moi l'ergothérapeute n'est pas LE professionnel de ce sujet. Mais il DOIT faire partie de l'équipe sur ce sujet-là. (Ergothérapeute 1)

« Avec la discussion on va pouvoir exprimer les problématiques, trouver des solutions. Puis on peut préconiser des aides techniques, adapter l'activité. Forcément ça va permettre d'améliorer la satisfaction sexuelle. » (Ergothérapeute 2)

« C'est une question qui, au décours de la rééducation, au décours de la relation de confiance qu'on établit avec le patient, qu'on va aborder forcément quoi ! » (Ergothérapeute 3)

On peut donc conclure que les ergothérapeutes interrogés considèrent la sexualité comme une occupation. C'est pourquoi ils participent activement à l'accompagnement sexuel des personnes blessées médullaire, en réalisant différentes actions et en adaptant leurs prises en charge aux spécificités de chaque patient. Néanmoins, ces professionnels estiment ne pas avoir bénéficié d'une formation suffisante pour réaliser cet accompagnement. Enfin, ils estiment que l'ergothérapeute peut apporter une plus-value à ce type de prise en charge. En effet, il peut mettre à contribution ses spécificités de préconisation d'aides techniques, d'adaptation de l'activité et d'aménagement de l'environnement, tout en participant aux autres actions composant l'accompagnement sexuel. De plus, il peut s'inscrire dans ce suivi grâce à la relation de confiance qui peut se créer entre le thérapeute et le patient ainsi que la diversité de son champ d'action.

6.2.3 L'accompagnement sexuel réalisé par l'équipe interprofessionnelle

Les personnes interrogées ont expliqué qu'elles réalisaient l'accompagnement sexuel en collaboration avec d'autres professionnels de santé, notamment le médecin, le sexologue, le sexothérapeute, le psychologue, l'urologue, l'infirmier, le revendeur de matériel médical ou encore le kinésithérapeute.

On retrouve dans les différents discours que l'ergothérapeute ne peut réaliser seul l'accompagnement sexuel : « *L'ergo est pas LE professionnel. [...] Il n'y a pas que l'ergo, ça non, mais il fait partie des professionnels importants !* » (Ergothérapeute 1). Cette collaboration interprofessionnelle semble présenter différents avantages ; elle permet d'offrir au patient un plus grand nombre d'interlocuteurs, de prendre en charge les problématiques sexuelles de manière globale et d'enrichir l'accompagnement par différentes approches complémentaires : « *Je trouve ça important qu'il [le patient] puisse avoir accès à plusieurs corps de métiers. Notre rôle n'est pas le même, on n'apporte pas les mêmes choses ...* » (Ergothérapeute 2)

En fait ce n'est pas tellement par rapport à l'étiquette de la profession, mais plutôt par la relation qu'on a noué avec la personne, en étant proche au quotidien. [...] Je pense que c'est mieux que ce soit en équipe oui ! Tout à fait ! C'est plus holistique. (Ergothérapeute 1)

-Est-ce que vous pensez qu'il y a une plus-value au fait que ce soit un sujet traité par différents professionnels ? Ah oui ! Bah bien sûr. [...] c'est des regards complètement différents, complémentaires. Chacun va amener une expertise dans son domaine. On apporte tous, bien évidemment. (Ergothérapeute 3)

Lors de ces différentes collaborations les intervenants relèvent communiquer avec le reste de l'équipe mais ne semblent pas réaliser d'actions communes : « *En fait chacun fait des choses dans son coin. Par contre, on oriente le patient vers nos collègues* » (ergothérapeute 3). Néanmoins, leurs échanges et confrontations de leurs méthodes permettent une collaboration efficace.

La collaboration interprofessionnelle semble donc pouvoir apporter une plus-value à l'accompagnement sexuel. En effet, celle-ci peut permettre de traiter une situation complexe plus facilement et efficacement par addition de regards complémentaires et spécificités, d'une

prise en charge globale et d'une plus grande diversité de solutions proposées. Elle offre également au patient la possibilité de choisir l'interlocuteur à qui il souhaite se confier.

6.2.4 Limites et bénéfices de l'accompagnement sexuel

Plusieurs éléments semblent pouvoir limiter l'accompagnement sexuel. Tout d'abord la gêne du thérapeute face à l'évocation d'un sujet aussi intime et tabou : « *Et puis, comme c'est un sujet qui peut parfois gêner, les limites peuvent venir du thérapeute, s'il n'ose pas aborder ce sujet-là.* » (Ergothérapeute 1), « *Moi je sais que je suis beaucoup plus à l'aise avec les personnes jeunes que plus âgées par exemple* » (Ergothérapeute 2). Si le thérapeute est gêné, il est possible d'envisager que les échanges et la recherche de solutions seront limités.

D'autre part, il apparaît que l'accompagnement sexuel ne peut pas apporter de solutions efficaces dans toutes les situations : « *D'abord on n'a pas toujours les réponses ... C'est un sujet très complexe, on ne maîtrise pas tout. [...] Donc on peut proposer des outils mais ça ne marche pas toujours quoi ...* » (Ergothérapeute 1)

- **Est-ce que vous voyez des limites à l'accompagnement sexuel ? - Les besoins du patient. - C'est-à-dire ? - Si ce n'est pas réalisable. Par exemple si un patient tétraplégique complet demande la position levrette, alors que ce n'est pas envisageable, ça devient un peu compliqué. On est obligé de lui expliquer que ce n'est pas réalisable.** (Ergothérapeute 2)

Malgré ces différentes limites, les ergothérapeutes interrogés estiment que l'accompagnement sexuel réalisé par un ergothérapeute et une équipe interprofessionnelle peut influencer positivement la satisfaction sexuelle des patients blessés médullaires :

- **Vous pensez que ça peut influencer la satisfaction sexuelle ? - Oui, c'est l'objectif en tout cas ! Il y a tellement un nouveau corps à se réapproprier, la vie sexuelle est forcément perturbée après un accident comme ça. Donc oui, il faut aborder le sujet pour que les choses se passent bien.** (Ergothérapeute 1)

Forcément ça va améliorer sa sexualité, parce que le patient ne connaît pas, enfin, il ne connaît pas les traitements, les solutions. S'il reste frustré ça va influencer négativement sa qualité de vie ... Alors que s'il bénéficie d'accompagnement, il pourra mettre en place différentes choses et développer son autonomie sexuelle. (Ergothérapeute 2)

« Je crois que l'accompagnement sexuel dans sa globalité permet de mieux se connaître, de connaître les possibilités. Ça rassure aussi ! Ça c'est important. Il faut qu'on leur explique ce qui se passe, ce qui peut arriver. » (Ergothérapeute 3)

Pour ces professionnels, l'accompagnement sexuel peut également influencer positivement la qualité de vie de l'individu :

« - Pensez-vous que l'accompagnement sexuel, réalisé par l'ergothérapeute et le reste de l'équipe, peut influencer la qualité de vie de la personne ? » (Question posée lors des trois entretiens)

Ergothérapeute 1 : « - Bah oui ! Complètement. [...] En améliorant la sexualité on améliore le reste et donc la qualité de vie »

Ergothérapeute 2 : « - Bah oui forcément ! Parce que la personne si elle est en couple, d'abord elle est frustrée, l'estime de soi est impactée, et puis il peut y avoir des conséquences dans le couple aussi ... Donc ça engendre pleins de problématiques qui vont diminuer la qualité de vie. Et donc via l'accompagnement on va pouvoir aider le patient et diminuer ces problématiques diverses, ce qui permet d'améliorer la qualité de vie. Oui, voilà. »

Ergothérapeute 3 : « - Ah complètement ! Ah oui, bien évidemment. (Silence) Je ne peux pas détailler, mais c'est sûr. C'est lié à la sexualité. On améliore le premier, le second suit. »

On peut donc observer que pour ces trois thérapeutes, l'accompagnement sexuel peut influencer positivement la satisfaction sexuelle. D'après leurs représentations, l'amélioration de la sexualité peut entraîner des répercussions positives sur la qualité de vie de l'individu.

La littérature permet d'expliquer la relation entre la sexualité et la qualité de vie.

En effet, le rôle premier de l'accompagnement sexuel est de développer l'autonomie sexuelle. Nous venons de voir qu'il peut également développer la satisfaction sexuelle. Ces deux éléments influencent la santé sexuelle de l'individu (ministère des affaires sociales et de la santé, 2017). Il est donc possible de conclure que l'accompagnement sexuel peut favoriser le développement de la santé sexuelle. Or, nous savons que la santé sexuelle est en lien avec la qualité de vie (OMS, 2002).

De plus, le développement du cadre conceptuel a éclairé le fait que la sexualité peut satisfaire certains besoins sociaux et participer à la création ou au maintien d'un couple (Bonzon, 2009 ; Monzani, 2015).

Enfin, selon certains auteurs la sexualité est directement liée à la qualité de vie. Pour Tiphon Burton (2013, p296) : « *Sensuality and sexuality are important aspects of everyone's activities of daily living and directly related to the quality of each person's life* ». D'après Marita et al, (2000), la sexualité peut influencer le bien-être des personnes en situation de handicap physique : « *It has been claimed that there is a strong association between sexuality and wellness among people with physical disability* ».

La sexualité peut donc avoir des répercussions sur différents facteurs influençant la qualité de vie :

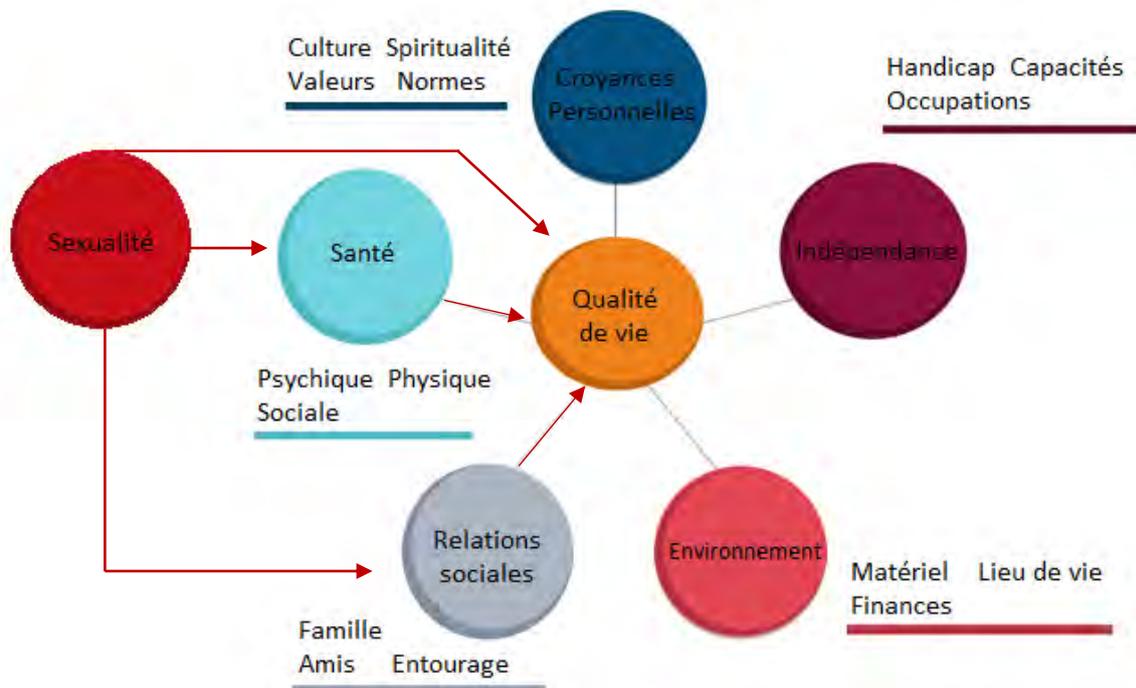


Figure 8, Influence de la sexualité sur notre modèle de la qualité de vie, basé sur la définition de l'OMS

En conséquence, si l'accompagnement sexuel permet d'améliorer l'indépendance sexuelle et la satisfaction sexuelle, il permet ainsi d'améliorer la santé sexuelle et indirectement la qualité de vie.

D'autre part, l'accompagnement sexuel peut favoriser l'amélioration de l'estime de soi et de l'image du corps, ainsi que l'exploration sexuelle. Alors, il peut être bénéfique aux relations

sociales en favorisant la création ou le maintien d'une relation de couple. Cette amélioration peut avoir un impact positif sur la qualité de vie de l'individu.

Enfin, l'accompagnement sexuel peut permettre de diminuer certaines problématiques sexuelles ayant des répercussions négatives (comme la frustration, les angoisses, la baisse d'estime de soi ...) sur la santé psychique de l'individu. Ce développement de la santé peut influencer positivement la qualité de vie.

7. Retour sur les hypothèses

Les hypothèses de recherche étaient les suivantes :

- ➔ Si l'accompagnement sexuel est réalisé par un ergothérapeute collaborant avec une équipe interprofessionnelle, alors la satisfaction sexuelle de la personne blessée médullaire pourra être améliorée.
- ➔ Si l'accompagnement sexuel est réalisé par un ergothérapeute collaborant avec une équipe interprofessionnelle, alors la qualité de vie de la personne blessée médullaire pourra être améliorée.

L'analyse des questionnaires à destination des personnes blessées médullaires indique que l'accompagnement sexuel peut permettre d'augmenter la satisfaction sexuelle des individus. En effet, on peut observer une augmentation de la moyenne de satisfaction sexuelle des individus interrogés après qu'ils aient bénéficié d'accompagnement sexuel. De plus, cette augmentation est majorée si un ergothérapeute fait partie de l'équipe interprofessionnelle réalisant cet accompagnement. Il apparaît également que cet accompagnement a apporté des bénéfices influençant positivement la sexualité des individus interrogés, comme le développement de la prise de plaisir, l'augmentation des connaissances sur la sexualité ou encore un impact positif dans la relation de couple. Ces résultats peuvent être appuyés par les témoignages des trois ergothérapeutes interrogés, qui estiment également que l'accompagnement sexuel réalisé par un ergothérapeute et une équipe interprofessionnelle peut influencer positivement la satisfaction sexuelle des patients blessés médullaires. **Il est donc possible de valider la première hypothèse.**

Il apparaît que l'accompagnement sexuel peut influencer positivement la qualité de vie. En effet, les résultats des questionnaires indiquent que les individus ayant bénéficié d'accompagnement sexuel ressentent une amélioration de leur qualité de vie. Cette amélioration semble elle aussi majorée si un ergothérapeute collabore avec une équipe interprofessionnelle lors de cet accompagnement. De plus, les ergothérapeutes interrogés estiment eux-aussi que l'accompagnement sexuel peut favoriser l'amélioration de la qualité de vie. Ils précisent que cette amélioration est indirecte ; l'accompagnement sexuel permet de résoudre certaines problématiques liées à la sexualité (comme l'autonomie sexuelle, la satisfaction sexuelle, l'estime de soi, l'acceptation du handicap ou encore la relation de couple) et ainsi peut influencer positivement la qualité de vie. **Il est donc possible de valider la seconde hypothèse.**

8. Discussion

L'étude réalisée présente certaines limites qu'il est important de développer.

Premièrement, le cadre conceptuel s'appuie sur certains articles scientifiques datant de plus de quinze ans. Il aurait été préférable de pouvoir utiliser uniquement des sources plus récentes afin d'avoir des informations en corrélations avec les pratiques actuelles. Toutefois la majorité des articles scientifiques sur la sexualité et l'ergothérapie sont des articles anglosaxons parus il y a plusieurs années. Il a été difficile de pouvoir accéder à des sources plus récentes.

Deuxièmement, le nombre de réponses obtenues dans l'étude n'est pas suffisant pour pouvoir généraliser les résultats. Les données récoltées grâce au questionnaire à destination des personnes blessées médullaires permettent d'avoir une représentation de l'accompagnement sexuel réalisé en France et de son influence sur la satisfaction sexuelle et la qualité de vie, mais elles ne sont pas en nombre suffisant pour pouvoir généraliser les résultats. De plus, les entretiens de recherche ont été conduits avec seulement trois ergothérapeutes. Il aurait été bénéfique de pouvoir réaliser des entretiens supplémentaires afin d'avoir une vision plus riche des actions réalisées par ce professionnel. Néanmoins, la recherche a été freinée par la difficulté à contacter des ergothérapeutes réalisant un accompagnement sexuel avec des personnes blessées médullaires. En effet, les échanges avec les ergothérapeutes ainsi que la difficulté à identifier des ergothérapeutes réalisant un accompagnement sexuel semblent indiquer que peu d'ergothérapeutes réalisent ce type de suivi. Il était complexe d'identifier les professionnels concernés avec les ressources à notre disposition. De plus, il était délicat d'obtenir le consentement de ces professionnels pour réaliser un entretien chronophage sur ce sujet pouvant être tabou.

Il était également difficile de pouvoir obtenir plus de réponses de personnes présentant une blessure médullaire ; les critères d'inclusion de l'étude imposaient de ne pas interroger de personnes bénéficiant d'accompagnement sexuel à l'heure actuelle. Il était donc impossible de diffuser ce questionnaire à la patientèle actuelle des ergothérapeutes interrogés en entretien. L'émission de ce questionnaire sur des forums et réseau sociaux a permis de recueillir plusieurs réponses, mais la majorité n'avait pas bénéficié d'accompagnement sexuel. On peut supposer que peu de personnes blessées médullaires bénéficient d'un accompagnement sexuel réalisé par une équipe interprofessionnelle. Ces différentes problématiques peuvent expliquer le nombre limité de réponses.

Cette recherche avait pour objectifs généraux de découvrir et comprendre les enjeux d'une pratique professionnelle encore peu développée et de recueillir le ressenti des bénéficiaires. Cette étude était qualitative et a permis de répondre à ces objectifs. Afin de poursuivre la recherche, il serait pertinent de récolter plus de données pour réaliser une étude quantitative généralisable.

D'autre part, cette recherche aborde le sujet de la collaboration interprofessionnelle, sans pour autant donner la parole à d'autres professionnels réalisant un accompagnement sexuel. En effet, à cause des contraintes de temps seuls les entretiens exploratoires ont été réalisés avec d'autres professionnels. À la vue de l'importance de la collaboration interprofessionnelle dans cette recherche, il aurait été favorable de pouvoir recueillir le ressenti de différents professionnels sur l'implication de l'ergothérapeute, les bénéfices de la collaboration et les influences potentielles de l'accompagnement sexuel.

De plus, lors de la recherche il est apparu que les ergothérapeutes n'identifient pas systématiquement leur implication dans l'accompagnement sexuel et les actions qu'ils peuvent réaliser. Le nombre d'ergothérapeutes proposant ce type de suivi est restreint, il est donc possible d'envisager que les autres professionnels auraient eu peu d'expériences de collaboration avec des ergothérapeutes sur ce sujet, ce qui aurait entraîné des difficultés à s'exprimer sur l'implication de celui-ci dans l'accompagnement sexuel. La diffusion d'un questionnaire à destination de professionnels pouvant collaborer avec l'ergothérapeute est néanmoins envisagée pour la suite de la recherche.

Par ailleurs, compte tenu de l'annonce du sujet de recherche au début des enquêtes, il est possible d'avoir influencé involontairement les réponses des personnes interrogées. Le fait que la recherche soit centrée sur l'accompagnement sexuel en ergothérapie sous-entend que l'ergothérapeute peut être impliqué dans ce type d'accompagnement. La problématique portant sur l'influence de cet accompagnement sur la qualité de vie a pu inciter des individus à exprimer que ce suivi peut permettre d'améliorer la qualité de vie. De même, la formulation des questions a pu induire involontairement la production de certains discours. Il est donc possible que les individus interrogés aient livré des réponses différant de leurs représentations et ressentis. Par exemple, la question « Pensez-vous que l'ergothérapeute a un rôle dans l'accompagnement sexuel ? » (Entretien exploratoire n°2, voir annexe I) a pu inciter l'interlocuteur à répondre positivement, alors qu'il ne l'aurait peut-être pas exprimé spontanément. Un second exemple de cette influence est illustré par les questions à choix multiples dans les questionnaires ; bien

que les individus aient pu ajouter des réponses spontanées différant des propositions, celles-ci ont pu leur donner des idées de réponses qu'ils n'auraient pas fourni seul.

Enfin, afin d'améliorer la précision des réponses, il aurait été possible d'utiliser des échelles de cotation de 1 à 10 dans le questionnaire à destination des personnes blessées médullaires. Ceci aurait permis d'obtenir des réponses plus fidèles, favorisant la précision des résultats obtenus et leur analyse. Ainsi, l'évaluation de l'évolution de la satisfaction sexuelle et de la qualité de vie des individus aurait été plus juste. Cependant, il est possible que cette cotation soit plus complexe pour les individus interrogés. Les questions utilisées prenaient la forme d'échelles de Likert avec une cotation de 1 à 5, allant de « peu satisfait » à « très satisfait ». Utiliser une cotation de 1 à 10 avec ce type d'échelle peut rendre la distinction entre deux réponses plus subtile et donc complexifier la cotation.

Dans la même optique, il aurait été avantageux de poser plus de questions ouvertes sur l'influence de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie dans le questionnaire. Ceci aurait pu permettre de comprendre davantage le lien que les individus faisaient entre la sexualité et leur qualité de vie, ainsi que les apports de l'accompagnement sexuel.

9. Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche aborde une pratique de l'ergothérapie qui est encore peu développée en France ; l'accompagnement sexuel des personnes blessées médullaires. Cette recherche permet de s'interroger sur l'implication de l'ergothérapeute dans cet accompagnement interprofessionnel. Cette réflexion a été orientée sur l'influence de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie des individus blessés médullaires.

En effet, l'ergothérapeute est un expert en occupation, qui peut aborder une approche patient-centrée et une vision holistique lors de ses prises en charges. Il peut intervenir aussi bien sur les aspects physiques que psychologiques ou sociaux. Ses objectifs sont de favoriser l'autonomie, l'indépendance et la qualité de vie. Comme la sexualité peut être qualifiée d'occupation pour certains individus, cette activité peut faire partie du domaine d'actions de l'ergothérapeute. De nombreux auteurs et le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) confirment que l'ergothérapeute doit pouvoir accompagner l'individu dans la résolution de ses problématiques sexuelles.

Il est apparu que les individus présentant une blessure médullaire peuvent souffrir de différents troubles impactant négativement leur autonomie sexuelle et leur satisfaction sexuelle. En conséquence, leur santé sexuelle est diminuée et ils peuvent se trouver en situation de misère sexuelle. Ce contexte peut entraîner la diminution de la qualité de vie de la personne.

L'ergothérapeute peut s'inscrire dans l'accompagnement sexuel grâce à ses caractéristiques, la relation de confiance et l'écoute qu'il peut mettre en place auprès du patient. Il peut apporter une plus-value à cet accompagnement par le biais de ses spécificités telles que l'adaptation de l'activité et de l'environnement, la préconisation et la confection d'aides techniques, la rééducation fonctionnelle et l'accompagnement psychologique. De plus, la collaboration interprofessionnelle permet elle aussi d'enrichir l'accompagnement sexuel et de compléter les actions de l'ergothérapeute et des autres collaborateurs ; chaque professionnel peut développer l'accompagnement proposé grâce à ses spécificités et méthodes. Ainsi il est possible d'offrir un plus large panel de solutions et d'adapter les interventions aux spécificités et attentes de chaque patient.

Le travail d'investigation permet d'affirmer que cet accompagnement interprofessionnel peut améliorer la qualité de vie des personnes blessées médullaires. En effet, il permet de proposer des traitements médicamenteux, d'apporter des connaissances sur la sexualité, de découvrir des pratiques sexuelles alternatives et d'adapter l'activité, d'aménager

l'environnement et d'offrir un soutien psychologique. Ces différentes actions facilitent l'amélioration de l'autonomie et de la satisfaction sexuelle du patient. Ainsi, la santé sexuelle de l'individu peut se développer et ses relations sociales peuvent s'épanouir davantage. C'est ensuite cette amélioration de la sexualité, de l'autonomie, de la santé et des relations sociales qui permettra d'influencer positivement la qualité de vie de l'individu. Il est important de souligner que l'accompagnement sexuel semble plus pertinent et efficace s'il est réalisé par une équipe interprofessionnelle et un ergothérapeute.

Cette recherche porte sur l'accompagnement sexuel, néanmoins il est important de se remémorer que ce n'est pas la seule solution face à la misère sexuelle. L'aide sexuelle proposée par les assistants sexuels est un service illégal en France, néanmoins il peut permettre d'explorer la sexualité et qui peut peut-être permettre d'améliorer la qualité de vie de l'individu qui en bénéficie.

Ce mémoire d'initiation à la recherche porte sur un sujet tabou, il s'inscrit dans une démarche de développement de la profession et suscite de nombreuses interrogations. Tout d'abord, il est possible de questionner la formation sexologique dispensée dans les Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) de France. Si l'ergothérapeute peut réaliser un accompagnement sexuel, et que ce suivi s'en trouvera enrichi, pourquoi n'avons-nous pas plus de formation sur ce sujet lors de la formation initiale ? Pourquoi n'existe-t-il pas de formation post-diplôme qui permettrait d'apprendre à construire et réaliser un accompagnement sexuel ? Ensuite, il est possible de s'interroger sur la transposition des résultats de cette étude sur l'accompagnement sexuel réalisé auprès de populations présentant d'autres pathologies. Quelles peuvent être les autres pathologies impliquant des répercussions négatives sur la sexualité ? Quelles pourraient alors être les actions de l'ergothérapeutes ? Est-ce que l'accompagnement sexuel permettrait également une amélioration de la qualité de vie ? Comment se réalise l'accompagnement sexuel à l'étranger ? Enfin, il est important de noter que bien que la sexualité puisse se réaliser et se construire avec un partenaire, celui-ci semble peu impliqué dans l'accompagnement sexuel, bien que certains patients expriment que ceci est dommageable. Comment pourrait-on inclure davantage les partenaires des individus dans ce suivi ? Serait-ce bénéfique pour les patients ? Aurait ce une influence sur l'accompagnement sexuel réalisé ? Ces différentes interrogations restent à explorer lors de recherches futures, dans une optique d'amélioration des accompagnements proposés.

10. Bibliographie

Agthe-diserens, C. (2013) *Sexualité et handicaps. Entre tout et rien...* St Maurice : Ed. Saint Augustin

Amad, A., Dr Vincent Camus et al. (2014) Sexualité normale et ses troubles dans *Référentiel de Psychiatrie, Psychiatrie de l'adulte. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Addictologie*, Collection « l'officielle ECN » (p. 291-298). Presses universitaires François Rabelai.

Altermath V, Bury R, Rouvinez A . (2016) *Satisfaction sexuelle des personnes Asperger* (Bachelor of science HES-So en ergothérapie, Lausanne, haute école de travail social et de la santé EESP)

American Psychiatric Association. (2013). *DSM-V-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Paris, France : Masson

American Psychiatric Association. (2003). *DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e éd. rév.; traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq). Paris, France : Masson

Anchisi, S et Hug, M. (2016) Le patient au centre et l'interprofessionnalité : de l'injonction à la pratique. *Revue médicale Suisse*, volume 12, p 145

Arnholz-marchalot, I. (2009) Incitation à l'interdisciplinarité dans *Expériences en ergothérapie 22ème série* (p. 26-31), Montpellier : Sauramps médical

Association Nationale Française des Ergothérapeute (2018), disponible à l'URL : <https://www.anfe.fr/>, consulté le 24/09/18.

Belio, C. (2008) Une synthèse transdisciplinaire et une certaine approche de la complexité dans *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 49-56). Editions De boeck solal.

Blanchet, A. Gotman, A. (2007) *L'entretien*. Paris : Armand Colin, 2eme édition.

Bourgeois, E. (2016) *La collaboration interprofessionnelle : une ressource en ergothérapie pour sensibiliser les enseignants aux troubles cognitifs de l'enfant traumatisé craniocérébral en milieu ordinaire* (mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, Tours, IRFFS)

Bozon, M. (2009) *Sociologie de la sexualité, Domaines et approches*. Paris : Armand Colin, 2eme édition.

Brenot, P. (2007) La sexualité dans *L'éducation à la sexualité* (p.77-124). Paris : Presses Universitaires de France

Burnett (2013) Personal and Social Contexts of Disability: Implications for Occupational Therapists dans *Pedretti's occupational therapy practice, skills for physical dysfunction* (p 83-107). Elsevier, 7eme Edition.

Chateauneuf, M. (2014) *La sexualité après un traumatisme cranio cérébral : perspective des clients et des intervenants* (mémoire de maitrise en ergothérapie, Trois rivières, université du Quebec)

Chéron, L. (2013) *L'ergothérapie par rapport à la prise en compte de la vie affective des personnes âgées* (mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, Rennes, IFPEK)

Couldrick, L. (1998) Sexual issues: an area of concern for occupational therapists ?. *British Journal of Occupational Therapy*, 61(11), p 493-496

Couldrick, L. (1998) Sexual issues within occupational therapy, part 1: attitudes and practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 61(12), p 538-544

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

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

Duffé, B. (2009). Le caractère insatisfaisant d'une approche strictement pathologique du handicap. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 256,(HS), 95-109. doi:10.3917/retm.256.0095.

Dupras, A. (2011) Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ?. *Européan journal of disability reaserch* 6, p 13-23

Famose, J., Bertsch, J. (2009). *L'estime de soi : une controverse éducative*. Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France.

Fédération des Associations Générales Etudiantes (2017) consulté à l'URL : <http://www.congres-hope.org/introduction-au-travailler-ensemble>, le 25 octobre 2018

- Fenneteau, H. (2007) *Enquête : entretien et questionnaire*. Paris : Dunod, deuxième édition.
- Ferrans, C. & Powers, M. (2007). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. *Recherche en soins infirmiers*, 88(1), 32-37.
- Formarier, M. (2007) La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers (N° 88)*, p. 3-3. DOI 10.3917/rsi.088.0003
- Goulet de Rugy, B. (1998) La démarche interdisciplinaire : rêve, cauchemar ou possibilité dans *Expérience en ergothérapie, 11 -ème série* (p. 41-48). Montpellier : Sauramps médical
- Hatano-Chalvidan, M. (2016). Interdisciplinarité et interprofessionnalité : proximité sémantique coïncidente ou construction d'un nouveau modèle d'activité ?. *Forum*, 148,(2), 8-16. doi:10.3917/forum.148.0008.
- Haute autorité de santé (2015). *Démarche centrée sur le patient Information, conseil, éducation thérapeutique, suivi*. Consulté le 05/10/18, disponible à l'URL : www.has-sante.fr
- Izard, M-H, M., Nespoulous, R., et al. (2000) La sexualité dans les institutions de soins dans *Expériences en ergothérapie : treizième série* (p. 156-163). Montpellier : Sauramps médical
- Kennedy et al, (2006) Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples dans *Spinal Cord* volume44, p 95–105
- Law, M., Sue, B., Carswell, A. et al. (2014). *MCRO La mesure canadienne du rendement occupationnel*. Cinquième édition, Ottawa : CAOT publications ACE
- Lecompte, M. (2013) *Etude descriptive des besoins en formation sexologique prioritaires des étudiant(e)s en ergothérapie* (mémoire présenté comme exigence partielle de la maîtrise en sexologie, Montréal, Université du Québec)
- Léger, E. (2016) *Les freins et moteurs de l'interprofessionnalité à travers l'expérience des acteurs de soins exerçant ou faisant partie d'un projet de Maison de Santé Pluriprofessionnelle*. Médecine humaine et pathologie
- Marita P (2000) Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability dans *Sexuality and Disability*, Volume 18, Issue 2, p 115–123
- Meyer, S. (2007) L'ergothérapie dans *Démarches et raisonnement en ergothérapie* (p 13-50). Lausanne, école d'études sociales et pédagogiques
- Meyer, S (2013) *De l'activité à la participation*. Editions de Boeck.

Ministre de la santé et des sports (2010) *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*

Monzani, S. (2015) Du sexe, de l'identité et autres transgressions du genre. *Cahiers de psychologie clinique*, vol. 45, no. 2, p. 15-40.

Morel-Bracq, M. (2009) *Modèles conceptuels en ergothérapie : introductions aux concepts fondamentaux*. Belgique : De boeck solal.

Morin, C. (2013). *Schéma corporel, image du corps, image spéculaire : Neurologie et psychanalyse*. Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.morin.2013.01.

Nuss, M. (2008) *Handicaps et sexualités : Le livre blanc*. Paris : Dunod

Nuss, M. (2012) *Je veux faire l'amour. Handicap, sexualité, liberté*. Editions Autrement

OMS, (2018) à l'URL : <https://www.who.int/fr>

Pierce Doris (2014) *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Edition De boeck supérieur

Pouplin, S. (2011) *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*, Marseille : Edition solal

Reitz (2004) Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life dans *International Journal of Impotence Research* volume 16, pages167–174

Schalock, L. (1993) La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application dans *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, volume 4, numéro 2. p137-151

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

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

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

Sakellariou, D., Pollard, N. (2007) Sex and occupational therapy : contradictions or contraindications ?. *British Journal of Occupational Therapy*, 70(8), p 362-365

SAMW (Académie suisse des sciences médicales) (2018) *Interprofessionnalité*. Sur le site <https://samw.ch/fr>

Seuret, F. (2011) Portrait chiffré des blessés médullaire, *Faireface, paratrétra*, n°11 suppléments au n°695, p 6-8

Soulier, B. (2001) *Aimer au-delà du handicap : vie affective et sexualité du paraplégique*. Paris: Dunod

Summerville, P., McKenna, K. (1998) Sexuality education and counselling for individuals with a spinal cord injury: implications for occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 61(6), p 275-279

Tipton-Burton M. (2013) Sexuality and Physical Dysfunction dans *Pedretti's occupational therapy practice, skills for physical dysfunction* (p 296-312). Elsevier, 7eme Edition.

Tourigny E (2015) *Ergothérapie et ateliers d'éducation à la vie affective* (mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie, Rennes, IFPEK)

Turner Miller, W. (1984) An occupational therapist as a sexual health clinician in the management of spinal cord injuries. *Canadian journal of occupational therapy*, vol 51, n°4, p 172-175

Vaginay, D. (2014) *Une sexualité pour les personnes handicapées, réalité, utopie ou projet ?*, Comprendre les personnes, Chronique sociale.

World Federation of Occupational Therapist (2018), consulté à l'URL : <http://www.wfot.org/>, le 11/10/18.

11. Table des figures et liste des annexes

11.1 Table des figures :

Figure 1, Pyramide des besoins de Maslow, 1940	19
Figure 2, Création d'un modèle de la qualité de vie, basé sur la définition de l'OMS.....	23
Figure 3, Conséquences des blessures médullaires des personnes interrogées.....	37
Figure 4, pourcentage des individus ayant bénéficié d'un accompagnement sexuel	37
Figure 5, Professionnels réalisant l'accompagnement sexuel.....	38
Figure 6, actions réalisées lors de l'accompagnement sexuel.....	39
Figure 7, représentation de l'évolution de la satisfaction sexuelle et de la qualité de vie des personnes blessées médullaires	40
Figure 8, Influence de la sexualité sur notre modèle de la qualité de vie, basé sur la définition de l'OMS	50

11.2 Liste des annexes :

I : Tableau récapitulatif des entretiens effectués et questionnaires diffusés	65
II : Questionnaire exploratoire à destination d'ergothérapeutes.....	66
III : Questionnaire exploratoire à destination d'étudiants en ergothérapie.....	69
IV : Phases de l'acte sexuel décrit dans Amad et al., 2014.....	72
V : Trame d'entretien avec une assistante sexuelle.....	73
VI : Trame d'entretien avec un psycho-sexologue.....	74
VII : Trame d'entretien avec un Médecin SSR.....	75
VIII : Différentes lésions médullaires.....	76
IX : Soins personnels dans la MCRO.....	77
X : Extrait de l'échelle Quality of Life Scale.....	78
XI : WHOQOL-BREF.....	79
XII : FSFI et BMSF.....	81
XIII : SQOL-M.....	86
XIV : Recommandations de Summerville et MC Kenna.....	88

XV : Guide d'entretien avec des ergothérapeutes.....	89
XVI : Trame de questionnaire à destination de personnes blessées médullaires.....	91
Résumé de l'article	97

Annexe I : Tableau récapitulatif des entretiens effectués et questionnaires diffusés

Entretiens	Personne interviewée	Date	Contexte
Entretien exploratoire n°1	Assistante sexuelle	10/03/2018	Entretien téléphonique
Entretien exploratoire n°2	Psycho-sexologue	01/04/2018	Entretien téléphonique
Entretien exploratoire n°3	Médecin MPR	18/04/2018	Entretien présentiel
Entretien de recherche n°1	Ergothérapeute 1	17/03/19	Entretien téléphonique
Entretien de recherche n°2	Ergothérapeute 2	23/03/19	Entretien téléphonique
Entretien de recherche n°3	Ergothérapeute 3	27/03/19	Entretien téléphonique

Questionnaires	Population	Nombre de réponses recueillies
Questionnaire exploratoire n°1	Ergothérapeutes	50
Questionnaire exploratoire n°2	Etudiants en ergothérapie	54
Questionnaire de recherche	Personnes présentant une blessure médullaire	75

Ergothérapeutes et prise en charge de la sexualité

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie. Ma recherche porte sur l'implication de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la vie sexuelle des personnes blessées médullaires. Ce questionnaire a pour visée de m'aider à prendre conscience de la proportion d'ergothérapeutes qui abordent la sexualité avec leurs patients en France. Ce questionnaire comporte sept questions courtes. Les résultats sont anonymes. Merci pour votre participation !

***Obligatoire**

1. Vous êtes ergothérapeute diplômé(e) d'état depuis : *

Une seule réponse possible.

- Moins de 5 ans
 Entre 5 et 15 ans
 Entre 15 et 25 ans
 Depuis plus de 25 ans

Représentations personnelles

2. Selon vous, est-ce que la sexualité peut être considérée comme une activité importante et source de sens ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Ne se prononce pas

Qu'est ce que l'accompagnement à la vie sexuelle ?

Ce terme désigne les actions que le thérapeute peut effectuer afin de répondre aux problématiques sexuelles de ses patients. Ce terme englobe donc l'évaluation des capacités et du ressenti de la personne, la priorisation des objectifs, ainsi que les moyens mis en place pour répondre aux objectifs posés.

3. Selon vous, est ce que l'ergothérapeute peut être amené à réaliser un accompagnement à la vie sexuelle lors de ses prises en charges ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Ne se prononce pas

Expériences personnelles

4. Avez vous déjà évoqué le sujet de la sexualité avec vos patients ? **Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas
- Autre : _____

5. Si oui, quel(s) type(s) de troubles présentaient ces patients ?*Plusieurs réponses possibles.*

- Troubles moteurs et sensitifs
- Troubles cognitifs
- Troubles envahissants du développement
- Troubles psychiatriques
- Déficience intellectuelle
- Troubles sensoriels
- Troubles du comportement
- Autre : _____

6. Si vous avez déjà participé à un accompagnement à la vie sexuelle, quelles ont été vos actions ?*Plusieurs réponses possibles.*

- Préconisation d'aides techniques
- Conseils
- Aménagement de l'environnement
- Favoriser l'amélioration de l'estime de soi, de l'acceptation du handicap et de l'image du corps
- Orienter le patients vers un autre professionnel
- Favoriser l'expression des problématiques sexuelles
- Accompagnement du conjoint du patient concerné
- Informer sur les formes de sexualité alternatives (para-orgasme, assistance sexuelle ...)
- Autre : _____

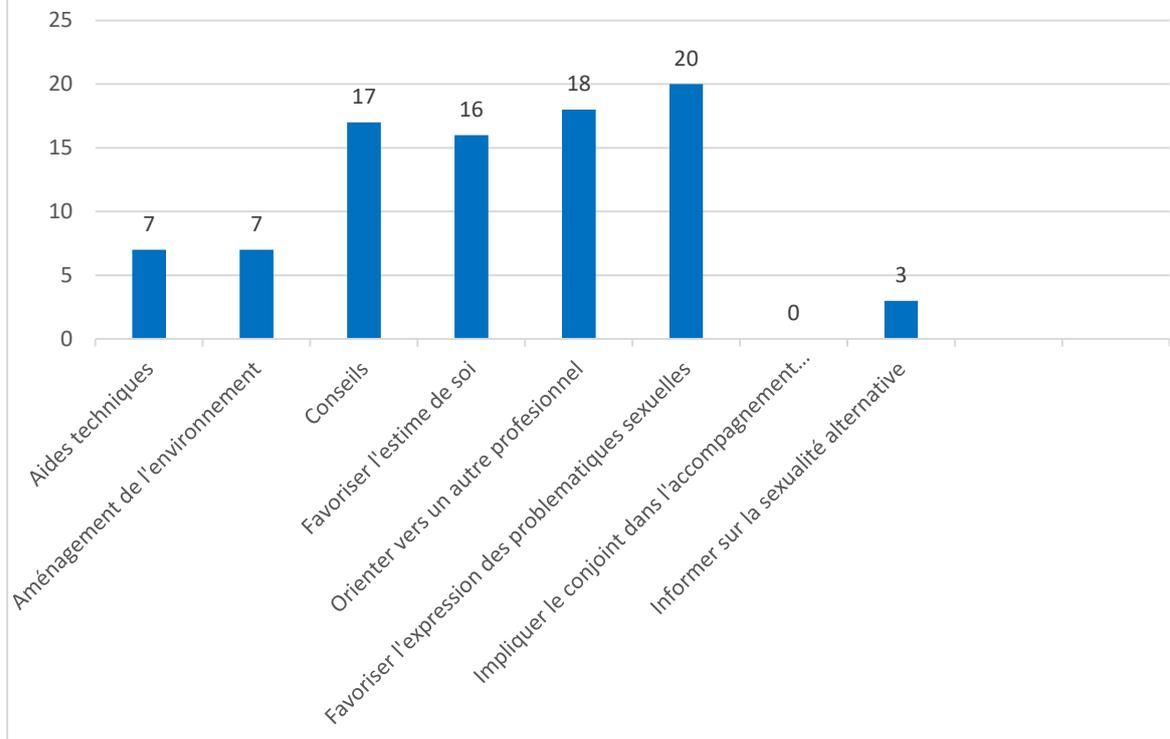
7. Si oui, avez vous abordé ces questions avec d'autres professionnels de santé ?*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

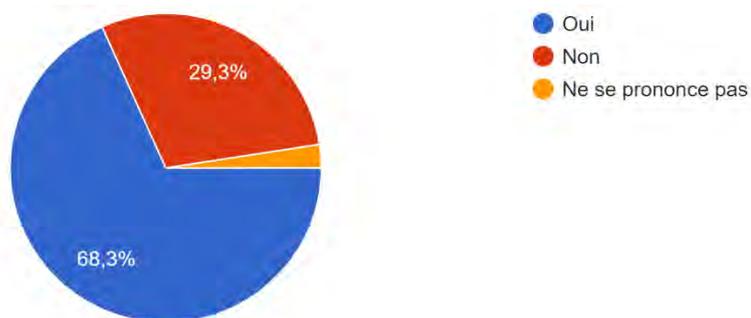
8. Considérez vous que votre formation vous a apporté suffisamment de connaissances sur la sexualité en situation de handicap ? **Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

Résultats du questionnaire exploratoire, actions mises en place par les ergothérapeutes lors de leur accompagnement sexuel, toutes pathologies confondues



Si oui, avez vous abordé ces questions avec d'autres professionnels de santé ?



Etudiants en ergothérapie et sexualité

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie. Ma recherche porte sur l'implication de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la vie sexuelle des personnes blessées médullaires. Ce questionnaire a pour visée de m'aider à comprendre la place de la sexualité dans les formations d'ergothérapie françaises. Ce questionnaire comporte dix questions courtes. Les résultats sont anonymes. Merci pour votre participation !

***Obligatoire**

1. En quelle année d'études êtes vous ? *

Une seule réponse possible.

- Première année
 Deuxième année
 Troisième année

2. Dans quel IFE êtes vous ? *

Contenu de votre formation

3. Lors de votre formation en ergothérapie, avez vous eu des cours sur la sexualité ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

4. Si oui, quelle est la quantité approximative d'heures de cours que vous avez eu à ce sujet ?

Qu'est ce que l'accompagnement à la vie sexuelle ?

Ce terme désigne les actions que le thérapeute peut effectuer afin de répondre aux problématiques sexuelles de ses patients. Ce concept englobe donc l'évaluation des capacités et du ressenti de la personne, la priorisation des objectifs, ainsi que les moyens mis en place pour répondre aux objectifs posés.

5. Lors de votre formation en ergothérapie, avez vous eu des cours sur l'accompagnement à la vie sexuelle ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

6. Si oui, quelle est la quantité approximative d'heures de cours que vous avez eu à ce sujet ?
-

Représentations des étudiants

7. Selon vous, est-ce que la sexualité peut être considérée comme une activité importante et source de sens ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Parfois
 Ne se prononce pas

8. Selon vous, est-ce que l'ergothérapeute peut être amené à aborder la sexualité lors de ses prises en charge ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Ne se prononce pas

9. Si oui, estimez vous avoir la formation nécessaire pour réaliser un accompagnement à la vie sexuelle ?

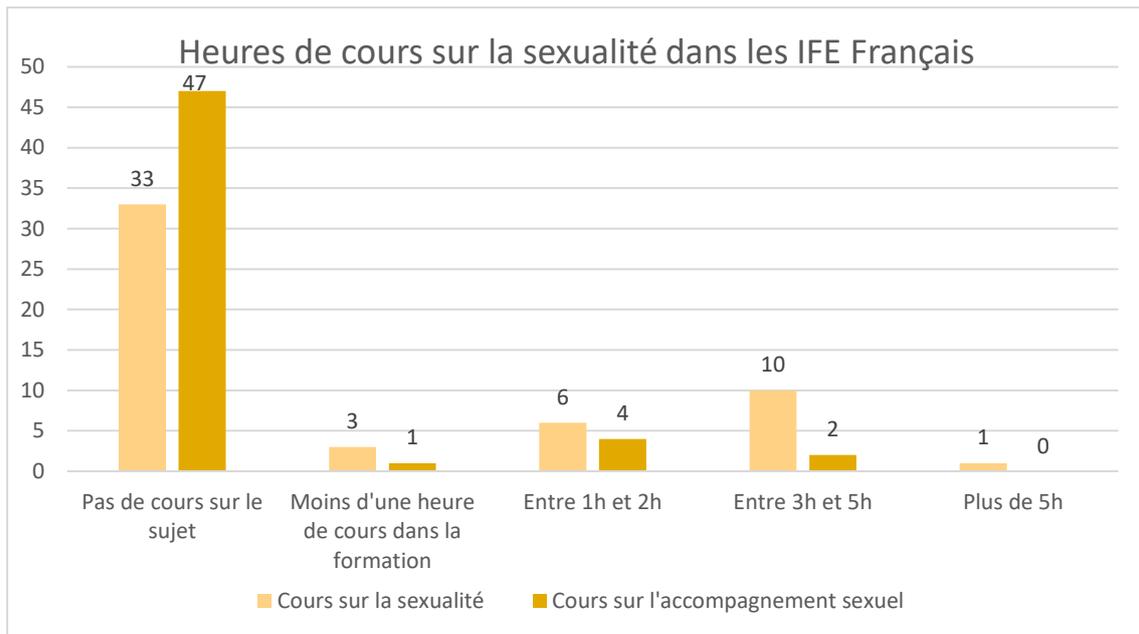
Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Ne se prononce pas

10. Souhaiteriez vous que votre formation présente davantage de contenu sur la sexualité des personnes en situation de handicap ? *

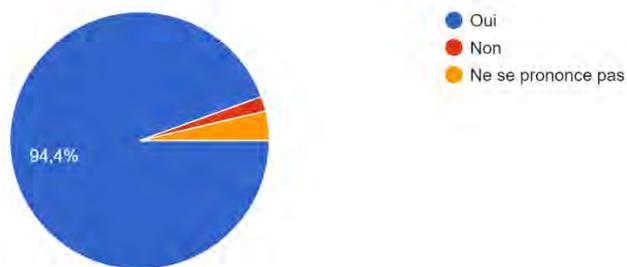
Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Ne se prononce pas



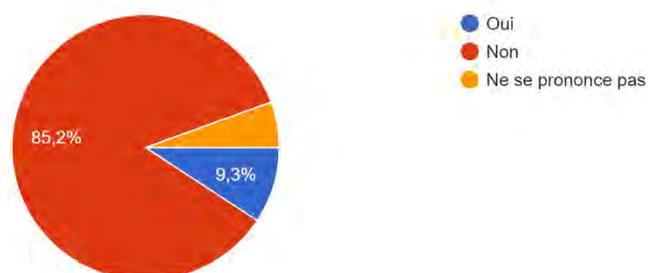
Selon vous, est-ce que l'ergothérapeute peut être amené à aborder la sexualité lors de ses prises en charge ?

54 réponses



Si oui, estimez vous avoir la formation nécessaire pour réaliser un accompagnement à la vie sexuelle ?

54 réponses



Annexe IV : Phases de l'acte sexuel décrit dans Amad et al., 2014

1- Naissance du désir sexuel associé aux fantasmes

2- Phase d'excitation :

Chez l'homme : Erection

Chez la femme : Lubrification vaginale et tumescence de la muqueuse du tiers inférieurs du vagin

3- Phase en plateau :

(Maintien de l'excitation, nécessite le maintien d'une stimulation)

4- Orgasme :

Plaisir intense

Chez homme : Ejaculation

Chez la femme : Orgasme plus complexe, unique ou multiple

5- Phase de résolution :

L'excitation diminue

Après l'orgasme on note l'apparition d'une période pendant laquelle toute stimulation sexuelle est inefficace

(Amad et al., 2014)

Annexe V : Trame d'entretien avec une assistante sexuelle

- 1- Est-ce que vous pouvez vous présenter ?
- 2- Depuis combien de temps êtes-vous bénévole pour l'association APPAS ?
- 3- Quelles sont vos actions au sein de cette association ?
- 4- En France, quel est le statut des assistants sexuels ?
- 5- Quel est le statut légal de la formation d'assistant sexuel proposé par la formation APPAS ? Est-ce une formation reconnue ?
- 6- L'assistance sexuelle est souvent comparée à la prostitution, qu'en pensez-vous ?
- 7- Je m'interroge sur les individus qui suivent cette formation. Y a-t-il plus de femmes que d'hommes ? D'après vous, y a-t-il des similitudes dans leur parcours de vie ? Quel est l'âge moyen ?
- 8- Pour vous, quelle est la nécessité de proposer un accompagnement sexuel aux personnes handicapées en France ?
- 9- J'ai vu sur le site de l'association que vous proposez des formations aux professionnels de santé, de quoi sont-elles constituées ? Y a-t-il des ergothérapeutes qui suivent cette formation ? Quels sont les professionnels majoritairement présents ?
- 10- Qui sont les intervenants de cette formation pour professionnels ?
- 11- Avez-vous des questions sur moi, mon mémoire ?
- 12 – Avez-vous des choses à ajouter ?

Annexe VI : Trame d'entretien avec un psycho-sexologue

- 1- J'ai vu sur votre site internet que vous êtes un psycho sexologue, pouvez-vous me parler de votre formation ? De votre parcours ?
- 2- Quels sont les différences entre une consultation avec un psycho sexologue et un sexologue ?
- 3- En quoi l'accompagnement à la vie affective et sexuelle vous parait important ?
- 4- Actuellement, auprès de qu'elle population travaillez-vous ? (pathologie, Age, sexe)
- 5- Lors d'une séance avec un patient, attendez-vous qu'il évoque seul ses problématiques ou est-ce que vous le guidez ? Pourquoi ?
- 6- Est-ce qu'aborder le sujet de la vie affective et sexuel avec les patients vous parait délicat ?
- 7- En quoi la pathologie de vos patients influence leur vie affective ?
- 8- Quelles sont les problématiques auxquelles sont confrontés vos patients ?
- 9- Rencontrez-vous les conjoints de vos patients ? Ont-ils des problématiques différentes ?
- 10- Les problématiques sont-elles différentes pour les patients célibataires ou en couple ? si oui, en quoi ?
- 11- De manière générale, quels sont les émotions de vos patients face à la vie affective ? (frustration, angoisse, indifférence, rejet, tristesse ...)
- 12- Comment évaluez-vous les attentes et besoins de vos patients ?
- 13- Observez-vous l'apparition de troubles sexuels dues à la pathologie ? Si oui, lequel ?
- 14- Lors de votre prise en charge, quelles solutions apportez-vous ? Quels conseils ?
- 15- Avec quels autres professionnels de santé travaillez-vous ? Orientez-vous vos patients vers d'autres interlocuteurs ?
- 16- Pensez-vous que l'ergothérapeute à un rôle dans cette réhabilitation ?
- 17- Connaissez-vous un(e) ergothérapeute qui aborde ce sujet avec ses patients ? Si oui, pourriez-vous me mettre en contact avec cette personne ?
- 18- Avant de terminer cet entretien, avez des questions que vous aimeriez me poser ?

Annexe VII : Trame d'entretien avec un Médecin SSR

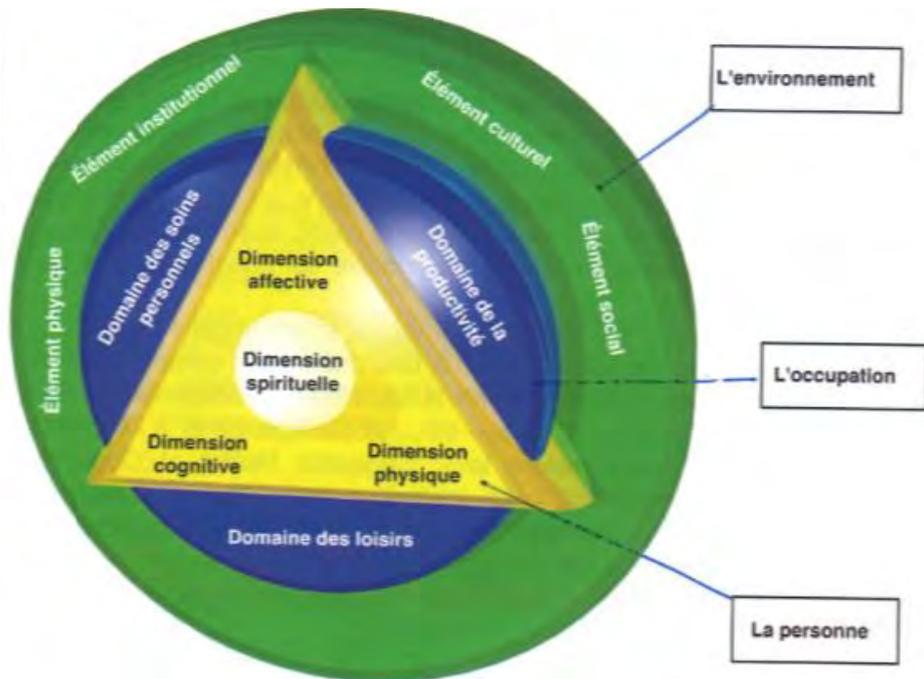
- 1- Avec quelle population travaillez-vous ?
- 2- Parlez-vous systématiquement de la sexualité avec vos patients ? Pourquoi ?
- 3- Est-ce que vous l'abordez en premier ? A quel moment de la prise en charge ?
- 4- Est-ce que le sujet de la sexualité vous paraît délicat à aborder ?
- 5- Comment évaluez-vous les attentes et besoins de vos patients ?
- 6- Rencontrez-vous les conjoints de vos patients ?
- 7- Est-ce systématique ?
- 8- Quelles sont les problématiques les plus récurrentes de vos patients présentant des blessures médullaires ?
- 9- Les conjoints de vos patients présentent-ils d'autres problématiques ?
- 10- Y a-t-il une différence dans les problématiques de vos patients selon s'ils sont célibataires ou en couple ?
- 11- De manière générale, quelles solutions apportez-vous à vos patients ?
- 12- Avec quel autre professionnel de santé travaillez-vous sur les problématiques d'ordre sexuel ?
- 13- Pensez-vous que l'ergothérapeute a un rôle dans l'accompagnement sexuel ?
- 14- Pensez-vous que davantage d'ergothérapeutes devraient aborder ce sujet avec leurs patients ?
- 15- Pour vous, est-il préférable que l'accompagnement sexuel soit fait par un seul thérapeute ou par une équipe pluridisciplinaire ?
- 16- Avez-vous des questions pour moi ? Des choses à ajouter ?

Annexe VIII : Différentes lésions médullaires

- Le syndrome médullaire incomplet : Les déficiences motrices et sensitives en sous lésionnel sont incomplètes. Néanmoins, la spasticité de l'individu peut être très invalidante.
- Le syndrome de l'hémi-moelle de Brown Séquard : seule une moitié de la moelle est lésée, entraînant la présence d'une anesthésie proprioceptive en sous lésionnel, ainsi qu'un syndrome incomplet du côté de la lésion. Au niveau controlatéral on peut observer une anesthésie thermique et algique.
- Le syndrome centromédullaire : la lésion se trouve au centre de la moelle épinière, permettant de conserver une bonne mobilité et une bonne sensibilité des membres inférieurs, avec des retentissements plus importants dans les membres supérieurs.
- Le syndrome de l'artère spinale antérieure : paralysie sous lésionnelle, associée à une anesthésie thermique et algique.
- Le syndrome de la queue de cheval : lésion au niveau des nerfs spinaux, entraînant un déficit sensori-moteur des membres inférieurs. Présence de troubles de la continence et de l'appareil génital.
- Le syndrome du cône médullaire : la lésion est située sur le cône médullaire, impactant les métamères lombaires et sacrés. On observe les mêmes symptômes que ceux du syndrome de la queue de cheval, avec des signes de spasticité du périnée qui s'ajoutent.

(Albert, dans Pouplin, 2011)

Annexe IX : Soins personnels dans la MCRO



Annexe A — Exemples d'occupations

La liste suivante propose des exemples d'occupations et d'activités pouvant être incluses sous chacune des rubriques. Veuillez noter que cette liste n'est en aucun cas exhaustive, ni à lire au client lors de l'administration de la MCRO. Il faut aussi noter que ces activités ont été choisies en fonction du contexte canadien. Il est donc inévitable que les choix varient selon les personnes, leur culture, leur région géographique et leur contexte de vie.

Soins personnels

Hygiène personnelle

- sortir les vêtements des placards et des tiroirs
- manipuler les fermoirs de vêtements
- retirer ses vêtements
- ouvrir des contenants
- verser des liquides
- utiliser les toilettes
- se laver
- se brosser les dents
- entretenir ses ongles
- se raser
- se maquiller
- avoir des rapports sexuels
- prendre des médicaments
- dormir
- doser les activités

Mobilité fonctionnelle

- se retourner dans le lit
- s'extraire d'un fauteuil roulant
- entrer dans la baignoire et en sortir
- monter des escaliers
- monter dans une voiture ou un taxi et en descendre
- tolérance quant à la station debout / à la marche

Vie communautaire

- conduire un véhicule
- utiliser les transports publics
- utiliser le téléphone
- faire appel à des services (faire venir un plombier)
- prendre des rendez-vous
- préparer un budget
- payer des factures
- gérer l'argent, compter la monnaie
- remplir des formulaires d'impôts
- faire des courses

Annexe X : Extrait de l'échelle Quality of Life Scale

8. COTATION DES RELATIONS SOCIO-SEXUELLES

Cet item a pour but de coter la capacité du sujet à avoir des relations intimes adultes avec des personnes de l'autre sexe et une activité sexuelle satisfaisante. L'énoncé des questions suppose une tendance hétérosexuelle. Si le sujet affiche une préférence homosexuelle constante, il est nécessaire de modifier les termes en conséquence tout en conservant le même mode de cotation.

Questions suggérées pour une personne vivant seule :

- Dans vos relations sociales, avez-vous été en relation avec des femmes (des hommes) ?
- Avez-vous évité ces relations ou vous ont-elles mis(e) trop mal à l'aise pour y donner suite ?
- Etes-vous sorti avec quelqu'un ?
- Avez-vous eu une ou plusieurs petites amies ? (petits amis ?)
- Vos relations étaient-elles satisfaisantes ?
- Y étiez-vous impliqué émotionnellement ?
- Étiez-vous amoureux ?
- Aviez-vous une activité sexuelle ?
- Cette activité était-elle satisfaisante ?
- Montriez-vous des marques d'affection, comme prendre la personne dans les bras et l'embrasser ?

Questions suggérées pour une personne mariée ou vivant avec quelqu'un :

- Vos relations avec votre partenaire sont-elles satisfaisantes ?
- Avez-vous fait de nombreuses choses ensemble ?
- Parlez-vous beaucoup ensemble ?
- Discutez-vous de pensées et de sentiments personnels ?
- Vous disputez-vous souvent ?
- Votre vie sexuelle est-elle satisfaisante ?
- Manifestez-vous des marques d'affection comme prendre dans les bras et embrasser ?
- Vous sentez-vous proche d'elle (de lui) ?

- 0 Absence d'intérêt pour l'autre sexe ou évitement actif
- 1
- 2 Un certain contact limité avec l'autre sexe mais superficiel, en évitant l'intimité ; ou une activité sexuelle limitée à la satisfaction physique sans participation émotionnelle ; ou des relations marquées par des ruptures graves et répétées, une insatisfaction ou un chaos affectif.
- 3
- 4 Les relations avec l'autre sexe sont assez intimes, investies affectivement, le plus souvent satisfaisantes et peuvent comporter certains rapports sexuels ou des témoignages physiques d'affection
- 5
- 6 Le sujet a habituellement des relations satisfaisantes, émotionnellement riches et intimes, accompagnées d'une activité sexuelle adaptée et de témoignages physiques d'affection

Annexe XI : WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF

Date : Nom : Prénom :

CONSIGNE

Les questions suivantes expriment des sentiments sur ce que vous éprouvez actuellement. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

1	Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?	Très faible <input type="checkbox"/>	faible <input type="checkbox"/>	ni faible ni bonne <input type="checkbox"/>	bonne <input type="checkbox"/>	très bonne <input type="checkbox"/>
2	Etes-vous satisfait(e) de votre santé ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
3	La douleur physique vous empêche-t'elle de faire ce dont vous avez envie ?	Pas du tout <input type="checkbox"/>	un peu <input type="checkbox"/>	modérément <input type="checkbox"/>	beaucoup <input type="checkbox"/>	extrêmement <input type="checkbox"/>
4	Avez-vous besoin d'un traitement médical quotidiennement ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Aimez-vous votre vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Estimez-vous que votre vie a du sens ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Etes-vous capable de vous concentrer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Vivez-vous dans un environnement sain ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Avez-vous assez d'énergie dans votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Acceptez-vous votre apparence physique ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Avez-vous accès aux informations nécessaires pour votre vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Avez-vous souvent l'occasion de pratiquer des loisirs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WHOQOL-BREF

www.performance-sante.fr

15	Comment arrivez-vous à vous déplacer ?	très difficilement <input type="checkbox"/>	difficilement <input type="checkbox"/>	assez facilement <input type="checkbox"/>	facilement <input type="checkbox"/>	très facilement <input type="checkbox"/>
16	Etes-vous satisfait(e) de votre sommeil ?	très insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	ni satisfait(e) ni insatisfait(e) <input type="checkbox"/>	satisfait(e) <input type="checkbox"/>	très satisfait(e) <input type="checkbox"/>
17	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer les tâches de la vie quotidienne ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Etes-vous satisfait(e) de votre capacité à effectuer votre activité professionnelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Etes-vous satisfait(e) de vous ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Etes-vous satisfait(e) de vos relations avec les autres ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Etes-vous satisfait(e) du soutien de vos amis ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Etes-vous satisfait(e) de votre lieu de vie ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Etes-vous satisfait(e) de votre accès aux services de santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Etes-vous satisfait(e) de votre moyen de transport ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Avez-vous souvent des sentiments négatifs tels que la mélancolie, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	jamais <input type="checkbox"/>	parfois <input type="checkbox"/>	assez souvent <input type="checkbox"/>	très souvent <input type="checkbox"/>	tout le temps <input type="checkbox"/>

Vérifiez s'il vous plaît que vous avez répondu à toutes les questions

Merci de votre participation

Female Sexual Function Index (FSFI)

Name:

Date:

INSTRUCTIONS: These questions ask about your sexual feelings and responses during the past 4 weeks. Please answer the following questions as honestly and clearly as possible. Your responses will be kept completely confidential.

In answering these questions the following definitions apply:

Sexual activity can include caressing, foreplay, masturbation, and vaginal intercourse.

Sexual intercourse is defined as penile penetration (entry) of the vagina.

Sexual stimulation includes situations like foreplay with a partner, self-stimulation (masturbation), or sexual fantasy.

CHECK ONLY ONE BOX PER QUESTION.

Sexual desire or interest is a feeling that includes wanting to have a sexual experience, feeling receptive to a partner's sexual initiation, and thinking or fantasizing about having sex.

1. Over the past 4 weeks, how often did you feel sexual desire or interest?

- 5 = Almost always or always
- 4 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 2 = A few times (less than half the time)
- 1 = Almost never or never

2. Over the past 4 weeks, how would you rate your level (degree) of sexual desire or interest?

- 5 = Very high
- 4 = High
- 3 = Moderate
- 2 = Low
- 1 = Very low or none at all

Sexual arousal is a feeling that includes both physical and mental aspects of sexual excitement. It may include feelings of warmth or tingling in the genitals, lubrication (wetness), or muscle contractions.

3. Over the past 4 weeks, how often did you feel sexually aroused ("turned on") during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Almost always or always
- 4 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 2 = A few times (less than half the time)
- 1 = Almost never or never

4. Over the past 4 weeks, how would you rate your level of sexual arousal ("turn on") during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Very high
- 4 = High
- 3 = Moderate
- 2 = Low
- 1 = Very low or none at all

5. Over the past 4 weeks, how confident were you about becoming sexually aroused during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Very high confidence
- 4 = High confidence
- 3 = Moderate confidence
- 2 = Low confidence
- 1 = Very low or no confidence

6. Over the past 4 weeks, how often have you been satisfied with your arousal (excitement) during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Almost always or always
- 4 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 2 = A few times (less than half the time)
- 1 = Almost never or never

7. Over the past 4 weeks, how often did you become lubricated ("wet") during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Almost always or always
- 4 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 2 = A few times (less than half the time)
- 1 = Almost never or never

8. Over the past 4 weeks, how difficult was it to become lubricated ("wet") during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Extremely difficult or impossible
- 2 = Very difficult
- 3 = Difficult
- 4 = Slightly difficult
- 5 = Not difficult

9. Over the past 4 weeks, how often did you maintain your lubrication ("wetness") until completion of sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Almost always or always
- 4 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 2 = A few times (less than half the time)
- 1 = Almost never or never

10. Over the past 4 weeks, how difficult was it to maintain your lubrication ("wetness") until completion of sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Extremely difficult or impossible
- 2 = Very difficult
- 3 = Difficult
- 4 = Slightly difficult
- 5 = Not difficult

11. Over the past 4 weeks, when you had sexual stimulation or intercourse, how often did you reach orgasm (climax)?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Almost always or always
- 4 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 2 = A few times (less than half the time)
- 1 = Almost never or never

12. Over the past 4 weeks, when you had sexual stimulation or intercourse, how difficult was it for you to reach orgasm (climax)?

- 0 = No sexual activity
- 1 = Extremely difficult or impossible
- 2 = Very difficult
- 3 = Difficult
- 4 = Slightly difficult
- 5 = Not difficult

13. Over the past 4 weeks, how satisfied were you with your ability to reach orgasm (climax) during sexual activity or intercourse?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Very satisfied
- 4 = Moderately satisfied
- 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- 2 = Moderately dissatisfied
- 1 = Very dissatisfied

14. Over the past 4 weeks, how satisfied have you been with the amount of emotional closeness during sexual activity between you and your partner?

- 0 = No sexual activity
- 5 = Very satisfied
- 4 = Moderately satisfied
- 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- 2 = Moderately dissatisfied
- 1 = Very dissatisfied

15. Over the past 4 weeks, how satisfied have you been with your sexual relationship with your partner?

- 5 = Very satisfied
- 4 = Moderately satisfied
- 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- 2 = Moderately dissatisfied
- 1 = Very dissatisfied

16. Over the past 4 weeks, how satisfied have you been with your overall sexual life?

- 5 = Very satisfied
- 4 = Moderately satisfied
- 3 = About equally satisfied and dissatisfied
- 2 = Moderately dissatisfied
- 1 = Very dissatisfied

17. Over the past 4 weeks, how often did you experience discomfort or pain during vaginal penetration?

- 0 = Did not attempt intercourse
- 1 = Almost always or always
- 2 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 4 = A few times (less than half the time)
- 5 = Almost never or never

18. Over the past 4 weeks, how often did you experience discomfort or pain following vaginal penetration?

- 0 = Did not attempt intercourse
- 1 = Almost always or always
- 2 = Most times (more than half the time)
- 3 = Sometimes (about half the time)
- 4 = A few times (less than half the time)
- 5 = Almost never or never

19. Over the past 4 weeks, how would you rate your level (degree) of discomfort or pain during or following vaginal penetration?

- 0 = Did not attempt intercourse
- 1 = Very high
- 2 = High
- 3 = Moderate
- 4 = Low
- 5 = Very low or none at all

Thank you for completing this questionnaire.

FSFI Domain Scores and Full Scale Score

The individual domain scores and full scale (overall) score of the FSFI can be derived from the computational formula outlined in the table below. For the individual domain scores, add the scores of the individual items that comprise the domain and multiply the sum by the domain factor (see below). Add the six domain scores to obtain the full scale score. It should be noted that within the individual domains, a domain score of zero indicates that the subject reported having no sexual activity during the past month. Subject scores can be entered in the right-hand column.

Domain	Questions	Score Range	Factor	Minimum Score	Maximum Score	Score
Desire	1,2	1 – 5	0.6	1.2	6.0	
Arousal	3, 4, 5, 6	0 – 5	0.3	0	6.0	
Lubrication	7, 8, 9, 10	0 – 5	0.3	0	6.0	
Orgasm	11, 12, 13	0 – 5	0.4	0	6.0	
Satisfaction	14, 15, 16	0 (or 1) – 5	0.4	0	6.0	
Pain	17, 18, 19	0 – 5	0.4	0	6.0	
Full Scale Score Range				1.2	36.0	
						Total

A score \leq 26.55 is classified as FSD.*

From Rosen R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): A Multidimensional Self-Report Instrument for the Assessment of Female Sexual Function. *Journal of Sex and Marital Therapy*. 2000;26(2):191-208. Reprinted by permission of the publisher, Taylor & Francis Ltd, <http://www.informaworld.com>.

* Wiegel M, et al. *J Sex Marital Ther*. 2005;31:1-20.

Brief Male Sexual Functioning Index (Mykletun, Dahl, O'Leary, & Fossa, 2005)

Let's define sexual drive as a feeling that may include wanting to have a sexual experience (masturbation or intercourse), thinking about having sex, or feeling frustrated due to lack of sex"

Sexual Drive					
1. During the past 30 days, on how many days have you felt sexual drive?	None 0	Only a few 1	Some 2	Most 3	Almost every day 4
2. During the past 30 days, how would you rate your level of sexual drive?	None at all 0	Low 1	Medium 2	Medium-high 3	High 4
Erection					
3. Over the past 30 days, how often have you had partial or full sexual erections when you were sexually stimulated in any way?	Not at all 0	A few times 2	Fairly often 3	Usually 3	Always 4
4. Over the past 30 days, when you had erections, how often were they firm enough to have sexual intercourse?	Not at all 0	A few times 2	Fairly often 3	Usually 3	Always 4
5. How much difficulty did you have getting an erection during the past 30 days?	No erections 0	A lot of difficulty 1	Some difficulty 2	Little difficulty 3	No difficulty 4
Ejaculation					
6. In the past 30 days, how much difficulty have you had ejaculating when you have been sexually stimulated?	No sexual stimulation 0	A lot of difficulty 1	Some difficulty 2	Little difficulty 3	No difficulty 4
7. In the past 30 days, how much did you consider the amount of semen you ejaculate to be a problem for you?	Did not climax 0	Big problem 1	Medium problem 2	Small problem 3	No problem 4
Problem Assessment					
8. In the past 30 days, to what extent have you considered a lack of sexual drive to be a problem?	Big 0	Medium 1	Small 2	Very small 3	No problem 4
9. In the past 30 days, to what extent have you considered your ability to get and keep erection to be a problem?	Big 0	Medium 1	Small 2	Very small 3	No problem 4
10. In the past 30 days, to what extent have you considered your ejaculation to be a problem?	Big 0	Medium 1	Small 2	Very small 3	No problem 4
Overall satisfaction					
11. Overall, during the past 30 days, how satisfied have you been with your sex life?	Very dissatisfied 0	Mostly dissatisfied 1	Neutral or mixed 2	Mostly satisfied 3	Very satisfied 4

Sexual Quality of Life Questionnaire-Male (SQoL-M)

This questionnaire consists of a set of statements, each asking about thoughts and feelings that you may have about your sexual life. The statement may be positive or negative.

You are asked to rate each one according to how much you agree or disagree with the statement by a circling one of six categories.

In answering these items the following definitions apply:

Sexual life: is both the physical sexual activities and the emotional sexual relationship that you have with your partner.

Sexual activity: Includes any activity which may result in sexual stimulation or sexual pleasure e.g. intercourse, caressing, foreplay, masturbation (i.e. self masturbation or your partner masturbating you) and oral sex (i.e. your partner giving you oral sex).

Usually, the first answer that comes into your head is the best one so, do not spend too long on each question.

All your answers will be completely confidential

1. When I think about my sexual life, I feel frustrated	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
2. When I think about my sexual life, I feel depressed	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
3. When I think about my sexual life, I feel like less of a man	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
4. I have lost confidence in myself as a sexual partner	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
5. When I think about my sexual life, I feel anxious	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
6. When I think about my sexual life, I feel angry	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
7. I worry about the future of my sexual life	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
8. When I think about my sexual life, I am embarrassed	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
9. When I think about my sexual life, I feel guilty	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
10. When I think about my sexual life, I worry that my partner feels hurt or rejected	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>
11. When I think about my sexual life, I feel like I have lost something	<i>completely agree</i>	<i>moderately agree</i>	<i>slightly agree</i>	<i>slightly disagree</i>	<i>moderately disagree</i>	<i>completely disagree</i>

Scoring:

The SQoL Assessment Tool has three separate components (SQoL-M, SCS & SRS), each with its own total score.

The **Sexual Quality of Life questionnaire Male (SQoL-M)** contains 11 items each with a 6-point Likert-like response scale ranging from '*completely agree*' to '*completely disagree*'. Items are scored 1-6 (worst to best) and will be scored from *Completely Agree* = 1 to *Completely Disagree* = 6. To allow easy comparisons with other measures, raw scores will be transformed onto a standardised scale of 0 to 100 using the following formula.

$$\text{Scale Score} = \frac{\text{the sum of the component items (minus) the lowest possible score}}{\text{possible raw score range}} * 100$$

Increasing scores imply greater quality of life. For those questionnaires with missing values, a total score will be calculated for the individual if at least 50% of the items have been completed (at least 6 items) using the equation above. Any questionnaires with >50% missing items will be removed from the analyses.

Annexe XIV : Recommandations de Summerville et MC Kenna

« En 1998, Summerville et McKenna rédigent 10 recommandations à l'adresse des professionnels soignants et paramédicaux susceptibles d'être amenés à traiter de la sexualité avec les patients :

-l'information et les conseils sur la sexualité devraient faire partie systématiquement de la prise en charge globale des personnes traumatisées médullaires,

-les besoins des hommes et des femmes traumatisés médullaires en termes d'accompagnement peuvent être différents,

-les ergothérapeutes et les autres membres de l'équipe devraient prendre part activement à cet accompagnement,

-l'accompagnement devrait être initié dès la phase de rééducation et être poursuivi jusqu'à 2 ans après l'accident,

-la personne choisie par le patient pour aborder ce sujet est souvent une personne qui a su développer une bonne relation,

-il appartient à l'équipe de créer un climat de confiance, voire d'initier la discussion sur le sujet,

-l'implication du partenaire devrait être encouragée,

-l'intervention de tiers semblables devrait être favorisée,

-le modèle P-LI-SS-IT pourrait être utilisé par les thérapeutes pour accompagner les personnes,

-les ergothérapeutes devraient bénéficier d'une formation régulière pour accroître leur participation à cet accompagnement. »

(Cité dans Boirel et Guerrin, dans Pouplin, 2011, p 232)

Guide d'entretien avec des ergothérapeutes

Cadre contractuel initial :

Je réalise cet entretien dans le cadre de mon mémoire de fin d'études d'ergothérapie. Je réalise une recherche sur l'influence de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie des personnes blessées médullaires.

Vous pouvez m'interrompre à tout moment pour me poser une question ou ajouter quelque chose, et vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions. Cet entretien est enregistré afin de pouvoir le retranscrire. Il sera totalement anonymisé. Etes-vous d'accord ?

Afin que nous ayons les mêmes définitions des notions clés, je tiens à rappeler que lorsque j'évoque l'accompagnement sexuel je considère qu'il s'agit d'une forme d'éducation et de conseils permettant le développement de l'épanouissement et de l'indépendance sexuelle des personnes en situation de handicap. Cet accompagnement peut être physique et psychologique.

Nous évoquerons également le concept de qualité de vie. Ce terme est défini comme un ressenti personnel de son niveau de bien-être global. La qualité de vie est un ressenti subjectif, qui englobe la satisfaction de l'individu dans toutes les sphères de sa vie qui lui semblent importantes. La qualité de vie peut donc dépendre de nombreux facteurs, comme la santé, l'environnement, les relations sociales, l'indépendance ou encore la sexualité.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Sujet / Consigne	Questions afin d'obtenir des précisions (<i>Indicateur</i>)
<p><i>Présentation</i></p> <p>Pouvez-vous vous présenter succinctement ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Quand avez-vous obtenu votre DE ? (<i>Vérification du respect des critères d'inclusion et d'exclusion</i>) ○ Dans quel type de structure travaillez-vous ? Depuis quand ? (<i>Structures proposant un accompagnement sexuel, ancienneté professionnelle</i>)
<p><i>Accompagnement sexuel des personnes blessées médullaires</i></p> <p>Quelles actions réalisez-vous lors de l'accompagnement sexuel ?</p> <p>Quels sont les bénéfices de l'accompagnement sexuel ?</p> <p>Quels sont les limites de cet accompagnement ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Selon vous, quelles sont les conséquences d'une vie sexuelle insatisfaisante dans la vie d'un individu (exemple : estime de soi, vie de couple, santé, frustration ...) ? (<i>Influence de la santé sexuelle</i>) ○ Quels sont vos objectifs lors de l'accompagnement sexuel ? (<i>Organisation de l'accompagnement sexuel, actions de l'ergothérapeute lors de l'accompagnement sexuel</i>) ○ Adaptez-vous votre accompagnement en fonction de chaque patient ? Si oui, comment ? (<i>Adaptations possibles de l'accompagnement sexuel, mobilisation d'une approche patient centrée et/ou holistique ou non</i>) ○ Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique pour cet accompagnement (IFE, formation pour ergothérapeutes, formation pour l'équipe soignante ...) ? Avez-vous l'impression d'être suffisamment formé ? (<i>Formation sexologique en ergothérapie</i>)
<p><i>Interprofessionnalité</i></p> <p>Travaillez-vous la question de la sexualité avec d'autres professionnels ? Lesquels ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Réalisez-vous des actions communes ? (<i>Acteurs de l'accompagnement sexuel, collaboration</i>) ○ Selon vous, quelle est la plus-value d'une prise en charge interprofessionnelle ? Quels sont les inconvénients ? (<i>Avantages et inconvénients de la collaboration interprofessionnelle, ressenti personnel d'un ergothérapeute sur cette collaboration</i>) ○ Selon vous, quelle est la plus-value d'une prise en charge en ergothérapie de la vie affective et sexuelle ? (<i>Spécificités de l'ergothérapeute dans l'accompagnement sexuel, actions de l'ergothérapeute, influence de l'accompagnement sexuel</i>)
<p><i>Qualité de vie</i></p> <p>Pensez-vous que l'accompagnement sexuel peut influencer la qualité de vie de l'individu ? De quelle manière ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ○ Pensez-vous que l'accompagnement sexuel peut influencer la satisfaction sexuelle de l'individu ? De quelle manière ? (<i>Influence de l'accompagnement sexuel sur la satisfaction sexuelle</i>) ○ Lors de vos prises en charge, utilisez-vous des bilans pour évaluer la qualité de vie des patients ? Si oui lesquels et à quelle fréquence ? Observer vous des changements ? (<i>Évaluation de la qualité de vie, influence de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie</i>)

Avez-vous des questions ? Souhaitez-vous ajouter des informations ?

Annexe XVI : Trame de questionnaire à destination des personnes blessées médullaires

22/02/2019

Questionnaire à destination de personnes blessées médullaires

Questionnaire à destination de personnes blessées médullaires

Dans le cadre de mes études en ergothérapie, je réalise une recherche sur l'accompagnement sexuel et son impact sur la qualité de vie. Afin de recueillir le ressenti de personnes présentant une blessure médullaire, je souhaite faire passer ce questionnaire au plus grand nombre d'individus possible.

Ce questionnaire est rapide, anonyme et gratuit. Il s'adresse à toutes personnes présentant une blessure médullaire.

Si vous souhaitez me contacter pour plus d'informations ou pour des remarques, vous pouvez m'envoyer un mail à l'adresse suivante : charline-legendre@live.fr

Je vous remercie de votre participation !

*Obligatoire

Présentation

1. **Quel est votre sexe ? ***

Une seule réponse possible.

- Femme
 Homme

2. **Quel âge avez vous ? ***

3. **Quelles sont les conséquences de votre blessure médullaire ? ***

Une seule réponse possible.

- Paraplégie incomplète
 Paraplégie complète
 Tétraplégie incomplète
 Tétraplégie complète

4. **Depuis quand présentez vous ce diagnostic ? ***

5. **Présentez vous une autre pathologie ? ***

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

6. **Si oui, laquelle ?**

7. Etes-vous actuellement résidant dans un centre de rééducation ? **Une seule réponse possible.*

Oui *Après avoir répondu à la dernière question de cette section, cessez de remplir ce formulaire.*

Non

Autre : _____

8. Quelle est l'importance de la sexualité pour vous ? **Une seule réponse possible.*

	1	2	3	4	5	
Pas importante	<input type="radio"/>	Très importante				

9. Avez vous bénéficié d'un accompagnement sexuel ? *

L'accompagnement sexuel permet de développer l'indépendance sexuelle d'un individu. Cette démarche permet donc aux personnes en situation de handicap d'apprendre à développer leur indépendance sexuelle à l'aide de différentes méthodes (conseils, explications, accompagnement, échanges ...) et ainsi de pouvoir explorer leur sexualité. Cet accompagnement est encadré par un ou plusieurs professionnels de santé. Par exemple, l'accompagnement sexuel peut prendre la forme d'une consultation avec un médecin ou un sexologue, du suivi d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), d'une séance avec un psychologue ou encore de rééducation en lien avec la sexualité avec un ergothérapeute ou un kinésithérapeute.

Une seule réponse possible.

Oui *Passez à la question 14.*

Non *Passez à la question 10.*

Expérience personnelle

Cette section a pour objectif d'évaluer l'évolution de votre satisfaction sexuelle et de votre qualité de vie.

La satisfaction sexuelle est un ressenti personnel évaluant le sentiment de bien être et de plaisir en rapport avec sa sexualité. Cette satisfaction peut être influencée par de nombreux facteurs qui dépendent de chacun. Par exemple, la satisfaction sexuelle peut être influencée par l'autonomie sexuelle de la personne, la fréquence de ses rapports, le nombre d'orgasmes, la relation avec le partenaire ...

La qualité de vie est un ressenti personnel, subjectif, de votre niveau de bien-être global. Ce ressenti personnel est donc une synthèse de votre satisfaction dans tous les domaines de votre vie qui vous semblent important. Par exemple, votre qualité de vie peut englober votre santé, vos relations sociales, votre profession, votre autonomie, votre environnement, vos finances ... L'évaluation de la qualité de vie est personnelle à chaque individu et varie au cours du temps. La qualité de vie est liée au bien-être, plus votre bien-être est développé, plus votre qualité de vie sera élevée.

10. Quelle était votre satisfaction sexuelle avant l'apparition de votre blessure médullaire ? **Une seule réponse possible.*

	1	2	3	4	5	
Non satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait				

11. Quelle est votre satisfaction sexuelle actuelle ? **Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5	
Non satisfait	<input type="radio"/> Très satisfait				

12. Avant l'apparition de votre blessure médullaire, comment évaluez vous votre qualité de vie ?*Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5	
Peu élevée	<input type="radio"/> Très élevée				

13. Actuellement, comment évaluez vous votre qualité de vie ?*Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5	
Peu élevée	<input type="radio"/> Très élevée				

*Arrêtez de remplir ce formulaire.***Accompagnement sexuel**

L'accompagnement sexuel permet de développer l'indépendance sexuelle d'un individu. Cette démarche permet donc aux personnes en situation de handicap d'apprendre à développer leur indépendance sexuelle à l'aide de différentes méthodes (conseils, explications, accompagnement, échanges ...) et ainsi de pouvoir explorer leur sexualité. Cet accompagnement est encadré par un ou plusieurs professionnels de santé. Par exemple, l'accompagnement sexuel peut prendre la forme d'une consultation avec un médecin ou un sexologue, du suivi d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), d'une séance avec un psychologue ou encore de rééducation en lien avec la sexualité avec un ergothérapeute ou un kinésithérapeute.

14. Quand avez vous bénéficié de cet accompagnement ? Depuis combien de temps ? *

15. Quels étaient les professionnels réalisant cet accompagnement sexuel ? **Plusieurs réponses possibles.*

- Kinésithérapeute
- Sexologue
- Ergothérapeute
- Médecin
- Psychologue
- Gynécologue
- Urologue
- Infirmier
- Autre : _____

16. De quoi était composé cet accompagnement sexuel ? **Plusieurs réponses possibles.*

- Lien avec un autre professionnel
- Adaptation de l'environnement
- Accompagnement psychologique
- Education sexuelle
- Groupes de parole
- Préconisations d'aides techniques
- Conseils
- Autre : _____

17. Avant cet accompagnement, quelles étaient vos difficultés sexuelles ?

Satisfaction sexuelle

Cette section a pour objectif d'évaluer l'évolution de votre satisfaction sexuelle.

La satisfaction sexuelle est un ressenti personnel évaluant le sentiment de bien être et de plaisir en rapport avec sa sexualité. Cette satisfaction peut dépendre de nombreux facteurs qui dépendent de chacun. Par exemple, la satisfaction sexuelle peut être influencée par l'autonomie sexuelle de l'individu, la fréquence de ses rapports, le nombre d'orgasmes, la relation avec le partenaire ...

18. Quelle était votre satisfaction sexuelle avant l'apparition de votre blessure médullaire ? **Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5

Non satisfait Très satisfait

19. Quelle était votre satisfaction sexuelle après l'apparition de votre blessure médullaire ? (avant l'accompagnement sexuel) **Une seule réponse possible.*

1 2 3 4 5

Non satisfait Très satisfait

20. Est ce que l'accompagnement sexuel a eu un impact sur votre satisfaction sexuelle ? **Une seule réponse possible.*

- Oui, l'accompagnement sexuel a permis d'augmenter ma satisfaction sexuelle
- Non, aucun impact
- Oui, l'accompagnement sexuel a entraîné une diminution de ma satisfaction sexuelle
- Autre : _____

21. Quelle est votre satisfaction sexuelle actuelle ? **Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5		
Non satisfait	<input type="radio"/>	Très satisfait				

Qualité de vie

Cette section a pour objectif d'évaluer l'évolution de votre qualité de vie.

La qualité de vie est un ressenti personnel, subjectif, de votre niveau de bien-être global. Ce ressenti personnel est donc une synthèse de votre satisfaction dans tous les domaines de votre vie qui vous semblent important. Par exemple, votre qualité de vie peut englober votre santé, vos relations sociales, votre profession, votre autonomie, votre environnement, vos finances ... L'évaluation de la qualité de vie est personnelle à chaque individu et varie au cours du temps. La qualité de vie est liée au bien-être, plus votre bien-être est développé, plus votre qualité de vie sera élevée.

22. Avant l'apparition de votre blessure médullaire, comment évaluez vous votre qualité de vie ? **Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5		
Peu élevée	<input type="radio"/>	Très élevée				

23. Après l'apparition de votre blessure médullaire, comment évaluez vous votre qualité de vie ? (avant l'accompagnement sexuel) **Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5		
Peu élevée	<input type="radio"/>	Très élevée				

24. Est ce que l'accompagnement sexuel a eu un impact sur votre qualité de vie ? **Une seule réponse possible.*

- Oui, il a permis d'augmenté ma qualité de vie
- Oui, il a entraîné une diminution de ma qualité de vie
- Non, il n'y a pas eu d'impact sur ma qualité de vie
- Autre : _____

25. Actuellement, comment évaluez vous votre qualité de vie ? **Une seule réponse possible.*

1	2	3	4	5		
Peu élevée	<input type="radio"/>	Très élevée				

Ressenti personnel

26. Que vous a apporté l'accompagnement sexuel ?

27. Quelle est votre satisfaction personnelle par rapport à cet accompagnement ? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4 5

Non satisfait Très satisfait

28. A votre avis, comment cet accompagnement pourrait il être amélioré ?

Résumé

« **Sexualité et blessure médullaire : comment l'accompagnement sexuel peut-il influencer la qualité de vie de la personne ?** »

Contexte : L'apparition d'une blessure médullaire peut entraîner des répercussions négatives sur la sexualité, pouvant entraîner une souffrance consciente de la personne. Il est possible de proposer un accompagnement sexuel permettant de développer l'indépendance et la satisfaction sexuelle de l'individu. Puisque la sexualité peut être considérée comme une occupation par certains individus, l'ergothérapeute peut être amené à s'inscrire dans cet accompagnement. Dans cette démarche, il peut réaliser différentes actions spécifiques à sa profession et collaborer avec une équipe interprofessionnelle. **Sujet d'étude :** Cette recherche s'interroge sur l'influence de l'accompagnement sexuel sur la qualité de vie des personnes blessées médullaires. **Méthode :** Trois entretiens semi directifs ont été effectués avec des ergothérapeutes réalisant un accompagnement sexuel auprès de personnes blessées médullaires. Cette enquête a permis un recueil de données sur les représentations et les pratiques de ces professionnels. Un auto-questionnaire a été diffusé à destination de personnes blessés médullaires. Nous avons obtenu 75 réponses. **Résultats :** Il a été possible de comparer le ressenti de personnes ayant bénéficié ou non d'accompagnement sexuel et de faire le lien avec les représentations des ergothérapeutes interrogés. Néanmoins, le nombre de réponses obtenu ne permet pas de généraliser les résultats. Il apparaît dans cet échantillon que l'accompagnement sexuel peut favoriser l'amélioration de la satisfaction sexuelle et de la qualité de vie. Cette amélioration semble majorée si l'accompagnement est réalisé par une équipe interprofessionnelle et/ou un ergothérapeute. **Conclusion :** D'après l'échantillon d'individus interrogés, l'ergothérapeute peut s'inscrire dans l'accompagnement sexuel de par ses spécificités, son approche patient-centrée et sa vision holistique. De plus, l'accompagnement sexuel, réalisé par un ergothérapeute collaborant avec une équipe interprofessionnelle, peut permettre d'améliorer la satisfaction sexuelle, la santé sexuelle et la qualité de vie des individus présentant une blessure médullaire.

Mots clés : Ergothérapie, Interprofessionnalité, Blessure médullaire, Accompagnement sexuel, Qualité de vie.

Abstract

« **Sexuality and spinal cord injury : how can sexual rehabilitation impact the quality of life of patients ?** »

Context : A spinal cord injury can have negative repercussions on sexuality, which can lead to aware suffering of patients. It is possible to offer sexual rehabilitation to develop independence and sexual satisfaction. Since sexuality can be considered an occupation by some people, occupational therapists can take part in sexual rehabilitation. In this process, they can collaborate with an interprofessional team and contribute to this project thanks to their specific skills. **Study topic :** This research is centered on the influence of sexual rehabilitation on the quality of life of people suffering from spinal cord injury. **Method :** Three semi-structured interviews were conducted with occupational therapists providing sexual rehabilitation to people with spinal cord injury. This enquiry permitted to create a data collection of the representations and practices of these professionals. A survey was distributed to people with spinal cord injuries. We obtained 75 answers. **Results :** It is possible to compare the situation of people who had or didn't have benefited of sexual rehabilitation and to link it to the representations of the three professionals. Nevertheless, the number of answers obtained does not allow to generalize the results. It appears in this sample that sexual rehabilitation can help improve sexual satisfaction and quality of life of patients. This improvement appears to be greater if the support is provided by an interprofessional team and / or an occupational therapist. **Conclusion :** According to this sample of individuals, occupational therapists can take part in sexual rehabilitation using their specific skills, their patient-centered approach and holistic vision. Moreover, sexual rehabilitation realized by an occupational therapist working with an interprofessional team can improve the sexual satisfaction, sexual health and quality of life of individuals with spinal cord injury.

Key words : Occupational therapy, Interprofessional team, Spinal cord Injury, Sexual rehabilitation, Quality of life