

Institut de Formation en Ergothérapie

-TOULOUSE-

Intimité et sexualité de la personne polyhandicapée en institution : le rôle de l'ergothérapeute pour un parcours de vie épanoui

*Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 (S6) et en vue de
l'obtention du Diplôme d'État d'Ergothérapeute*

Directrice de mémoire : Evelyne CASTEL-LACANAL

Engagement et autorisation

Je soussignée Caroline MAROLLEAU, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse

Le : 10.05.2021

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Caroline Marolleau', with a stylized flourish at the end.

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

Remerciements

Avant tout, je souhaite remercier ma directrice de mémoire, Evelyne Castel-Lacanal, pour son investissement, ses nombreux conseils avisés, ses relectures et sa disponibilité tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'institut en ergothérapie de Toulouse qui m'a permis de forger mon identité professionnelle, de faire évoluer mes réflexions et ma pratique professionnelle.

Je remercie les ergothérapeutes avec qui j'ai pu m'entretenir en visio-conférence, pour mon enquête, sans que mon travail n'aurait pu voir le jour.

Un grand merci à l'ensemble de ma promotion, pour leur bienveillance, leur bonne humeur et leur soutien durant ces trois années de formation. J'adresse des remerciements particuliers au cluster B, et à mes copines Manon et Ophélie, pour leur écoute et leur soutien sans faille à chaque épreuve.

Je remercie également toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Je remercie mes proches, et particulièrement mes parents, pour leurs nombreuses relectures, mais aussi pour m'avoir épaulé et suivi dans mon projet professionnel.

Enfin, je remercie Matthias pour sa patience, son amour et son soutien indéfectible qui m'auront permis d'arriver au bout de ce mémoire.

Table des matières

Introduction	1
PARTIE THEORIQUE	2
1. Le polyhandicap	2
1.1. Définition	2
1.2. Epidémiologie	3
2. L’histoire de la sexualité et du handicap.....	3
2.1. Evolution historique de la sexualité	3
2.2. Représentations et réalités de la personne handicapée et de sa sexualité	4
2.3. Lois et droits sexuels en institution.....	5
3. Intimité et sexualité de la personne polyhandicapée en institution	7
3.1. Intimité et rapport au corps	7
3.2. La déficience motrice dans la sexualité	9
3.3. L’accompagnement par les soignants	10
3.4. Éducation sexuelle	11
3.5. Assistance sexuelle	13
4. Ergothérapie et sexualité	13
4.1. Ergothérapie et légitimité.....	13
4.2. Qualité de vie et équilibre occupationnel.....	15
4.3. Moyens ergothérapeutiques	16
4.4. Modèle transactionnel de l’occupation	17
5. Question de recherche	19
PARTIE EXPÉRIMENTALE	19
6. Méthodologie de recherche	19
6.1. Choix et objectifs de l’outil de recherche	19
6.2. Population ciblée.....	21
6.3. Construction de l’outil	21

6.4.	Mise en pratique de l’outil	22
6.5.	Analyse de contenu	23
7.	Analyse des résultats	25
8.	Discussion	32
8.1.	Interprétation des résultats	32
8.2.	Limites de la recherche	36
8.3.	Perspectives professionnelles.....	37
	Conclusion	38
	Bibliographie.....	40
	Table des annexes	44

Glossaire

ADAPEI : Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (anciennement Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés)

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

GAP : Groupes d'Analyse des Pratiques

HAS : Haute Autorité de Santé

IREPS : Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé

IST : Infections Sexuellement Transmissibles

M.A.S : Maison d'Accueil Spécialisée

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OTIPM : *Occupational Therapy Intervention Process Model*

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

PCH : Prestation de Compensation et du Handicap

SEHP : SEXualité et Handicaps Pluriels

WHO : *World Health Organization*

Introduction

Aujourd'hui encore, dans notre société, l'intimité et la sexualité sont des sujets qui demeurent sensibles et peu abordés. Bien que des progrès aient été faits depuis la révolution sexuelle de 1968, la sexualité et le handicap sont des termes difficilement associés par la population. Il existe pourtant des lois, celles de 2002 et de 2005, permettant aux personnes handicapées de disposer de leurs propres droits et d'avoir une vie sexuelle socialement mieux acceptée (Grath et Sakellariou, 2016). Avant de parler sexualité, il est important que l'intimité en institution soit préservée puisqu'elle est le premier pas vers une sexualité épanouie.

Cette initiation à la recherche va concerner l'intimité et la sexualité auprès des personnes polyhandicapées en Maisons d'Accueil Spécialisées (M.A.S). Ce sujet m'est venue lors d'un stage en M.A.S où une résidente, polyhandicapée, se masturbait avec le plot d'abduction de son corset-siège. Elle exprimait ce besoin dans la salle commune, au regard des autres résidents et des soignants. C'est un sujet qui ne m'avait jamais questionné auparavant, qui m'a étonné et j'ai voulu en savoir plus afin de gérer au mieux ce genre de situation dans ma future vie professionnelle. Ces questionnements m'ont permis d'établir la question de départ suivante : **comment les adultes polyhandicapés peuvent-ils exprimer leur sexualité en institution ?**

Tout d'abord, il faut savoir que le nombre de personnes atteintes de polyhandicap en France est environ de 32 000 personnes (Camberlein & Ponsot, 2017). De plus, le terme polyhandicap est spécifique à la France, ce qui rend la recherche d'écrits scientifiques complexes. L'ergothérapie est une profession qui semble légitime d'intervenir dans l'accompagnement à l'intimité et à la sexualité de par sa vision holistique du résident, mais qu'en est-il de sa pratique ? Peu d'écrits renseignent l'accompagnement ergothérapeutique à avoir auprès de ce public, bien que des outils existent. Je me demande donc quel lien est établi entre la théorie et la réalité du terrain. Ce mémoire va s'axer davantage sur l'aspect physique du polyhandicap plutôt que sur l'aspect intellectuel ; néanmoins, il sera forcément pris en compte pour adapter l'intervention.

L'objectif de la recherche est d'identifier le rôle de l'ergothérapeute ainsi que son procédé d'intervention afin de favoriser l'intimité et la sexualité dans le parcours de vie des personnes adultes polyhandicapées en institution.

Pour répondre à cet objectif, dans un premier temps, nous établirons le cadre théorique par le biais de lectures et de recherches bibliographiques. Il abordera le polyhandicap, l'histoire de la sexualité et du handicap, l'intimité et la sexualité de la personne polyhandicapée en institution ainsi que l'ergothérapie et la sexualité. Dans un deuxième temps, une phase

expérimentale sera présentée afin de répondre à la problématique et elle permettra également de confirmer ou d'infirmier les hypothèses de l'étude de recherche.

PARTIE THEORIQUE

1. Le polyhandicap

1.1. Définition

C'est en 1960 que la notion de polyhandicap commence à émerger en France. Le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations), en 1984, a défini 3 grands groupes de handicaps :

- Le polyhandicap : défini comme handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.
- Le plurihandicap (ou multihandicap) : défini comme l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.
- Le surhandicap : défini comme une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant (Haute Autorité de Santé [HAS], 2018, p.4).

La définition du polyhandicap ne cesse de changer au fil des années. La définition retenue est celle du décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 :

Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique (HAS, 2018, p. 5).

Il est important de spécifier que le terme de polyhandicap est propre au langage français. En effet, en Europe, le terme utilisé est « *persons with complex dependency needs* » (approche par les besoins) et dans les autres pays ils emploient le terme « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* » (HAS, 2018, p. 5). Ces différences ont accentué la complexité des recherches.

1.2. Epidémiologie

Près de 900 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés sont diagnostiqués chaque année en France, représentant entre 0,7 et 1 naissance sur 1000 (Ardouin et al., 2020).

En 2017, on estime que le nombre de personnes atteintes de polyhandicap en France est de 32 000 personnes (Camberlein & Ponsot, 2017).

Concernant la prévalence et l'étiologie, dans 80 à 90% des cas, le polyhandicap est dû à une lésion cérébrale congénitale et fixée. Ensuite, deux catégories se dessinent : le polyhandicap dont la cause est inconnue qui constitue 20 à 30 % des cas, et, le polyhandicap dont la cause est connue qui représente 32% de causes périnatales, 8% de causes postnatales et 60% de causes anténatales.

De nombreuses déficiences sont liées au polyhandicap. Il est important de souligner que ces dernières interagissent entre elles et qu'elles ne s'additionnent pas. Parmi ces déficiences, on retrouve : la déficience intellectuelle sévère, les troubles moteurs, les troubles de la coordination motrice, les troubles du tonus, les mouvements anormaux, les troubles orthopédiques, les fragilités osseuses, l'épilepsie, les troubles respiratoires, les troubles de l'oralité, les troubles digestifs, les troubles sphinctériens, les troubles de la perception, les troubles psychiques et les troubles neuro-végétatifs (Ardouin et al., 2020).

Le polyhandicap désormais défini et son étiologie étudiée, nous allons nous intéresser à la place de la sexualité dans la société et notamment quand elle est associée au handicap.

2. L'histoire de la sexualité et du handicap

2.1. Evolution historique de la sexualité

La sexualité humaine est un sujet argumenté à travers les époques et qui engendre encore aujourd'hui bien des débats. Elle est un sujet tabou et délicat dans notre société en fonction des représentations, des cultures, de l'âge ou bien encore de l'éducation mais de grandes avancées se sont effectuées malgré tout.

Tout commence dans les années 1960-1970 lorsque la sexualité humaine prend une autre dimension suite à la révolution sexuelle, aussi appelé « mouvement de mai 68 ». « Cette révolution consiste en la modification en profondeur des mentalités, des valeurs, des savoirs et des comportements dans le sens d'une conception optimiste et positive de la sexualité fondée sur la reconnaissance du plaisir sexuel comme source d'épanouissement » (Gianni, 2020, paragr. 1). Le but était de sortir du cadre strict du mariage et de la reproduction, et de disposer de sa propre identité sexuelle. Aujourd'hui, les hommes comme les femmes ne cherchent plus

forcément la sphère psychoaffective, la reproduction ou le mariage mais à découvrir leur sexualité, s'épanouir et affirmer leur identité sexuelle. (Cour, 2013 ; Giami, 2020).

En France, la sexualité a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2002 : la sexualité est un aspect central de l'être humain tout au long de la vie et comprend le sexe, les identités et les rôles sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans des pensées, des fantasmes, des désirs, des croyances, des attitudes, des valeurs, des comportements, des pratiques, des rôles et des relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, toutes ne sont pas toujours vécues ou exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels (*World Health Organization* [WHO], 2006, p.5).

Néanmoins, des progrès semblent encore nécessaires pour changer les mentalités notamment à propos de la libération sexuelle des jeunes, des personnes âgées, des personnes en situation de handicap sans oublier la pleine citoyenneté des personnes homosexuelles, transgenres et intersexuées. (Giami, 2020 ; Cour, 2013).

2.2. Représentations et réalités de la personne handicapée et de sa sexualité

Vivement stigmatisée, la sexualité des personnes handicapées est inexplorée, voire reniée. Ce sont les représentations ancrées depuis des années dans la société qui rendent la sexualité de ces personnes peu accessible et qui freinent leur épanouissement dans leur vie affective et sexuelle. Par conséquent, leur qualité de vie en est impactée (Darry et al., 2010).

Depuis longtemps, les personnes handicapées et encore plus les personnes polyhandicapées, sont perçues comme asexuées, du fait qu'elles ne renvoient pas à ce qui est « hétéronormatif et naturel » (Darry et al., 2010). Pour Colette Chiland (2007), ce sont aussi des êtres sans identités, si ce n'est celle « d'handicapée ». Aux yeux de la société, c'est impensable qu'elles aient accès à une vie sexuelle. De plus, la personne handicapée est parfois vue comme un enfant qui nécessite d'être protégé. De ce fait, il est d'autant plus compliqué de lui envisager une vie sexuelle (Darry et al., 2010). Ce sont également des personnes considérées comme fragiles et un quelconque contact physique peut être incertain et anormal ; elles peuvent être victimes d'abus (sexuels ou autres) de par leur vulnérabilité. C'est pourquoi certaines personnes s'opposent à ce qu'ils aient des droits à la sexualité (Vaginay, 2008).

En France, la sexualité des personnes handicapées est abordée lorsqu'elle est impactée par des problèmes médicaux ou mécaniques mais elle est ignorée quand il s'agit d'affect. Par

conséquent, les personnes présentant un handicap mental sont davantage mises de côté par rapport aux personnes avec un handicap physique (Nuss, 2014).

Pourtant, bon nombre de personnes en situation de handicap recherchent une vie affective, un besoin d'amour, de désir et de plaisir, plus qu'un simple besoin pulsionnel (Bemben et al., 2014). La majorité d'entre elles, même avec des dysfonctionnements, peuvent avoir une vie sexuelle (Nuss, 2014). On constate que « les barrières socio-culturelles peuvent être plus handicapantes que la déficience physique elle-même » (Darry et al., 2010).

Accepter la vie affective et sexuelle des personnes handicapées c'est leur permettre « de pouvoir accéder à la connaissance de son propre corps, d'avoir la possibilité de vivre ses passions, ses émotions, ses besoins et ses envies, de découvrir l'autre avec "l'estime de soi" dans une approche d'émotions et pourquoi pas d'amour » (Chossy, 2011, p.104).

Selon Chossy (2011), ceci est maintenant davantage possible grâce aux médias qui relaient publiquement ce qui était auparavant discriminé et blâmé. En fin de compte, si les personnes valides ont le droit à la sexualité pourquoi pas les personnes handicapées ?

« L'évolution du regard porté sur le handicap a contribué au changement, y compris du paysage juridique » (Nuss, 2014, p. 11).

2.3. Lois et droits sexuels en institution

En quelques années, les personnes handicapées ont vu leur droit s'accroître et leur vie sexuelle est devenue socialement plus acceptée. Nous allons voir que les droits humains peuvent permettre de promouvoir l'égalité d'accès à la sexualité. Handicapés ou non, tous devraient disposer des mêmes droits relatifs à la sexualité.

En effet, les droits humains sont constitués de trois catégories : les droits civiques et politiques, les droits économiques, sociaux et culturels, et les droits à la solidarité (Grath et Sakellariou, 2016). La santé est comprise dans les droits sociaux. Il a été démontré que la sexualité fait partie intégrante des besoins physiologiques d'une personne, l'OMS l'a donc définie comme faisant partie de la santé. La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La santé sexuelle nécessite une approche positive et respectueuse de la sexualité et les relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination ou violence. Pour que la santé sexuelle soit atteinte et maintenue, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés (WHO, 2006, p.5).

Les droits sexuels sont des droits humains liés à la sexualité mais ne sont pas une catégorie de droits. « L'OMS introduit les droits sexuels en faisant le lien entre la santé (qui est reconnue comme un droit) et la sexualité, qui fait partie de la santé sexuelle » (Paré, 2018, paragr. 10).

Une des lois fondamentales faisant grandement avancer les droits des personnes handicapées est la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Elle vise à accompagner les établissements et services médico-sociaux dans une recherche permanente de la qualité de l'accompagnement (Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité et ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2002). Cette loi permet donc à la personne handicapée de disposer :

Du respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ; du libre choix entre un accompagnement à domicile ou en établissement ; un accompagnement individualisé et de qualité dans le respect d'un consentement éclairé ; la confidentialité des données concernant l'usager ; un accès à l'information ; une information sur ses droits fondamentaux et les voies de recours possibles ; une participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement (Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales [ADAPEI], 2014).

Les caractéristiques fondamentales des droits humains sur lesquelles reposent les droits sexuels à savoir « le droit à la liberté, à l'égalité, au respect de la vie privée, à l'autonomie, à l'intégrité et à la dignité de tout individu » (Voide Crettenand, 2012), permettent de constater que la loi 2002 dispose des mêmes caractéristiques en les appliquant aux personnes handicapées.

Une autre loi a permis l'avancée des droits des personnes handicapées, c'est la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Ministère des solidarités et de la santé, 2005 ; ADAPEI, 2014). Cette loi a permis de définir le handicap et d'avoir « le droit à compensation de toutes les conséquences liées au handicap [...]. L'accompagnement érotique, comme composante de la vie affective et familiale, devrait s'inscrire pleinement dans ce cadre » (Nuss, 2014, p. 11).

Il est vrai que la vie affective et sexuelle des personnes handicapées en institution suscite de vifs questionnements. Les droits énoncés dans la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 concernent la personne dans son individualité en structure sociale et médico-sociale. Qu'en est-il des droits et des devoirs de l'institution ? De nombreux établissements ont empêché les relations sexuelles

au sein de leur structure malgré les droits et les devoirs institutionnels existants envers les résidents (Bemben et al., 2014).

Toujours selon la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, les institutions n'ont pas de guide de bonnes pratiques mais elles sont invitées à élaborer leurs propres règles. « La charte de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement, par exemple, ne disent rien de la sexualité » (Bemben et al., 2014, paragr. 1). Chaque institution est tenue de faire sa propre charte afin de renseigner les valeurs sexuelles et éthiques qu'elle partage à propos de la vie affective et sexuelle des résidents. Elle permet d'en informer les familles et les professionnels de santé afin de permettre le dialogue. Ainsi, la structure sort du tabou bien que le sujet reste sensible (Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé [IREPS], 2012 ; Bemben et al., 2014).

Il ne faut pas oublier que la personne est actrice de sa vie et le rôle des professionnels est de l'accompagner au mieux tout en se basant sur des méthodes morales et déontologiques continues. La sexualité au même titre qu'une autre activité nécessite un accompagnement. C'est pourquoi un cadre doit être instauré avec toute l'équipe soignante pour ne pas sortir des directives imposées par l'institution (Bemben et al., 2014). Il pourrait y avoir un « risque de confusion entre la fonction de soignant et la fonction d'accompagnateur sexuel » (Nuss, 2014, p. 128) dont nous verrons la signification en troisième partie.

Pour conclure, la sexualité fait partie des droits et des devoirs en institution et instaurer le silence est en réalité un facteur de risque de pratiques maltraitantes. Le rôle des soignants est de permettre aux résidents de disposer pleinement de leurs droits et nul ne doit s'y opposer. L'accompagnement réside dans les démarches institutionnelles imposées par la structure (Nuss, 2014).

Selon Nuss (2014), avant de parler de sexualité, il faudrait parler du respect de l'intimité dans les établissements. En effet, toutes deux évoluent discrètement en institution. Les soignants ont ici aussi un rôle important à jouer.

3. Intimité et sexualité de la personne polyhandicapée en institution

3.1. Intimité et rapport au corps

Toute cette étude de recherche va être basée sur les M.A.S. Ce sont des structures d'hébergement pour les personnes adultes handicapées qui ne peuvent pas réaliser seules les activités de la vie quotidienne, et qui nécessitent des soins médicaux et une surveillance permanente (Medici et Vergne, 2016). En M.A.S, les résidents ont des handicaps qui peuvent

apparaître à n'importe quel moment de la vie. Ils présentent, pour la plupart, des déficiences intellectuelles et/ou physiques sévères.

Comme stipulé dans la loi 2002-2 du 2 Janvier 2002, toute personne a le droit au respect de son intimité et de sa vie privée, mais en institution, comment gérer l'accompagnement en laissant une part d'intimité au résident ? L'intimité est définie comme « vie intérieure profonde, nature essentielle (de quelqu'un) ; ce qui reste généralement caché sous les apparences, impénétrable à l'analyse » (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [CNRTL], 2012).

Le rapport au corps a son rôle à jouer dans la place de l'intimité, surtout en institution. En structure, le corps est souvent exposé aux soignants lors de la toilette, d'un change ou encore d'une consultation. Il est important de préserver l'intimité car celui-ci fait partie de l'intimité physique d'une personne et participe à sa construction identitaire. Le besoin d'intimité permet vraisemblablement une sécurité de soi face au monde extérieur (Bemben et al., 2014).

L'intimité permet d'avoir une vie privée et elle permet aussi d'acquérir un savoir-vivre. Les personnes extérieures, comme les soignants ou l'entourage du résident, ont pour rôle de préserver son intimité (Nuss, 2014). Il est vrai que les établissements ont des difficultés à trouver un équilibre entre les espaces privés et les espaces publics, et que l'intimité est parfois oubliée. Pour y remédier, chaque résident dispose, dans certaines institutions, d'une chambre qui lui est propre. La chambre représente l'intimité spatio-temporelle. C'est ici aussi, que la vie affective et sexuelle des résidents peut s'exprimer (Giraud, 2013). Pour Garant (2003), « le respect de l'intimité et de la vie privée, c'est aussi de reconnaître que la personne a des besoins d'affection, de tendresse et aussi à caractère sexuel » (cité par Dupras, 2007, paragr. 1).

C'est pour cela, qu'une solution nouvelle s'offre aux établissements pour répondre aux besoins intimes et sexuels des résidents : la chambre d'intimité. Les résidents peuvent être seuls ou accompagnés. Elle vise à maintenir en institution une vie privée, une expérience sexuelle, jusqu'ici peu acceptée dans les espaces publics, tout en étant encadrée par la structure. Selon Dupras (2007), les avis divergent : d'une part, nous avons les personnes qui sont favorables aux chambres d'intimité afin de permettre les relations intimes dans un lieu adapté et aménagé. Elles permettent de respecter l'intimité, l'autonomie, la vie privée et les droits sexuels des résidents, ce qui permet aussi de ne pas empiéter sur l'intimité des autres. De plus, la personne est assurée de ne pas être dérangée et peut, en cas de problème, prévenir les soignants. D'autre part, nous avons les personnes réticentes aux chambres d'intimité, car elles perçoivent les chambres comme « un instrument d'exclusion et une marginalisation » (Dupras, 2007, paragr.11) de la personne. Elles estiment que les résidents ne sont pas maîtres de leur vie privée car tout est encadré et contrôlé. Cela impacte leur liberté sexuelle mais aussi leur désir sexuel qui se trouve

maîtrisé. La chambre d'intimité n'est pas aussi intime qu'elle n'y paraît puisqu'elle ne leur est pas propre comme peut l'être la chambre à coucher, ils ne se l'approprient pas (Dupras, 2007).

Le rapport au corps a également son rôle à jouer dans la vie affective et sexuelle. En effet, la sexualité est un processus permettant la découverte de son corps. Cependant, certains d'entre eux peuvent avoir des difficultés à exprimer leur sexualité, à libérer les tensions, engendrant une agressivité (Bernard, 2009). En effet, les difficultés d'expression de la sexualité des personnes polyhandicapées peuvent être liées à des déficiences physiques.

3.2. La déficience motrice dans la sexualité

Ce mémoire a pour intérêt de se concentrer sur les personnes polyhandicapées en institution et plus précisément sur leur déficience motrice impactant leur vie affective et sexuelle. La déficience intellectuelle n'est pas oubliée mais pourra être traitée ultérieurement et faire l'objet d'un autre travail de recherche.

Bien que les représentations sociales, la déficience intellectuelle et le manque d'éducation à la sexualité des personnes polyhandicapées impactent profondément l'épanouissement de leur vie affective et sexuelle, le premier barrage aux relations intimes reste les difficultés motrices liées au polyhandicap. Puis en deuxième, l'atteinte de la fonction sexuelle, « elle n'est pas nécessairement corrélée à la gravité du handicap, ni au type de handicap ni à l'importance du handicap » (Sévène, 2014, p.1117).

Les difficultés motrices peuvent être liées à un déficit moteur ou une spasticité conséquente, des troubles posturaux (difficultés dans le maintien de la tête et du tonus), des troubles praxiques, des mouvements anormaux, des troubles vésico-sphinctériens ou encore des troubles sensoriels. Toutes ces déficiences motrices impactent les déplacements, certaines positions, le déshabillage, entraînent des gênes au cours des relations et bouleversent le bon déroulement de la vie affective et sexuelle (Défiscience, 2020 ; Sévène, 2014).

Par conséquent, des moyens devront être mis en place, notamment des aides techniques, pour aider les personnes dans leur vie affective et sexuelle. D'après le court-métrage « Prends-moi » de Barbeau-Lavelette et Turpin (2014), l'intervention d'un tiers peut également être envisagée pour aider le résident dans les transferts, les déplacements ou encore la toilette après l'acte. Dans ce court-métrage, un soignant apporte un accompagnement à un résident et sa copine dans une chambre d'intimité pour qu'ils puissent accéder à leur sexualité. Un sujet que nous verrons plus explicitement dans une prochaine partie et qui fait l'objet de nombreuses controverses : l'assistance sexuelle.

Dans le cas d'une atteinte de la fonction sexuelle, ce sont des troubles moteurs, sensitifs ou végétatifs touchant les circuits neurologiques qui sont impliqués, provoquant des difficultés érectiles, un manque de lubrification ou bien encore une baisse de la libido. Une intervention médicale pourrait permettre de pallier ces difficultés (Sévène, 2014).

3.3. L'accompagnement par les soignants

Et les soignants ? Comment gèrent-ils l'intimité ainsi que les besoins affectifs et sexuels des résidents ? D'après les recherches effectuées, le travail d'équipe est primordial dans un accompagnement tel que l'intimité et la sexualité (Eleuteri et al., 2020).

On distingue trois types d'approches du travail en équipe :

- La pluridisciplinarité « qui concerne l'étude d'un objet d'une seule et même discipline par plusieurs disciplines à la fois et qui vise à enrichir la connaissance de l'objet dans la discipline considérée » (Lascaux et Morel, 2015, chap.31).
- L'interdisciplinarité « qui concerne le transfert des méthodes d'une discipline à l'autre... [mais dont] la finalité reste aussi inscrite dans la recherche disciplinaire » (Lascaux et Morel, 2015, chap.31).
- La transdisciplinarité « qui peut être définie par ce qui est à la fois entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline. » (Lascaux et Morel, 2015, chap.31).

L'accompagnement, aussi bien pour l'intimité que pour la sexualité, semble reposer sur une approche pluridisciplinaire car les professionnels échangent ensemble autour de ces deux notions et établissent un but commun.

Il est important que les professionnels en lien avec l'institution délimitent un cadre d'accompagnement spécifique pour ne pas se retrouver en porte-à-faux par rapport à leurs décisions prises (Eleuteri et al., 2020). Une des raisons pour lesquelles les soignants peuvent être réticents dans l'accompagnement à la sexualité des résidents est la notion de consentement. En effet, auprès des populations présentant une déficience intellectuelle, le consentement libre et éclairé est difficile à obtenir selon le niveau de déficience. De plus, dans le polyhandicap, les troubles de la communication gênent davantage car le silence ne veut pas dire consentement. Le consentement éclairé est le fait qu'une personne ait conscience des notions de refus et d'accord ainsi que des conséquences existantes. Cette notion ne sera pas approfondie davantage dans ce mémoire mais il semble pertinent d'en parler malgré tout car parler d'intimité et de sexualité sans parler de consentement serait un sujet qui manquerait de pertinence.

On identifie donc plusieurs profils de soignants : d'une part, les soignants qui n'acceptent pas la sexualité, soit parce qu'ils ont tendance à surprotéger et à infantiliser, soit parce qu'ils visent à anticiper les risques (grossesses, non-consentement, Infections Sexuellement Transmissibles [IST] etc.) (Bemben et al., 2014). D'autre part, les soignants qui acceptent la sexualité des résidents soit dans le but d'assouvir des pulsions, soit pour permettre une vie affective avec un partenaire. Cela rend encore une fois l'accompagnement en institution disparate entre les professionnels. On remarque également qu'au sein des institutions, certaines professions ont été désignées comme plus légitimes de parler de sexualité. Les infirmières, notamment pour les notions d'intimité et de rapports au corps, sont plus à même d'en parler et constatent que les équipes éducatives sont moins informées qu'elles ne le sont (IREPS, 2012).

Mais derrière cela, se cache aussi la position du soignant : permettre la sexualité aux résidents est un devoir mais qu'en est-il de ses valeurs personnelles ? Il est légitime que certains soignants soient réticents à un tel accompagnement puisque cela renvoie, qu'on le veuille ou non, à notre histoire, notre expérience, notre sexualité ou encore à notre intimité. Il est important de reconnaître que la sexualité des résidents existe, soit, mais que nous ne sommes pas nécessairement en mesure d'accompagner, allant parfois à l'encontre de nos valeurs. Dans ce cas-ci, il est tout à fait envisageable qu'un autre soignant prenne la relève. En aucun cas, il ne faut se sentir gêné ou fautif, cela fait partie des droits du soignant (Bernard, 2009).

Néanmoins, bon nombre d'établissements et de soignants, n'appliquent pas leur devoir de donner droit à la sexualité parce qu'ils ne sont pas suffisamment informés pour accompagner convenablement. Des formations se doivent d'être mises en place pour les soignants mais aussi pour les patients et leur famille (Défiscience, 2020).

3.4. Éducation sexuelle

L'avancée des technologies a permis une évolution positive de la sexualité. Elle est abordée au cinéma, à la télévision, dans les magazines, sans oublier les sites internet à caractères pornographiques. Ces plateformes « éduquent » d'une certaine façon les individus. Si la population peut davantage être informée et sensibilisée, certaines personnes handicapées, notamment polyhandicapées ou handicapées psychiques, n'ont pas nécessairement accès à toutes ces plateformes. Les professionnels n'ont, quant à eux, pas de notices pour assurer un accompagnement à la sexualité (Nuss, 2014).

Les informations concernent la plupart du temps les IST, les moyens de contraceptions mais rarement la sexualité des personnes handicapées. En effet, les résidents ont besoin d'une éducation à la sexualité permettant ainsi de se socialiser, de se placer en tant que sujet, d'avoir

une identité et de se créer une vie affective et sexuelle propre à soi (Nuss, 2014). Cela permet aussi de leur apprendre les codes sociaux, les notions d'intimité et de pudeur, permettant d'instaurer un cadre surtout en institution. L'éducation sexuelle peut aborder de multiples sujets tels que l'anatomie, le fonctionnement de leur corps ou bien la pratique masturbatoire par exemple (Bernard, 2009). Bien que la majorité des personnes polyhandicapées présente des difficultés de communication, des outils alternatifs sont mis en place pour ne pas impacter l'éducation sexuelle reçue (Sexualité et handicaps pluriels [SEHP], 2012).

Pour que cette éducation sexuelle puisse avoir lieu, les professionnels doivent eux-mêmes être formés à ces sujets. Les institutions ont la possibilité de faire des réunions d'équipes pour échanger entre professionnels sur les difficultés et solutions rencontrées. Elles peuvent aussi instaurer des « journées institutionnelles "vie affective et sexuelle", pour sensibiliser tout le personnel de l'établissement » (IREPS, 2012, p.14).

De plus, dans le polyhandicap où le handicap mental est présent, il est primordial que les familles soient associées à l'éducation à la sexualité car ils connaissent mieux leur proche que quiconque et sont les plus à même de conforter les professionnels dans leurs décisions, concernant les besoins du résident (SEHP, 2012). Les familles aussi pourraient donc suivre les formations (Bemben et al., 2014).

Les raisons pour lesquelles certains professionnels n'agissent pas seraient le manque de formation, le malaise que le sujet de la sexualité engendre ou bien encore le manque de temps. Pourtant, plusieurs études ont conclu que les professionnels de santé ayant suivi des formations d'éducation sexuelle assurent un meilleur suivi du patient. Ainsi, les établissements d'enseignements supérieurs de santé devraient inclure un programme sur l'accompagnement de la sexualité et du handicap, ce qui permettrait de sensibiliser et d'étendre « les connaissances théoriques (connaissances), les connaissances pratiques (savoir-faire) et d'avoir une prise de conscience (savoir-être) » (Eleuteri et al., 2020).

En France, Handicap International a créé en 2000, le programme d'Accompagnement de la Vie Affective et Sexuelle des personnes handicapées (AVAS). Son objectif est « d'accompagner la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et la vie affective, intime et sexuelle des adolescents et adultes en situation de handicap, et séjournant, pour la plupart, en milieu institutionnel » (Nuss, 2014, p. 18) à travers des formations, outils pédagogiques et groupes de paroles. L'accompagnement concerne les patients mais aussi leur entourage et les professionnels.

Outre ces moyens d'améliorations à la vie affective et sexuelle des résidents, il apparaît une nouvelle notion depuis quelques temps suscitant beaucoup de débats : l'assistance sexuelle.

3.5. Assistance sexuelle

Un des critères et non des moindres faisant la différence concernant la sexualité est l'ouverture d'esprit des pays. Certains pays étrangers ont choisi d'intégrer la notion d'assistance sexuelle dans l'accompagnement global de la personne handicapée ou en situation de handicap. Mais cette notion persiste illégale en France (Nuss, 2014).

L'assistance sexuelle et/ou érotique aussi appelée accompagnement sexuel « consiste à satisfaire les besoins sexuels des personnes physiquement ou mentalement handicapées, les hommes comme les femmes qui ne peuvent éprouver du plaisir en raison de leur manque de mobilité, de capacité de communication et d'information » (Nuss, 2014, p. 32). Cet accompagnement ne se limite pas à des rapports sexuels, il offre le temps d'un instant le plaisir recherché par la personne handicapée et permet de combler la solitude qu'elle peut ressentir. De plus, les accompagnants sexuels disposent d'une formation spécifique (aux massages, caresses, jeux érotiques) pour accompagner au mieux la personne handicapée (Nuss, 2014 ; assistantsexuel, 2020). C'est pourquoi on peut le différencier de la prostitution.

Pour la France, l'assistance sexuelle est apparentée à de la prostitution, ce qui la pousse à refuser cette pratique (Nuss, 2014). La France craint que la personne intermédiaire entre l'accompagnant sexuel et la personne handicapée soit liée au proxénétisme (générer des profits sur l'activité de prostitution d'autrui). Il faudrait donc éviter une quelconque rémunération de près ou de loin avec l'intermédiaire. De plus, la France interdit aux mineurs et aux personnes vulnérables d'avoir recours à de la prostitution. Par conséquent, pour la France, l'accompagnement sexuel va à l'encontre de la loi puisque les personnes handicapées seraient assimilées à des services sexuels (Nuss, 2014).

Cependant, la secrétaire d'Etat Sophie CLUZEL a saisi le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) afin de rendre l'assistance sexuelle possible en France. C'est en 2021 que le CCNE doit donner son avis. En envisageant que l'assistance sexuelle soit acceptée en France, un financement pourrait passer par la Prestation de Compensation et du Handicap (PCH) (Seuret, 2020).

4. Ergothérapie et sexualité

4.1. Ergothérapie et légitimité

Et qu'en est-il de l'ergothérapie ?

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé. L'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société (Association Nationale Française des Ergothérapeutes [ANFE], 2019).

L'ergothérapeute a pour objectif de rendre les lieux de vie sécurisants, accessibles et adaptés en fonction des besoins de chacun. Pour cela, il préconise différentes aides, qu'elles soient humaines, techniques ou même animalières. Cette discipline joue un rôle dans la prévention et la promotion de la santé afin d'aider les personnes en perte d'autonomie (ANFE, 2019).

Depuis des années, des recherches sont réalisées afin d'étudier la légitimité de l'ergothérapie dans le domaine de la sexualité. L'une d'elle a d'ailleurs permis la reconnaissance de l'expression sexuelle comme étant une activité tout aussi importante que les autres activités de la vie quotidienne, voire plus importante parfois (Couldrick, 2005). « L'expression sexuelle est utilisée pour englober trois termes : sexualité (rôle et identité de genre) ; fonctionnement sexuel (comportements à travers lesquels s'exprime la sexualité) ; et la santé sexuelle » (Couldrick, 2005). Les ergothérapeutes sont légitimes de « promouvoir la santé sexuelle » notamment lorsque l'expression sexuelle a été impactée par une maladie, une incapacité ou un handicap. « Avec prise de conscience et développement des compétences », les ergothérapeutes peuvent assurer leur rôle et apporter des services spécialisés aux patients selon leurs besoins (Couldrick, 2005).

Bien que des recherches montrent que la sexualité fait partie du domaine d'action de l'ergothérapeute, des progrès semblent encore nécessaires pour sa mise en pratique. Tous les articles concernant l'ergothérapie et la santé sexuelle sont en accord pour dire que les ergothérapeutes, par manque de connaissances, de formations et de soutiens de la part des institutions, n'incluent pas toujours la sexualité dans leur pratique (Dodington et al., 2019).

De plus, certaines personnes interrogées lors des recherches estiment que l'ergothérapeute a une place particulière dans l'équipe pluridisciplinaire. Elles sont persuadées qu'avec davantage d'informations, il serait le professionnel le plus compétent dans l'accompagnement à la sexualité. Et pour cause, l'ergothérapeute prône une approche client-centré et travaille sur une vision holistique de la personne ; c'est-à-dire une prise en compte de la personne dans sa globalité (sa personne, son environnement et ses occupations), donc qui d'autre que lui pour répondre aux besoins et aux attentes des patients. Par conséquent, si la

sexualité n'est pas prise en compte dans la profession, cela enrayer les valeurs de l'ergothérapie ; l'accompagnement est alors incomplet (Pollard et Sakellariou, 2007 ; Dodington et al., 2019 ; Eleuteri et al., 2020).

4.2. Qualité de vie et équilibre occupationnel

La sexualité est un aspect important de la qualité de vie, faisant partie intégrante de la santé et du bien-être (Dodington et al., 2019). Selon l'OMS (1993) :

La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, 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. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement (cité par HAS, 2018).

L'ergothérapeute, grâce à son accompagnement centré sur la personne, améliore la qualité de vie en adaptant le quotidien, au cas par cas. Ainsi, répondre aux besoins sexuels des résidents a un impact positif sur leur qualité de vie. Le rôle des ergothérapeutes est de considérer la sexualité comme une occupation, de discuter (si possible) avec les patients sur leurs problématiques sexuelles lors des phases d'évaluation et d'intervention, d'accepter l'identité sexuelle de chacun et d'éviter les jugements de valeurs face à certaines pratiques (Dodington et al., 2019).

L'ergothérapie est basée sur la science de l'occupation, « une compréhension approfondie de ce concept est vitale pour la profession car il doit soutenir le raisonnement professionnel des ergothérapeutes, centré sur l'occupation et ayant comme objectif la promotion de la santé et du bien-être » (Martins, 2015, p.43). « L'expression de la sexualité est basée sur l'occupation et est donc bien alignée sur l'expertise, les priorités et l'approche holistique centrée sur le client qui est fondamentale à la profession d'ergothérapeute » (Dodington et al., 2019).

L'activité occupationnelle qu'est l'expression sexuelle, et contribuant à une meilleure qualité de vie de l'individu permet, au final, d'obtenir un équilibre occupationnel.

C'est un concept clé en ergothérapie qui soutient le lien entre l'occupation (ou activité) et la santé [...] c'est la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités (Martins, 2015, pp. 43-45).

Autrement dit, si chaque aspect de la personne est pris en considération, on participe à son bien-être, à sa qualité de vie et cela permet que toutes les activités soient équilibrées.

4.3. Moyens ergothérapeutiques

L'activité sexuelle fait partie des activités que l'ergothérapeute prend en considération dans le projet de vie de la personne. Avant toute intervention, il utilise des bilans ou réalise des recueils de données afin d'élaborer des objectifs pour répondre au mieux aux besoins de la personne. Auprès des personnes polyhandicapées, peu de bilans existent et, durant les recherches de ce mémoire, aucun n'a été trouvé concernant à la fois le polyhandicap, l'intimité et la sexualité. Une des fonctions de l'ergothérapeute est de préconiser de nombreuses aides. Ayant déjà abordé le sujet de certaines aides auparavant, telles que les assistants sexuels, les chambres d'intimités ou simplement les soignants, nous allons ici nous centrer sur les aides techniques existantes et pouvant être mises à disposition pour les personnes polyhandicapées dans leur intimité et leur sexualité en institution. Pour cela, l'ergothérapeute va d'ores et déjà se baser sur les attentes, les besoins mais aussi les capacités physiques de chacun des résidents.

Certaines aides techniques peuvent être préconisées de façon générale à tous les résidents tels que des coussins de positionnement sexuel, qui peuvent également convenir à des personnes non handicapées. Le but étant de favoriser une position confortable. Mais certaines aides techniques vont être spécifiquement adaptées au cas par cas. Nous avons pu le constater durant toute la durée des recherches, toutes les institutions ne sont pas favorables à des propositions ou mises en place de moyens de compensation des limitations d'activités sexuelles. Les aides les plus connues sont les aides médicamenteuses ou mécaniques, lorsqu'il y a des troubles sexuels, et elles sont le plus souvent utilisées par les personnes blessées médullaires ou les personnes victimes d'un cancer de la prostate. Quant aux personnes polyhandicapées, aucune aide précise n'a été mise en lumière pour pallier leur déficience à la sexualité. Cependant, nous pouvons spécifier les aides techniques à la communication, qui facilitent les échanges avec les professionnels et les familles, et qui permettrait d'échanger pour faire parvenir leurs demandes, leurs besoins mais également de pouvoir échanger avec un éventuel partenaire. En effet, la communication est une notion importante dans le polyhandicap qui impacte leur relation avec le monde extérieur.

Cependant, en ce qui concerne les aides techniques à la mobilité pour la sexualité, depuis quelques années deux appareils ont fait leur entrée sur le marché : Le Handylover® et l'IntimateRider®.

Le Handylover® permet aux personnes à mobilité réduite d'exprimer une sexualité seule et/ou en couple. Ce dispositif s'adapte à différents types et degrés de handicaps, tout en

permettant à la personne d'être actrice, mobile et « autonome » de sa sexualité. L'appareil permet de faire peu d'effort et donc de minimiser les douleurs (Handylover, 2019). Ce dispositif a été créé pour les personnes blessées médullaires, avant de s'étendre à un plus large public. Cet appareil dispose de nombreux accessoires et est évolutif. Par conséquent, les personnes polyhandicapées, selon leurs capacités motrices et leur tenue corporelle, pourront ou non exploiter l'appareil. Tout dépendra de la personnalisation choisie.

Un autre appareil existe, sensiblement similaire au Handylover®, il s'agit de l'IntimateRider®. Il a été créé principalement pour les personnes blessées médullaires mais son adaptation va dépendre du niveau de l'atteinte de la moëlle épinière (IntimateRider, 2020). Le Handylover® semble offrir plus de stabilité et de sécurité grâce à certains de ses accessoires et peut s'adapter à un plus large champ de handicap.

Une fois que l'ergothérapeute a évalué les besoins de la personne et ce qui lui correspond, il transmet à l'équipe pluridisciplinaire toutes les informations nécessaires (transferts, utilisation du matériel, hygiène etc.) pour que le patient puisse vivre au mieux sa sexualité et cela en toute intimité.

4.4. Modèle transactionnel de l'occupation

Pour mettre au clair les différents aspects abordés ci-dessus, le modèle transactionnel de l'occupation (Annexe D) va nous permettre de montrer la vision holistique qu'à l'ergothérapeute dans l'intimité et la sexualité des personnes adultes polyhandicapées en institution. Ce modèle est utilisé en théorie afin de comprendre les éléments mais n'est pas un modèle d'intervention.

Ces articles ont permis de faire avancer la perspective transactionnelle en ergothérapie et en science de l'occupation. « Cette approche est utilisée pour aider à comprendre l'occupation dans divers domaines de pratique, par exemple pour : décrire et définir l'occupation collective » (Margot-Cattin, 2018, p.32).

L'approche transactionnelle, comme son nom l'indique, vise à comprendre le fonctionnement d'une personne où tous les éléments qui lui sont liés sont en transaction. Cette approche met en évidence la personne, ses occupations et son environnement où chacun est dépendant de l'autre : ils sont en interrelation dans une situation contextualisée. Cette vision globale, répondant aux valeurs de l'ergothérapeute, lui permet de résoudre les problèmes occupationnels. De plus, il n'y a pas de notion d'objectif ou de subjectif car cela induirait donc de séparer les éléments.

La philosophie de Dewey mettant en avant l'action, est un des fondements de l'ergothérapie. Elle privilégie le « faire », la mise en situation et donc l'expérience, ce qui donne du sens pour la personne. Par conséquent, lorsque la personne fait sa propre expérience dans une situation contextualisée et située cela signifie que « la personne et l'environnement ne font plus qu'un – en transaction ; la mise en transaction étant soutenue par l'occupation » (Margot-Cattin, 2018, p.37). Cette expérience est continue dans le temps (passé, présent et futur) et permet de forger l'identité d'une personne. Les aléas de la vie font partie de l'expérience et permettent l'acquisition de compétences.

En reprenant les notions énoncées dans les parties ci-dessus, nous constatons que ce modèle va permettre de comprendre les liens entre les éléments concernant les personnes adultes polyhandicapées, leur intimité et leur sexualité. Tous sont liés entre eux et expliquent pourquoi ce sujet suscite tant de controverses.

Le modèle comprend « 7 catégories ». La première concerne les éléments de la personne qui incluent les facteurs personnels, l'identité, les rôles ou encore les fonctions corporelles. Les personnes polyhandicapées ont peu conscience de leur identité ou de leur corps, alors qu'il participe à la construction identitaire. Les facteurs personnels sont impactés par les autres catégories.

La deuxième catégorie comprenant la performance dans les tâches de la vie quotidienne va être fortement impactée chez les personnes polyhandicapées de par leurs multiples déficiences qu'elles soient motrices, intellectuelles, respiratoires ou encore psychiques. Elles vont donc présenter des difficultés d'exécution. Ils sont, pour la plus grande majorité, assistés quotidiennement. Un lien est donc établi entre leurs éléments personnels et leurs performances puisque l'un ne va pas sans l'autre.

Les catégories « environnement social » et « environnement physique » sont également liées aux deux précédents éléments. Les déficiences et les éléments personnels impactent l'environnement qui demande un accompagnement permanent et une vie sociale amoindrie due aux troubles de la communication notamment. Cette vie sociale est pauvre, elle comprend les professionnels, la famille, les autres résidents de l'institution mais reste fermée au monde extérieur. L'environnement physique doit, quant à lui, être adapté en permanence pour faciliter le quotidien et maintenir une autonomie, aussi infime soit-elle. De plus, être accompagné sans arrêt suscite un manque d'intimité ainsi qu'une expression de la sexualité diminuée voire inexistante. Pourtant, la question d'assistance sexuelle se pose mais demeure délicate et illégale en France. En allant plus loin, on pourrait placer les chambres d'intimité parmi les solutions possiblement envisageables.

La catégorie concernant les éléments géopolitiques, montre qu'eux aussi ont leur rôle à jouer dans cette situation, les lois impactent fortement les mentalités et permettent une évolution. Les personnes handicapées ont depuis les années 2002 et 2005 des droits qui leur sont propres. Cela renforce leur identité et leurs rôles, les considérant comme des citoyens à part entière. Là aussi l'assistance sexuelle est discutée vis à vis des lois.

La catégorie des éléments socio-culturels a un impact important sur tous les éléments. Elle concerne les représentations et réalités des personnes handicapées dans notre société.

La dernière catégorie, concernant les éléments temporeux montrent qu'il y a une évolution mais qui reste lente et provoque des répercussions sur ces personnes.

Nous constatons que toutes ces catégories fonctionnent ensemble. Elles sont toutes liées et impactées entre elles. Cela permet à l'ergothérapeute de comprendre la situation, d'avoir en tête tous les liens existants entre la personne, ses occupations et ses environnements, il peut élaborer un plan d'intervention qui n'exclura aucune partie (Fisher et Marterella, 2019).

5. Question de recherche

Après avoir effectué de nombreuses recherches, des lectures approfondies et développé le cadre théorique, force est de constater que peu de références bibliographiques concernent l'ergothérapie auprès des personnes polyhandicapées dans l'intimité et la sexualité. Nous allons donc chercher à identifier le rôle de l'ergothérapeute sur le terrain afin de savoir ce qui est réellement fait et comment il procède.

La problématique est donc la suivante : **Comment le processus d'intervention en ergothérapie permet-il un accès à l'intimité et à la sexualité dans le parcours de vie des personnes adultes polyhandicapées en institution ?**

PARTIE EXPÉRIMENTALE

6. Méthodologie de recherche

6.1. Choix et objectifs de l'outil de recherche

Dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche, la méthode exploratoire choisie va être de nature qualitative afin de récolter des données, les analyser et les interpréter.

En effet, « le but de la recherche qualitative est le développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels (plutôt qu'expérimentaux), en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants » (Mays et Pope, 1995, p. 43).

Il existe différents outils pour suivre la méthode qualitative. Dans ce mémoire, le choix se porte sur l'entretien individuel afin de faire avancer la réflexion professionnelle et de confirmer ou d'infirmer les hypothèses émises. Les entretiens permettent de collecter des données en conversant avec les personnes choisies pour l'étude. Les données des entretiens proviennent du vécu sur le terrain des personnes interrogées et les questions sont ciblées, ce qui permet d'obtenir des entretiens complets et riches d'informations. « Ils visent non seulement à décrire, mais aussi à aider à obtenir des explications plus significatives sur un phénomène » (Christiaens et Kohn, 2014, paragr. 13).

La forme choisie pour les entretiens est la forme semi-structurée (= semi-directive). Elle consiste à élaborer un guide d'entretien constitué de questions majoritairement ouvertes afin que la personne interviewée puisse s'exprimer librement. De plus, l'entretien semi-structuré permet de garder un fil conducteur où les questions peuvent être énoncées dans le désordre et reformulées à l'instant « t » selon les réponses apportées par l'interlocuteur. La reformulation permet de s'assurer de la bonne compréhension des questions et d'avoir davantage de précision. En effet, il est aussi possible que les réponses émises par l'interlocuteur anticipent certaines questions de l'intervieweur, ce qui permet de rendre l'entretien plus fluide et spontané. Les entretiens individuels semi-structurés permettent, notamment quand le sujet de l'étude est sensible ou intime comme ce mémoire, qu'il n'y ait aucun échange entre les différentes personnes interrogées. « L'utilisation d'un tel procédé dans le contexte de la recherche en soins de santé est justifiée lorsque l'objectif est d'identifier les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience de patients, praticiens, divers intervenants, etc. » (Christiaens et Kohn, 2014, paragr. 17-18).

Le sujet étant **intimité et sexualité de la personne polyhandicapée en institution : le rôle de l'ergothérapeute pour un parcours de vie épanouie**, le but de ces entretiens est : de questionner le rôle de l'ergothérapeute dans l'accès à l'intimité et à la sexualité des personnes adultes polyhandicapées afin de connaître le processus d'intervention, d'identifier les freins rencontrés à l'intimité et à la sexualité dans leur établissement, et de repérer les liens avec l'équipe pluridisciplinaire.

C'est pourquoi la forme semi-structurée de l'entretien semble être la plus appropriée car nous cherchons des données précises quant à la pratique de l'ergothérapeute auprès d'une population en particulier. D'autant plus que la pratique varie en fonction des profils des ergothérapeutes mais aussi en fonction de la structure dans laquelle il se trouve du fait de la particularité du sujet.

6.2. Population ciblée

Après avoir défini les objectifs de l'entretien, il a fallu préciser la population à interroger. Pour cela, différents critères sont à prendre en compte. Les critères d'inclusion sont ceux sur lesquels l'intervieweur se base pour choisir les personnes qui feront partie de l'étude, et les critères d'exclusion sont ceux qui ne feront pas partie de l'étude. Nous avons donc :

Les critères d'inclusion :

- Être ergothérapeute diplômé d'état
- Professionnel travaillant ou ayant travaillé en M.A.S auprès de personnes adultes polyhandicapées
- Un accompagnement à l'intimité et à la sexualité abordé et/ou acté dans la structure
- Être à l'aise avec le sujet

Les critères d'exclusion :

- Des professionnels de santé n'étant pas ergothérapeute
- Des ergothérapeutes n'ayant jamais travaillé en M.A.S auprès de personnes adultes polyhandicapées
- Une structure n'ayant pas permis d'aborder et/ou d'acter quoique ce soit sur les sujets d'intimité et de sexualité
- Être gêné ou inconfortable avec le sujet

6.3. Construction de l'outil

Le guide d'entretien (Annexe II) a pour objectif de répondre à la problématique énoncée précédemment qui est : **comment le processus d'intervention en ergothérapie permet-il un accès à l'intimité et à la sexualité dans le parcours de vie des personnes adultes polyhandicapées en institution ?**

Et d'infirmer ou de confirmer les hypothèses suivantes :

- **Le processus d'intervention de l'ergothérapeute en lien avec l'intimité et la sexualité va être influencé par l'état d'esprit de la structure.**
- **L'intimité et la sexualité des résidents sont peu abordées en institution par manque de formations et de connaissances.**
- **L'accompagnement à l'intimité et à la sexualité est abordé dans une approche pluridisciplinaire.**
- **Les ergothérapeutes utilisent différentes approches ergothérapeutiques pour baser leurs interventions.**

Le guide d'entretien est un outil permettant à l'intervieweur de structurer ses questions mais aussi de délimiter le cadre et le déroulement de l'entretien. Le guide est constitué de plusieurs parties.

Dans un premier temps, le guide d'entretien dispose d'une partie contextuelle. Elle permet à l'intervieweur de présenter le cadre de l'entretien à l'interlocuteur afin qu'il connaisse les objectifs de la recherche et comment l'échange va se dérouler. Cette partie permet aussi de connaître le parcours professionnel de la personne interrogée. Cela permet à l'intervieweur de se rendre compte des différents profils des personnes interrogées et de se faire une idée sur la pertinence et la qualité des réponses.

Dans un second temps, le guide d'entretien de ce sujet fait état de deux parties pour la partie principale : une première partie destinée à l'intimité et une deuxième partie destinée à la sexualité. Ces parties comprennent des questions semblables et renseignent sur la réalité du terrain, la prise en compte des notions dans la structure, les freins rencontrés, les professionnels impliqués ainsi que l'intervention de l'ergothérapeute auprès des personnes polyhandicapées.

Dans un troisième temps, les questions seront un peu plus générales aux deux sujets afin de savoir plus précisément comment les sujets sont abordés auprès des professionnels et de la population des personnes polyhandicapées.

Enfin, l'entretien se termine avec une question ouverte permettant à la personne interrogée de rajouter des éléments qui lui semblent pertinents et qui n'auraient pas été abordés durant l'entretien afin d'affiner la réflexion professionnelle de l'intervieweur.

6.4. Mise en pratique de l'outil

Après avoir réalisé le guide d'entretien, il a fallu trouver des personnes répondant aux critères d'inclusion et étant favorables à faire partie de l'étude.

Dans un premier temps, un message a été posté sur les réseaux sociaux, sur une plateforme appropriée aux recherches de mémoires afin de recueillir des profils pouvant répondre à nos attentes.

Dans un second temps, une prise de contact s'est établie avec plusieurs personnes ayant répondu favorablement au message posté afin de vérifier si elles correspondaient à tous les critères d'inclusion.

Ensuite, les personnes retenues pour faire partie de l'étude ont eu de plus amples explications sur le cadre et le déroulé de l'entretien. L'étude va s'articuler autour de quatre entretiens, ce qui permet de connaître plus précisément la réalité du terrain.

Par la suite, un formulaire de consentement (Annexe III) leur a été envoyé afin d'obtenir leur accord pour enregistrer la conversation de l'entretien et pour pouvoir faire la retranscription audio par la suite.

Après accord pour enregistrer l'entretien, des rendez-vous ont été fixés selon les disponibilités des personnes interviewées et de l'intervieweur.

En raison de la situation sanitaire actuelle (COVID-19) et de la situation géographique des personnes interviewées, les entretiens de ce mémoire se sont déroulés à distance, par visioconférence avec l'application Zoom. Cette dernière a permis d'échanger avec la personne oralement et visuellement comme si nous étions en face à face. En effet, le langage paraverbal et le langage non verbal jouent beaucoup dans la qualité d'un échange, la visioconférence a donc permis de faciliter les échanges et d'établir un lien de confiance avec l'interlocuteur. D'autant plus que le sujet de l'intimité et de la sexualité pouvant parfois mettre mal à l'aise, le lien de confiance aide la personne à se livrer davantage sur ce type de sujet sensible.

Les personnes interrogées ont toutes apporté des informations complètes et ont agrémenté leur discours de leurs expériences et de nombreux exemples. Les entretiens ont eu des durées variables. Le premier entretien a duré 35 minutes, le deuxième et le troisième entretien ont duré 1h et le quatrième entretien a duré 45 minutes.

6.5. Analyse de contenu

Suite aux entretiens, on utilise une méthode d'analyse des données. Pour cela, ce mémoire va utiliser l'analyse de contenu (= analyse de Bardin). Selon Krippendorff (2003), « l'analyse des données qualitatives – dont la plus connue est l'analyse de contenu - est la méthode la plus répandue pour étudier les interviews ou les observations qualitatives » (Cité par Andreani et Conchon, 2005, p.2). Selon Berelson (1952), l'analyse de contenu permet de mettre en avant ce que les personnes interrogées ont dit dans les entretiens et de le faire « de la façon la plus objective possible et la plus fiable possible » (Cité par Andreani et Conchon, 2005, p.3). Selon Bardin (1977), l'analyse de contenu comprend différentes étapes : la retranscription des données, le codage des données à travers un outil d'analyse et le traitement des données grâce à cet outil (Cité par Andreani et Conchon, 2005, p.3).

La première étape consiste à réaliser les retranscriptions des entretiens, du discours oral vers le texte, appelé « verbatim ». Selon Auerbach et Silverstein (2003), on obtient les données brutes énoncées dans les entretiens et cela permet d'organiser les informations sous une forme plus accessible à l'analyse (Cité par Andreani et Conchon, 2005, p.3). Retranscrire consiste à noter mot à mot le discours de la personne interrogée, « sans en changer le texte, sans

l'interpréter et sans abréviation » (Andreani et Conchon, 2005, p.4). Pour ce mémoire, les retranscriptions des entretiens de Mme A, de Mme B, de Mme C et de Mme D, ont été réalisées une à une, à la main pour plus de fiabilité. De plus, pour faciliter la retranscription manuelle, le logiciel O'transcribe a été utilisé afin de ralentir le discours audio.

Après avoir fait les retranscriptions, une lecture « flottante » des textes s'est établie. Elle consiste à lire à plusieurs reprises un texte afin de s'imprégner de ce que disent les interlocuteurs. Puis, après les multiples lectures, les textes vont être annotés afin de relever les éléments pertinents qui seront utilisés pour l'analyse catégorielle (Bardin, 2013).

La deuxième étape, selon Berg (2003), est le codage des données qui consiste à « explorer ligne par ligne, étape par étape, les textes d'interview ou d'observations » (cité par Andreani et Conchon, 2005, p.4). Pour réaliser le codage des données, une grille d'analyse est établie. Cette grille permet de faire une analyse catégorielle, c'est-à-dire qu'elle consiste à « découper le texte en unités et à classer ces unités en catégories selon des regroupements analogiques » (Bardin, 2013). Deux solutions existent : le codage fermé où la grille d'analyse est établie en amont du guide d'entretien et les catégories d'analyse ont donc déjà été établies et sont présentes dans le guide d'entretien. Puis, le codage ouvert où la grille d'analyse est établie après la passation des entretiens et les catégories d'analyse vont s'établir en fonction des données du verbatim.

Pour cette étude, la grille d'analyse est définie après la passation des entretiens, c'est donc « une approche ouverte et inductive de généralisation et d'abstraction des données » (Andreani et Conchon, 2005, p.5). Pour constituer les catégories d'analyse, nous allons établir les unités de codage. Sur les trois possibilités existantes de découpage du texte qui sont : « l'unité syntaxique (les phrases elles-mêmes), l'unité sémantique (les idées exprimées) et l'unité psychologique (leur contexte) » (Andreani et Conchon, 2005, p.6), nous allons utiliser l'unité syntaxique (pour les différents verbatims) et l'unité sémantique (pour la partie observations).

La troisième étape concerne le traitement des données et, pour ce faire, utilise la grille d'analyse. Les données peuvent être traitées sémantiquement, à la main, ou statistiquement, à l'aide de logiciel qui « procèdent à des comptages de mots, des morceaux de phrases ou des catégories et à des analyses de données » (Andreani et Conchon, 2005). Pour cette étude, le traitement des données va être fait sémantiquement. « Cela consiste à étudier les idées des participants (analyse empirique), les mots qu'ils utilisent (analyse lexicale) et le sens qu'ils leur donnent (analyse de l'énonciation) » (Andreani et Conchon, 2005).

7. Analyse des résultats

Pour analyser les résultats des entretiens, un tableau d'analyse catégorielle des entretiens de Mme A, Mme B, Mme C et Mme D a été réalisé. Il comprend divers thèmes et catégories qui ont permis de classer les différentes données des verbatims. Dans cette analyse, il n'est pas question que l'auteur de l'étude interprète, il ne fait que relater ce qui a été énoncé dans les entretiens.

Le **premier thème** qui s'est dégagé des entretiens est le **parcours professionnel des ergothérapeutes**. Les quatre ergothérapeutes interrogées ont eu des parcours différents avec une expérience en ergothérapie et une expérience avec les personnes polyhandicapées qui sont variables. Mme A et Mme D travaillent actuellement en M.A.S. Mme A travaille en M.A.S depuis 6 mois, est diplômée depuis un an et a eu une première expérience avec cette population durant un stage. Mme D travaille depuis 8 ans dans la M.A.S, sachant qu'elle a travaillé dans une autre M.A.S pendant 6 ans, elle totalise donc 15 ans auprès des personnes polyhandicapées. Les deux autres ergothérapeutes ne travaillent actuellement plus en M.A.S mais ont une expérience similaire de cette population. Mme B a travaillé en M.A.S pendant 2 ans et demi, 1 an dans une structure et 1 an et demi dans une autre structure. Mme C a travaillé en M.A.S pendant 4 ans.

Le **deuxième thème** identifié est l'**état des lieux**. Les représentations d'une structure peuvent jouer un rôle sur l'accès à l'intimité et à la sexualité des résidents et les quatre ergothérapeutes sont dans des structures aux représentations parfois bien différentes. Mme A, Mme C et Mme D sont dans des établissements respectant l'intimité des résidents et laissant s'exprimer les besoins de sexualité de leur résident. La M.A.S où travaillait Mme C adapte le respect de l'intimité aux demandes pouvant être faites par le résident ou son entourage, au niveau culturel par exemple, et inclut les besoins de sexualité dans le projet de vie des résidents qui en ressentent le besoin. Mme A exprime que l'aspect tabou de ces sujets ne devrait pas l'être et que cela provient du manque d'informations en formation professionnelle. Mme D explique que dans la M.A.S où elle travaille, ces sujets ne sont pas tabous et sont abordés très facilement notamment parce que des formations sont mises en place dans la structure. Mme B exprime que la première structure où elle a travaillé respectait parfois peu l'intimité, et la sexualité était un sujet tabou dû, selon elle, à l'ouverture d'esprit de la direction et des professionnels ainsi qu'à une infantilisation persistante.

Les quatre ergothérapeutes définissent le respect de l'intimité selon les moments seuls dont dispose la personne, que cela soit lorsque les chambres et/ou salles de bains sont

communes comme dans les structures de Mme C, Mme D et la première structure où travaillait Mme B, ou bien individuelles comme dans la structure de Mme A et la deuxième structure où travaillait Mme B. Toutes les professionnelles ont identifié que l'intimité est mise en avant surtout au moment des toilettes. Les moyens mis en place ont également un rôle à jouer dans le respect de l'intimité. Le repas peut aussi représenter un moment d'intimité à respecter selon Mme A.

La sexualité est une notion d'intimité plus accentuée selon Mme C, et Mme D nous dit que la sexualité est ce qui est en rapport avec le sexe. En institution, cette sexualité est exprimée de diverses façons, mais d'après les quatre personnes interrogées, la sexualité est exprimée principalement à travers des gestes masturbatoires et cela sur les temps collectifs la majorité du temps. Mme A, Mme C et Mme D expliquent que cela est dû au fait que les personnes polyhandicapées n'ont pas conscience de ce qu'il se passe autour d'elles, n'ont pas forcément de pudeur et n'ont pas de filtre. Mme C ajoute que cela va dépendre aussi de l'éducation sexuelle reçue par les parents. Mme B pense que la notion de sensorialité joue beaucoup puisque c'est un bien-être auquel ils ont libre accès. Mme A explique que ce sont des êtres humains, qu'ils ont des besoins comme tout individu et que les normes sociales finalement impactent seulement les soignants. De plus, Mme A et Mme C précisent également qu'il est difficile d'identifier les moments où un résident est dans le besoin ou non. Mme D ajoute qu'ils sont rarement dans la demande. Elle exprime aussi qu'il n'y a pas de sexualité partagée dans la M.A.S où elle travaille mais qu'il peut y avoir, dans de rares cas, des relations affectives.

Le troisième thème qui découle des entretiens concerne **les limites environnementales d'accès à l'intimité et à la sexualité**. L'environnement humain constitue une limite importante qui peut concerner le personnel de la structure, les proches du résident ainsi que le résident lui-même. Selon Mme A, ce sont les normes et les conventions sociales qui limitent l'accès à l'intimité et à la sexualité, et pour Mme D, ce sont les professionnels gênés à l'abord du sujet. Pour Mme B et Mme C, ce sont la direction, le tuteur ou bien encore la famille qui peuvent être un frein dû aux mentalités sociétales existantes. Ensuite, Il semblerait que les attitudes de certains professionnels constituent un frein notamment, selon Mme A, quand ils parlent du résident en sa présence, qu'ils ne s'adaptent pas suffisamment à eux et qu'ils interprètent à sa place. Selon Mme B, les professionnels manquent de limites et ne cherchent pas d'adaptations spécifiques quand le résident est dans le besoin. Selon Mme C, les professionnels peuvent être trop intrusifs à l'intimité des résidents, par exemple quand ils regardent quelles protections ont été mises et qu'ils soulèvent le pantalon pour regarder l'étiquette sans demander l'accord du résident. Enfin, d'après les ergothérapeutes, les résidents constituent leur propre limite d'accès

à l'intimité et à la sexualité de par leurs troubles de la compréhension, leurs troubles d'expression et/ou leurs troubles moteurs. Mme D ajoute à cela les troubles du comportement et les médicaments pouvant inhiber leur sexualité. Pour Mme C et Mme D, les résidents peuvent être un frein entre eux. Mme C explique cela par les résidents qui se dénudent face aux autres et Mme D l'exprime par les résidents qui déambulent et qui vont empiéter l'espace personnel des autres résidents. Pour Mme A, Mme C et Mme D, le fait que certains résidents n'aient pas conscience des notions de pudeur ou d'intimité peut être un frein pour d'autres résidents qui eux en ont conscience, ou être gênant pour certains professionnels.

L'environnement organisationnel constitue également une limite importante. Mme D n'a pas évoqué de limites organisationnelles. Tandis que Mme A a identifié comme limite, les contraintes institutionnelles et notamment le turn-over des équipes qui impacte la relation de confiance avec un résident. Mme A a ajouté que le manque de professionnels est un véritable frein, et Mme B et Mme C rejoignent cet avis. De plus, Mme B et Mme C ont fait part des difficultés budgétaires de leur structure qui impactent l'accès à l'intimité et à la sexualité notamment au niveau du matériel, et elles ont constaté des difficultés d'organisation et, pour Mme C, des difficultés également dans l'aménagement d'horaires.

L'environnement matériel et architectural constitue la troisième limite identifiée à travers les entretiens. La structure où travaille Mme A comprend des chambres individuelles tandis que Mme B, Mme C et Mme D sont dans des structures qui disposent de salles de bains communes dans leur établissement. La M.A.S où travaillait Mme B dispose également de chambres doubles. La M.A.S dans laquelle travaillait Mme C proposait régulièrement une activité balnéothérapie où l'espace était très restreint et réduisait donc l'accès à l'intimité des résidents et des accompagnants. De plus, l'espace balnéothérapie manquait de matériel et de dispositif technique. Cependant, des moyens avaient été mis en place pour protéger la visibilité entre résidents dans les salles de bains. A la M.A.S où travaille Mme D, simplement de fermer les portes permet aux soignants de préserver l'intimité des résidents. Concernant les moyens mis en place, à la structure de Mme B, rien n'était mis en place bien qu'elle aurait souhaité un petit muret ou autre protection visuelle lors des toilettes pour préserver l'intimité des résidents. Au niveau de la sexualité, Mme B ne s'est pas exprimée quant à l'aspect matériel. Tandis que Mme A, Mme C et Mme D expriment qu'il n'y a pas vraiment de matériel, de moyens techniques ou d'outils préconisés, et Mme A ajoute que cela s'explique par la sexualité des personnes polyhandicapées qui n'est pas conventionnelle. Cependant, dans leur parcours professionnel, elles ont eu recours à diverses préconisations selon les besoins des résidents.

Le **quatrième thème** va mettre en avant **la place de l'ergothérapeute** dans l'accès à l'intimité et à la sexualité. Le processus d'intervention des ergothérapeutes est différent mais peut aussi s'accorder sur différents points. Tout d'abord, les personnes interrogées ont exprimé que le rôle de l'ergothérapeute dans l'intimité et la sexualité est assez vague et vaste. Les entretiens mettent en lumière l'importance du travail d'équipe dans un sujet comme celui-ci. C'est pourquoi Mme A et Mme B ont exprimé qu'elles sensibilisaient et essayaient de former les équipes en faisant des fiches, discutaient en équipe, notamment sur l'intérêt des outils, et participaient à des réunions ; la communication étant la clef, selon Mme A, de l'accompagnement à l'intimité et la sexualité des résidents. Par ailleurs, Mme D a verbalisé que cet accompagnement était un rôle partagé, pluridisciplinaire et non propre à l'ergothérapeute et qu'il est important en équipe de respecter des protocoles pour préserver l'intimité du résident. Mme B veut également, en tant qu'ergothérapeute, faire comprendre aux équipes que les personnes polyhandicapées peuvent comprendre des discussions malgré leurs difficultés d'expression. Mme B et Mme C mettent en avant le lien de l'ergothérapeute avec la direction qui a un rôle majeur pour permettre cet accompagnement. Il a aussi pour rôle de trouver les mots justes afin de les impacter, et dans le cas de Mme C, de faire accepter par exemple les aides humaines à la sexualité. Mme C et Mme D évoquent le lien avec l'entourage sur lequel l'ergothérapeute a un rôle important afin de connaître les demandes et adapter son intervention. Ensuite, l'ergothérapeute a pour mission, selon Mme A, d'ajuster son comportement de soignant et sa propre interprétation, et Mme C ajoute qu'il faut individualiser au maximum chaque intervention auprès des résidents. Toutes ont expliqué que permettre au résident d'exprimer son besoin de sexualité en toute intimité, c'est l'isoler dans sa chambre quand il a un besoin et/ou lui expliquer et lui dire non quand il fait cela sur les temps collectifs, échanger avec le résident, lui proposer des moments seuls identifiés pour exprimer ce besoin et s'il le fait en chambre, quitter la chambre pour le laisser en intimité. Toutes vont donc évaluer les besoins des résidents mais ne passent pas par des bilans. Selon Mme A, Mme B et Mme C, c'est à travers les observations et comptes-rendus d'observation de l'ergothérapeute et de toute l'équipe que l'évaluation peut se faire. Mme A pense aussi qu'un bilan serait possible mais que cela serait un bilan adapté d'activités de vie quotidienne et basé sur un bilan de polyhandicap. Mme D dit ne pas faire de bilans car c'est un rôle partagé et que ce n'est pas assez présent dans la structure pour que des bilans soient pertinents. Mme B évoque avoir un rôle pour évaluer les capacités de compréhension et ainsi permettre au résident d'exprimer ses besoins. Tous les entretiens ont relaté qu'un des rôles de l'ergothérapeute est d'aménager l'environnement, d'aménager l'espace, de rechercher du matériel adapté, des aides techniques et de les mettre en place selon les demandes et les capacités du résident. Mme A, Mme B et Mme C ajoutent que

les adaptations doivent s'adapter aux troubles moteurs et comportementaux, et Mme D explique aider les résidents à se déplacer vers leur chambre pour qu'ils accèdent à leurs besoins. Mme C précise qu'elle participe au maintien des capacités des résidents afin de préserver leur intimité notamment pour la toilette ou bien encore l'habillement. Mme C précise aussi que le matériel doit être adapté tout en étant fonctionnel aux soignants et, rejoint par Mme B, être intégré dans l'organisation de la structure pour respecter l'intimité et la sexualité mais aussi veiller à la sécurité. Mme C et Mme D expriment aussi qu'il est important d'intégrer leur intervention dans l'organisation tel que l'établissement de créneaux horaires ou de rendez-vous.

Concernant l'aménagement d'espace et la mise en place d'aides techniques, comme les entretiens l'ont exprimé précédemment, il n'y a pas vraiment de moyens techniques ou de matériels spécifiques indiqués pour ce public. Mme D ajoute que la façon d'être et la pratique dominant sur les moyens techniques. Cependant, les ergothérapeutes mettent en place des éléments répondant aux besoins des résidents. Au niveau de l'intimité, la structure où travaillait Mme B projetait d'installer des paravents afin de créer une protection visuelle. En effet, cela a pour objectif de délimiter un espace tels que les salles de bains communes et les chambres doubles, et la structure où travaillait Mme C avait mis en place des rideaux et des paravents pour les mêmes raisons. De plus, dans la structure de Mme C, le résident pouvait également avoir un moyen de contention tel qu'un pyjama adapté pour respecter l'intimité des autres et la sienne lorsqu'il a tendance à se dénuder. Dans la structure de Mme D, ils ferment simplement les portes pour préserver l'intimité des résidents. Mme B et Mme C ont verbalisé l'importance d'aménager l'environnement. Concernant la sexualité, dans la structure où travaille Mme D, du matériel a été adapté tels que des corsets-siège sur mesure permettant des gestes masturbatoires avec le plot d'abduction par exemple. Dans la structure où travaille Mme A, il s'agit de préconisations de *sextoys* et de sangles au fauteuil pour permettre la masturbation du résident. Dans la structure de Mme B, il s'agit de films pornographiques et dans celle de Mme C des films et des magazines spécifiques. Mme C ajoute également qu'elle intervient pour adapter du matériel comme par exemple une chaise percée permettant un accès aux parties intimes, un corset-siège ou bien le pommeau de douche permettant également aux résidents d'avoir des gestes masturbatoires. Mme C a également exprimé l'importance d'adapter le matériel pour les soignants, et pas seulement pour le résident, qui permettrait d'accompagner le résident au sol s'il souhaite exprimer sa sexualité et que son lit ne le permet pas, moulé sur mesure par exemple. Concernant l'intimité et la sexualité, Mme A, Mme B et Mme C étaient en accord sur la préconisation d'aide à la communication tels que des pictogrammes ou bien des contacteurs afin que les résidents puissent échanger sur leur besoin.

Les ergothérapeutes ont précédemment exprimé qu'il n'y avait pas de moyens spécifiques pour permettre un accès à l'intimité et/ou à la sexualité mais elles ont des idées d'améliorations pour la permettre davantage. Selon Mme A, planifier un moment de plaisir dans la semaine pour les résidents qui en ressentent le besoin serait une idée pertinente, mais elle pense que les avantages et les inconvénients doivent être mesurés car un individu valide ne planifie généralement pas ses moments de sexualité. Elle estime que mettre des outils, plus ou moins quotidiennement à disposition, permettrait davantage aux résidents d'exprimer leurs besoins. Mais, Mme B craint qu'il y ait un risque d'incitation à la sexualité. Mme B et Mme D expriment qu'elles ont peu d'idées avec une pathologie telle que le polyhandicap. Cependant, si les éléments mis en place sont sur demande du résident ou de son entourage et répondent à un besoin, elle pense par exemple à mettre à disposition des films pornographiques. Mme B et Mme D sont favorables, dans la mesure du possible, à l'intervention d'aides humaines à la sexualité. Sinon, Mme B a évoqué l'idée de répondre aux demandes des résidents par de la câlinothérapie ou, dans une tout autre approche, contourner le besoin à travers d'autres stimulations sensorielles, à travers le snoezelen par exemple. Enfin, Mme C et Mme D se rejoignent sur l'idée qu'un meilleur accompagnement à l'intimité et à la sexualité réside dans la pluridisciplinarité. C'est pourquoi elles souhaitent davantage, selon Mme C, former et sensibiliser le personnel au respect de l'intimité, discuter en équipe sur des moments du quotidien et augmenter le nombre de personnels et, selon Mme D, travailler en équipe autour de réunions pluridisciplinaires pour les cas particuliers ou des Groupes d'Analyse des Pratiques (GAP) pour les réflexions plus globales.

Le **cinquième et dernier thème** identifié à travers les entretiens est **l'accompagnement pluridisciplinaire**. Comme l'ont exprimé les personnes interrogées, l'accompagnement pour permettre aux résidents d'accéder à l'intimité et à la sexualité est avant tout pluridisciplinaire. Mme C a d'ailleurs souligné que tous les professionnels sont concernés par ces sujets et, dans son établissement, ils participent donc tous au projet de vie des résidents qui inclut les besoins d'intimité et de sexualité. Cependant, Mme B et Mme C mettent en avant l'importance du lien entre les professionnels et l'entourage du résident car ce sont eux qui énoncent certaines demandes et, en tant que professionnel, il y a « obligation » d'y répondre. Au niveau de l'intimité, d'après Mme A et Mme D, des protocoles sont à respecter, au moment des soins ou quand le résident est nu par exemple, et pour cela, comme l'explique Mme C et Mme D, il faut adapter l'environnement en se servant des outils mis à disposition (rideaux, paravents) ou bien les portes séparant les chambres et les salles de bains. Contrairement à Mme B, qui elle, a exprimé que certains professionnels ne cherchaient pas à mettre en place d'adaptations

spécifiques à l'intimité alors qu'ils s'en plaignaient. Cependant, ils aménagent les horaires et l'organisation du personnel pour répondre aux besoins des résidents. De plus, Mme B explique que les équipes ont émis l'idée d'avoir l'intervention d'une prostituée dans la structure concernant le besoin de sexualité. Mme B stipule aussi que les professionnels sont les seuls à pouvoir accompagner les résidents dans leur sexualité. Les quatre ergothérapeutes ont rapporté que les soignants participent à des réunions et ont des moyens de communication informelle (téléphone, dans le couloir) pour échanger sur des problématiques liées à ces sujets. Mme D explique que des réunions hebdomadaires et des Plans d'Accompagnement Personnalisés (PAP) sont organisés, permettant au personnel de la structure de bien connaître le résident, des groupes de réflexion et des formations ont également été faits sur ce qu'est l'amour en institution. Bien que la direction de Mme B soit fermée à ces sujets, cela n'empêche pas les soignants d'accompagner les résidents dans leurs besoins et pour cela, tout comme Mme A, Mme C et Mme D, des moments seuls sont identifiés pour les résidents dans le besoin. Dans le cas où le besoin est exprimé lors de temps collectifs, les soignants proposent soit d'isoler en chambre le résident et/ou expliquent et disent non et que ce n'est pas l'endroit ou le moment. D'ailleurs, dans la structure où travaille Mme D, le sujet de la sexualité est abordé avec les résidents quand des troubles du comportement sont présents. Ensuite, pour aider les résidents à accéder à leurs besoins de sexualité, Mme D explique que les soignants ont pour rôle d'aider dans les déplacements des résidents pour aller jusqu'à leur chambre. Mme A pense qu'il est possible de contourner le besoin en apaisant le résident grâce à diverses techniques, non spécifiques à l'ergothérapeute, telles que la musique ou bien les massages par exemple.

Bien que les sujets soient traités en équipe, chaque professionnel dispose de rôles qui lui sont propres. Toutes les ergothérapeutes ont été d'accord pour dire que les aides-soignants sont les soignants les plus impliqués et au premier rang dans l'intimité et la sexualité des résidents, notamment au moment des toilettes. Pour Mme A et Mme D, à l'exception de l'éducateur spécialisé, et des auxiliaires de vie pour Mme D, tous les professionnels ou presque sont impliqués tels que le psychologue, les infirmiers ou encore l'ergothérapeute. Pour Mme B et Mme D, les aides médico-psychologiques interviennent autant que les aides-soignants. Mme D rajoute les accompagnants éducatifs et sociaux, elle précise que le reste du personnel a des horaires spécifiques aménagés selon leur lien avec le résident et ils demandent aux aides-soignants les moments propices pour qu'ils interviennent. Pour Mme A, le psychomotricien est en relation avec l'ergothérapeute pour évaluer les besoins de la personne. Pour Mme A et Mme D, le psychologue a pour rôle d'échanger avec le résident et de lui faire ressortir des émotions qu'il exprime peut-être à travers la masturbation. Mme A évoque aussi le psychologue car il interagit avec les équipes et peut animer des formations aux sujets de l'intimité et de la sexualité.

Pour Mme B et Mme C, c'est l'éducateur spécialisé qui a une place particulière car il sensibilise les autres professionnels et est au centre des projets de vie des résidents. Dans la structure où travaillait Mme C, l'éducateur spécialisé est accompagné d'un aide-soignant référent dans le projet de vie et ce dernier permet au résident de savoir à qui demander du matériel ou des aides techniques adaptés ; il fait le lien avec les autres professionnels ou l'extérieur (pour l'achat de magazines par exemple). Mme C évoque comme autre professionnel impliqué, dans la sexualité, le médecin de médecine physique et les orthoprothésistes qui interviennent pour adapter le matériel orthopédique au besoin du résident, si masturbation il y a par exemple, en mesurant les bénéfices et les risques de ce matériel.

8. Discussion

8.1. Interprétation des résultats

Les résultats apportés par les entretiens vont nous permettre de faire un lien entre notre partie théorique et la réalité du terrain afin d'identifier comment le processus d'intervention de l'ergothérapeute permet aux personnes adultes polyhandicapées en institution d'accéder à leur intimité et à leur sexualité.

Tout d'abord, de nombreux écrits mettent en avant le lien entre la sexualité et le handicap comme problématique dû à la notion de tabou, à la culture et à l'état d'esprit des structures qui jouent un rôle considérable dans cet accès à l'intimité et à la sexualité (Cour, 2013). D'après l'analyse des entretiens, les structures sont majoritairement ouvertes à répondre aux besoins des résidents bien que certains soignants restent réticents à cet accompagnement. Dans le cas où la structure est réfractaire à cette idée d'intimité et de sexualité, car les mentalités des personnes et l'infantilisation persistent (Darry et al., 2010), peu de moyens sont mis en place pour pallier les besoins des résidents. D'après les entretiens, d'autres limites sont identifiées comme impactant l'accès à l'intimité et à la sexualité, il peut y avoir différentes contraintes humaines telles que les personnes polyhandicapées elles-mêmes de par leurs divers troubles ou leurs médicaments pouvant inhiber la sexualité. On identifie également des contraintes organisationnelles avec un manque de personnel, des difficultés budgétaires et des difficultés d'organisation ainsi que des contraintes architecturales liées directement au bâtiment qui ne s'avère pas toujours adapté au public. Il est vrai que ces contraintes étant basées sur l'expérience de terrain n'ont pas été évoquées en théorie, mise à part les contraintes humaines.

En institution et comme l'ont relaté les entretiens, la sexualité est principalement individuelle et consiste à découvrir son corps à travers des gestes masturbatoires

principalement, et dans de rares cas, à travers des relations affectives (Giami, 2020). Cela montre que les normes sociales peuvent être plus contraignantes que les déficiences physiques des personnes polyhandicapées (Darry et al., 2010). D'autant plus que, comme l'ont confirmé les entretiens, ce public n'exprime pas forcément de demande selon les déficiences. Les notions d'intimité, de pudeur et de sexualité créent un malaise principalement chez les personnes qui les entourent, y compris chez certains résidents ayant la capacité de comprendre. En institution, les soignants ont pour rôle d'accompagner à l'intimité et à la sexualité, cela fait partie de leur tâche. Cependant, comme l'ont abordé les ergothérapeutes en entretien, un soignant peut passer le relais à un collègue s'il n'est pas à son aise. Selon Bernard (2009), il est envisageable qu'un soignant se mette en retrait face au malaise éprouvé, tant que le besoin n'est pas nié.

Dans la littérature, des articles ont défini l'ergothérapeute comme ayant une place particulière dans l'équipe et étant le plus compétent pour accompagner à la sexualité (Dodington et al., 2019). Or, selon les résultats des entretiens, toutes les professions sont légitimes d'intervenir, l'ergothérapie ne l'est pas plus qu'une autre mais elle a sa place. C'est pourquoi, les entretiens ont mis en avant l'importance de la communication et du travail d'équipe. En effet, pour permettre un accompagnement optimal, les professionnels ne travaillent pas seulement en pluridisciplinarité, comme énoncé en théorie, mais en interdisciplinarité. Le terme de pluridisciplinarité suppose que les professionnels échangent entre eux sur la thématique mais qu'ils ne collaborent pas autour d'objectifs communs ; leurs actions sont isolées. Les ergothérapeutes en entretiens ont verbalisé le terme « pluridisciplinaire » mais leurs explications s'apparentent à de l'interdisciplinarité. C'est-à-dire que les professionnels disposent chacun de leur rôle propre selon leur discipline mais ont aussi des missions communes ; les disciplines s'entremêlent pour atteindre le même but : permettre l'intimité et la sexualité des résidents. Ce n'est pas qu'un simple échange en réunions sur les sujets, l'interdisciplinarité réside dans l'interaction et dans les objectifs communs élaborés en projet de vie du résident (Lascaux et Morel, 2015).

Le rôle de l'ergothérapeute dans l'intimité et la sexualité est défini, d'après les entretiens, comme vague et vaste. Pour comprendre le résident dans sa globalité, le modèle transactionnel de l'occupation a été utilisé précédemment ; c'est un modèle théorique. Pour mettre en exergue son intervention, nous allons nous appuyer sur le modèle de l'OTIPM (*Occupational Therapy Intervention Process Model*) qui est le modèle d'intervention associé au modèle théorique transactionnel. L'OTIPM (Annexe IX) est basé sur une approche top-down, il part des occupations de la personne (ici l'intimité et la sexualité) pour ensuite mettre

en place un processus d'intervention adapté. Il se compose de trois phases : la phase d'évaluation, la phase d'intervention et la phase de réévaluation (Morel-Bracq, 2017).

La phase d'évaluation consiste à évaluer et établir des objectifs. Les entretiens ont révélé que les ergothérapeutes n'utilisent pas de bilans. Selon elles, cela s'explique par le fait que ce n'est pas suffisamment fréquent en institution pour qu'un bilan soit fait. L'une d'elle suggère d'adapter un bilan déjà existant d'activité de vie quotidienne lié au polyhandicap mais elle se demande quel serait l'intérêt de ce bilan. Néanmoins, elles sont toutes d'accord sur le fait qu'elles privilégient des observations et des comptes-rendus d'observations faites par l'ergothérapeute mais aussi par les équipes. Cependant, des bilans peuvent être réalisés concernant l'évaluation des capacités de compréhension et par la suite, permettre au résident d'exprimer ses besoins. Dans la littérature, aucun bilan n'a été trouvé concernant le polyhandicap lié à l'intimité ou à la sexualité.

La phase d'intervention se décompose en plusieurs modèles : le modèle d'acquisition, le modèle de récupération, le modèle de compensation, et le modèle d'éducation et d'enseignement. L'ergothérapeute établit son intervention au cas par cas. Les entretiens ont relaté que l'intervention ne réside pas seulement dans la mise en place de moyens ou de techniques, c'est aussi le comportement du professionnel qui doit s'adapter.

Le modèle d'acquisition vise à planifier et mettre en œuvre une occupation afin de regagner ou développer des habiletés occupationnelles. Les entretiens ont spécifié la planification de moments identifiés en semaine pour offrir un moment d'intimité au résident pour exprimer ses besoins mais, tout comme les chambres d'intimité vu en théorie mais non abordé en pratique, il y a l'inconvénient qu'un individu lambda ne planifie généralement pas ses rapports (Dupras, 2007).

Le modèle de récupération vise à planifier et mettre en œuvre une occupation pour récupérer ou développer les facteurs personnels et les fonctions corporelles. Un des entretiens a permis d'identifier une autre solution pour exprimer le besoin et cela à travers d'autres stimulations sensorielles telles que le snoezelen ou la câlinothérapie. De plus, elles ont identifié la toilette évaluative comme permettant de maintenir l'autonomie à la toilette et à l'habillement afin de préserver l'intimité et le rapport au corps. En effet, le rapport au corps occupe une place importante dans la notion d'intimité (Bemben et al. 2014).

Le modèle de compensation vise à compenser l'altération des habiletés occupationnelles. Pour cela, l'ergothérapeute intervient dans la recherche de matériel adapté tels que les aides techniques à la sexualité, à l'intimité et à la communication. Il intervient aussi

dans l'aménagement d'espace et d'environnement à l'intimité et à la sexualité. Un moyen compensatoire peut aussi être au niveau des aides humaines notamment dans l'aide aux déplacements par les professionnels. Toutes ces préconisations doivent s'adapter aux troubles et aux besoins des résidents mais également être fonctionnel aux soignants. Deux ergothérapeutes sur quatre ont exprimé être favorables à l'intervention d'accompagnement sexuel mais elles évoquent le risque d'incitation ou de confusion de fonction. En effet, selon Nuss (2014), le résident peut être amené à confondre le rôle du soignant avec celui de l'accompagnant érotique.

Enfin, le **modèle d'éducation et d'enseignement** vise à planifier et mettre en œuvre des programmes éducatifs. Les ergothérapeutes ont un rôle de sensibilisation et de formation auprès des équipes soignantes notamment en faisant des fiches et en participant à des réunions. La mise en place de formations en institution dépend de l'état d'esprit de la structure et de son personnel. Dans les entretiens, deux ergothérapeutes sur les quatre interrogées disposent de formations aux sujets d'intimité et de sexualité dans leur structure. Et pourtant, celles n'ayant pas accès à des formations apportent un suivi malgré tout. Néanmoins, le manque d'information à l'intimité et à la sexualité dans les écoles ou en formations professionnelles joue beaucoup sur la pratique professionnelle en structure (Eleuteri et al., 2020). Le rôle de l'ergothérapeute est également de faire comprendre aux équipes les limites de communication des résidents, qui comprennent parfois, malgré leurs troubles, ce qui est dit. De plus, il est en lien avec la direction pour impacter et faire accepter certains éléments. D'après l'analyse des entretiens et les écrits trouvés, l'ergothérapeute fait aussi le lien entre personnel-résident-entourage qui est très important pour connaître les besoins des résidents (Bemben et al., 2014). L'ergothérapeute intervient aussi pour isoler le résident lorsque ce dernier ressent un besoin et il lui explique pourquoi ça ne se fait pas sur les temps en collectivité. Par conséquent, il participe à l'éducation sexuelle du résident et selon Bernard (2009), cela permet de l'adapter au cadre institutionnel et aux codes sociaux.

Enfin, la phase de réévaluation permet d'évaluer l'efficacité ou non du plan de traitement et de réajuster en conséquence.

L'ergothérapeute permet aux personnes polyhandicapées en institution d'accéder à leur intimité et à leur sexualité en travaillant principalement en interdisciplinarité afin de garantir un accompagnement optimal. Il adapte son intervention au cas par cas, suite aux échanges qu'il peut avoir en équipe et/ou avec la famille ou le tuteur légal, et il se base également sur les différentes observations réalisées. Son intervention se fait à travers diverses approches et peut s'appuyer sur le modèle de l'OTIPM pour structurer son intervention. Il intervient pour des

préconisations d'aides techniques à l'intimité, à la sexualité, à la communication, des aménagements d'environnement, de l'éducation auprès des équipes et des résidents, mais il accompagne aussi à travers des activités de stimulations sensorielles tels que le snoezelen afin que le résident puisse exprimer son besoin d'une autre façon. Son intervention réside également dans son comportement et dans sa posture professionnelle.

Au vu des retours, nous pouvons dire que les hypothèses de recherches ont été en partie confirmées. En effet, l'état d'esprit de la structure impacte l'accompagnement de façon positive ou négative. Le travail en équipe n'est plus seulement pluridisciplinaire mais interdisciplinaire. L'ergothérapeute intervient à travers diverses approches ergothérapeutiques. Cependant, le manque de formations et de connaissances, bien qu'il soit présent, ne joue pas sur la prise en compte des sujets d'intimité et de sexualité en institution.

8.2. Limites de la recherche

Il semble important d'exposer les limites de ce travail de recherche. Tout d'abord, le fait d'avoir réalisé quatre entretiens est trop insuffisant pour affirmer ce qui est réellement fait sur le terrain ; l'interprétation est donc restreinte. En effet, les ergothérapeutes ont été choisies sur des critères d'inclusion et d'exclusion qui ne sont pas nécessairement représentatifs des autres ergothérapeutes travaillant en M.A.S, car l'un des critères d'inclusion était qu'il y ait un accompagnement ou au moins que les sujets soient abordés dans les structures.

C'est pourquoi, il aurait également pu être envisageable d'utiliser le questionnaire comme outil méthodologique afin d'avoir davantage de retour sur la réalité du terrain. Les données quantitatives auraient permis d'en savoir plus sur les connaissances des ergothérapeutes par rapport à certains éléments tels que les aides techniques à la mobilité (Handylover® et IntimateRider®) ou les autres aides techniques existantes afin de savoir si elles sont connues, utilisées ou non et pourquoi, auprès de ce public. Le questionnaire aurait également pu faire état de sensibilisation.

De plus, les entretiens ont révélé que le travail d'équipe est prépondérant dans l'accompagnement à l'intimité et à la sexualité des résidents. Il aurait été intéressant d'interroger d'autres professions, notamment celles qui ont été les plus énoncées lors des entretiens tels que le psychologue, les aides-soignants ou l'éducateur spécialisé, afin d'obtenir leur point de vue.

8.3. Perspectives professionnelles

L'enquête expérimentale réalisée permet de mettre en avant le rôle de l'ergothérapeute sur le terrain dans l'intimité et la sexualité des résidents polyhandicapés en institution. En effet, peu d'écrits évoquent la façon d'intervenir auprès des résidents. Les difficultés éducationnelles, les difficultés sociétales ou encore les difficultés institutionnelles sont exprimées mais sans jamais indiquer la conduite à tenir des professionnels. Néanmoins, certains écrits ont exposé l'existence d'outils concernant la sexualité mais beaucoup sont encore trop peu développés, peu connus ou pas adaptés au public ciblé. D'après nos recherches bibliographiques et l'analyse des entretiens, des idées ont émané qui permettraient aux professionnels d'accompagner au mieux les résidents en institution. L'intervention de l'ergothérapeute se fait rarement seule puisqu'il travaille constamment en équipe, en M.A.S notamment. Il va intervenir suite aux réunions, aux moyens de communication informelle et aux observations faites par l'équipe. Des objectifs sont déterminés lors des projets de vie, ils peuvent être propres à une discipline ou communs à plusieurs disciplines, c'est pourquoi l'approche interdisciplinaire est privilégiée dans cet accompagnement.

L'ergothérapeute peut, dans un premier temps, se baser sur le modèle transactionnel de l'occupation afin d'appréhender la personne dans sa globalité et ainsi connaître tous les versants facilitateurs ou obstacles à la mise en place de l'intimité et de la sexualité. Dans un second temps, il peut baser son intervention sur le modèle de l'OTIPM afin de structurer ses différentes approches.

Il serait également intéressant de questionner plusieurs professionnels afin de savoir comment ils appréhendent certaines situations, comment ils accompagnent mais aussi d'étudier le côté éthique entre la fonction du soignant et ses tâches à accomplir face à ses valeurs personnelles. Concernant le versant éthique, le consentement de la personne aurait pu être davantage abordé tout au long de l'intervention car sans ce dernier, les professionnels rencontrent des difficultés d'ordre moral et déontologique.

A propos des accompagnants sexuels, on pourrait s'interroger sur les raisons pour lesquelles la France reste sur sa position d'illégalité alors que les pays voisins l'ont accepté. Des établissements français sont favorables à cet accompagnement et sont en attente de changement. Le CCNE devrait donner davantage d'informations en 2021.

Conclusion

L'intimité et la sexualité sont des notions qui évoluent au fil du temps mais qui restent délicates à faire accepter quand elles concernent les personnes polyhandicapées. En institution, il est difficile pour les soignants de nier ces besoins physiologiques. Les personnes polyhandicapées expriment leur envie à travers la masturbation principalement. Cela permet de dire que ce ne sont pas nécessairement les déficiences motrices qui freinent l'accès à la sexualité mais les représentations sociétales. Cependant, c'est tout d'abord en préservant l'intimité que l'on permet une sexualité épanouie aux résidents ; auquel cas la qualité de vie peut être impactée.

Les écrits en ergothérapie auprès de cette population et de cet accompagnement sont minimes. Pour la réalisation de ce mémoire, nous nous sommes donc intéressés à l'intervention que pouvaient avoir les ergothérapeutes auprès des personnes polyhandicapées sur le terrain. Quatre entretiens ont donc été réalisés. L'analyse et l'interprétation des résultats permettent de dire que l'approche interdisciplinaire et la communication sont les clés de cet accompagnement. L'ergothérapeute, quant à lui, a un rôle de coordinateur dans la structure car il fait le lien entre le personnel, le résident et la famille ou le tuteur légal, et a un rôle de prévention et de promotion de la santé. Son intervention est basée sur des observations afin d'adapter au cas par cas les diverses approches ergothérapeutiques. Sa posture professionnelle joue également un rôle majeur dans cet accompagnement de l'intimité et de la sexualité. Néanmoins, les entretiens auraient nécessité d'être plus nombreux afin d'avoir de plus amples informations sur ce qui est fait en pratique, et les critères d'inclusion et d'exclusion auraient pu être différents afin d'étudier le niveau de connaissances aux sujets. Il aurait pu être intéressant également de questionner divers professionnels afin d'avoir leur point de vue sur cet accompagnement.

Cette initiation à la recherche nous aura confirmé l'importance, en tant qu'ergothérapeute, d'avoir une approche client-centré, en prenant en compte l'environnement de la personne ainsi que ses besoins, y compris intimes et sexuels. Cela a également permis de se rendre compte des différences entre la théorie et la pratique. Les recherches bibliographiques et les entretiens ont permis de réaliser qu'il n'existe pas de plan spécifique d'intervention auprès de ce public. Cette étude a également permis de déconstruire l'idée que rien n'est fait en institution. Ce mémoire permet d'analyser sa propre pratique professionnelle mais également de faire une rétroaction sur sa personne dans le but d'accompagner au mieux les résidents.

De plus, notre étude a permis d'apporter une réponse à la question de départ. Les adultes polyhandicapés peuvent exprimer leur sexualité en institution mais cela va dépendre du cadre élaboré par la structure. Ils expriment leurs besoins notamment à travers des gestes

masturbatoires. Les professionnels ont le devoir de laisser les résidents faire valoir leurs droits sexuels. Cependant, afin de préserver l'intimité du résident et celle des autres, il est préférable d'être isolé pour exprimer ce besoin. Cette recherche aura permis de constater que l'intimité est une notion importante à préserver pour disposer d'une sexualité épanouie.

Pour permettre un accompagnement optimal, à l'étranger, les institutions font intervenir des accompagnants sexuels. Il serait pertinent de se questionner sur cette formation qui serait une véritable avancée notamment en institution. Les mentalités doivent encore évoluer, cela prend du temps mais elles pourraient d'ores et déjà passer par le biais des aides techniques qui sont peu développées ou peu connues sur le marché. Si les représentations changent ne serait-ce qu'un peu et que cela a un impact au niveau de la législation, la notion d'accompagnant érotique pourrait peut-être voir le jour en France. Là est toute l'importance de répandre les informations en sensibilisant et en formant aux sujets d'intimité et de sexualité.

Bibliographie

- Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales 41. (2014). *La loi sur "le droit des usagers" du 2 janvier 2002*. <http://www.adapei41.com/droits-demarches/droit-des-usagers/la-loi-sur-les-droits-des-usagers-du-2-janvier-2002>.
- Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales 41. (2014). *La loi "handicap" du 11 février 2005*. <http://www.adapei41.com/droits-demarches/droit-des-usagers/la-loi-handicap-du-5-fevrier-2005>.
- Andreani, J-C., & Conchon, F. (2005). *Méthodes d'analyse et d'interprétation des études qualitatives : état de l'art en marketing*. Institut INSEMMA.
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *La profession : définition*.
- Ardouin, I., Billette de Villemeur, T., Brisse, C., Célestin, E., Claverie, C., Combaluzier, E., Decup, L., Enache, G., Hugon, A., Hully, M., Nitschmann, L., Pollez, B., Olivier, P., Villedieu, B., & Tézenas du Montcel, M-C. (2020). *Polyhandicap : Définition et particularités - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap*. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/definition-et-particularites-du-polyhandicap>.
- Ardouin, I., Billette de Villemeur, T., Brisse, C., Célestin, E., Claverie, C., Combaluzier, E., Decup, L., Enache, G., Hugon, A., Hully, M., Nitschmann, L., Pollez, B., Olivier, P., Villedieu, B., & Tézenas du Montcel, M-C. (2020). *Polyhandicap : Prévalence et étiologies - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap*. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevalence-et-etologies-du-polyhandicap>.
- Assistantsexuel.com. (2020). *Portail d'information sur l'assistance sexuelle*. <https://www.assistantsexuel.com/>.
- Auerbach, C-F., & Silverstein, L-B. (2003). *Qualitative Data : An Introduction to Coding and Analysis*. New York University Press.
- Barbeau-Lavelette, A., & Turpin, A. (Réalisateur). (2014). *Prends-moi*. By-Pass Films
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Presses universitaires de France.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses universitaires de France.
- Bembem, L., Kaïsser, L., & Kalis, C. (2014). *L'accompagnement à la vie affective et sexuelle*. <http://cms2.psymas.fr/?q=node/13>.
- Berelson, B. (1952). *Content analysis in Communication Research*. The Free Press.
- Berg, B-L. (2003). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*. 5nd Edition : Pearson.
- Bernard, V. (2009). *L'accompagnement des personnes polyhandicapées*. <http://cms2.psymas.fr/?q=node/3>.

- Camberlein, P., & Ponsot, G. (2017). *La personne polyhandicapée - La connaître, l'accompagner, la soigner*. Dunod
- Chiland, C. (2007). *Sois sage, ô ma douleur - Réflexions sur la condition humaine*. Odile Jacob.
- Chossy, J-F. (2011). *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées*. Rapport public, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, Paris.
- Christiaens, W., & Kohn, L. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Dans *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4 (LIII), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>.
- Couldrick, L. (2005). Sexual Expression and Occupational Therapy. In *British Journal of Occupational Therapy*, 68 (7), 315-318. 10.1177/030802260506800705.
- Cour, F. (2013). Évolution sociétale de la sexualité. Dans *Progrès en Urologie*, 23 (9), 832-837. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.03.015>.
- Darry, K., Esmail, S., Knupp, H., & Walter, A. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. In *Disability and Rehabilitation*, 32 (14), 1148-1155. 10.3109/09638280903419277
- DéfiScience. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap*. <http://www.defiscience.fr/diagnostic/pnds/>.
- Dodington, A., Heck, C., Smith, C., & Young, K. (2019). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. In *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87 (1), 52-62. 10.1177 / 0008417419855237
- Dupras, A. (2007). La chambre d'intimité en institution. Dans *Gérontologie et société*, 30 (122), 107-124. <https://doi.org/10.3917/gs.122.0107>
- Eleuteri, S., Petruccelli, F., Saladino, V., & Verrastro, V. (2020). Medical and Health Care Professionals' Sexuality Education : State of the Art and Recommendations. In *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17 (7), 2186. 10.3390 / ijerph17072186.
- Fisher, A., & Marterella, A. (2019). *Powerful Practice : A model for authentic occupational therapy*. Fort Collins, CO : Center for innovative OT solutions.
- Garant, L. (2003). *Le Milieu de vie avant tout une affaire de cœur*. Cœur-du-Québec.
- Giami, A. (2020). *Libération sexuelle et révolutions sexuelles*. <https://ehne.fr/fr/encyclopedie/th%C3%A9matiques/genre-et-europe/de-la-transition-d%C3%A9mographique-aux-r%C3%A9volutions-sexuelles/lib%C3%A9ration-sexuelle-et-r%C3%A9volutions-sexuelles>.

- Giraud, G. (2013). *Garantir le respect de la vie sexuelle et affective en EHPAD*. Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes.
- Grath, M., & Sakellariou, D. (2016). Why Has So Little Progress Been Made in the Practice of Occupational Therapy in Relation to Sexuality ? In *American Journal of Occupational Therapy*, 70 (1), 1-5. 10.5014/ajot.2016.017707.
- Handylover. (2019). *Pour la sexualité des personnes à mobilité réduite*. <https://handylover.com/handylover-original/>.
- Haute autorité de santé. (2018). *Lettres de cadrage des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en cours d'élaboration : l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf
- Haute autorité de santé. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie.
- IntimateRider. (2020). *Aides à la mobilité sexuelle | Dispositif de positionnement sexuel pour le handicap*. <https://www.intimaterider.com>.
- Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé. (2012). *Dossier technique n° 3 Vie affective et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental*. https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/dossier_technique_ndeg3_-_handicap_sexualite.pdf
- Krippendorff, K. (2003). *Content analysis : an introduction to its methodology*. 2nd Edition : Sage Publications.
- Lascaux, M., & Morel, A. (2015). Principes et cadres de l'accompagnement transdisciplinaire. Dans *Addictologie*, (pp.351-361). Dunod.
- Margot-Cattin, I. (2018). La perspective transactionnelle de l'occupation racontée pas à pas. Dans *Revue francophone de recherche en Ergothérapie*, 4 (2), 30-41. 10.13096/rfre.v4n2.114.
- Martins, S. (2015). Agissez ... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en Ergothérapie. Dans M. Morel-Bracq et al. *L'activité humaine : un potentiel pour la santé*. (pp. 43-51). De boeck solal.
- Mays, N., & Pope, C. (1995). Qualitative Research : Rigour and qualitative research. Dans *BMJ*. 311 (6997), 109-112. 10.1136/bmj.311.6997.109.
- Medici, G., & Vergne, F. (2016). Qu'est-ce qu'une maison d'accueil spécialisée ? Dans *La vie en MAS : quel accompagnement ?* (pp. 15-39). Erès.

- Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité., & ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. (2002). Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2005). Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>
- Morel-Bracq, M. (2017). *Les modèles conceptuels en Ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. De boeck supérieur.
- Nuss, M. (dir). (2014). Première partie - Handicaps et sexualités. Dans *Handicaps et sexualités : Le livre blanc*. Dunod.
- Nuss, M. (dir). (2014). Deuxième partie - Intimité et sexualité. Dans *Handicaps et sexualités : Le livre blanc*. (pp.117-169). Dunod.
- Paré, M. (2018). Les droits sexuels des personnes handicapées : réflexion sur le développement du droit international. Dans *Genre, sexualité & société*, (19), 1-31. [10.4000/gss.4327](https://doi.org/10.4000/gss.4327)
- Pollard, N., & Sakellariou, D. (2007). Sex and Occupational Therapy : Contradictions or Contraindications ? In *British Journal of Occupational Therapy*, 70 (8), 362-365. <https://doi.org/10.1177/030802260707000807>
- SEHP. (2012). *Guide de bonnes pratiques dans le contexte des institutions spécialisées, pour une éducation à la santé sexuelle des personnes en situation(s) de handicap(s)*. <http://www.chs-ose.org/archive/2012/09/17/guide-de-bonnes-pratiques-dans-le-contexte-des-institutions.html>.
- Seuret, F. (2020). *Sophie Cluzel relance le débat sur l'assistance sexuelle aux personnes handicapées*. <https://www.faire-face.fr/2020/02/10/sophie-cluzel-relance-debat-assistance-sexuelle-aux-personnes-handicapees/>.
- Sévène, A. (2014). Fonction sexuelle et handicap physique. Dans *La Presse Médicale*, 43 (10), 1116-1119. [10.1016/j.lpm.2014.04.016](https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.04.016).
- Vaginay, D. (2008). Corps handicapé, sexualité, loi et institution. Dans *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 72 (2), 107-113. <https://www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-2-page-107.htm>
- Voide Crettenand, G. (2012). *Dix droits sexuels fondamentaux*. <https://www.reiso.org/articles/themes/ethique/74-dix-droits-sexuels-fondamentaux>
- World Health Organization. (2006). *Defining sexual health : Report of a technical consultation on sexual health*. Genève.

Table des annexes

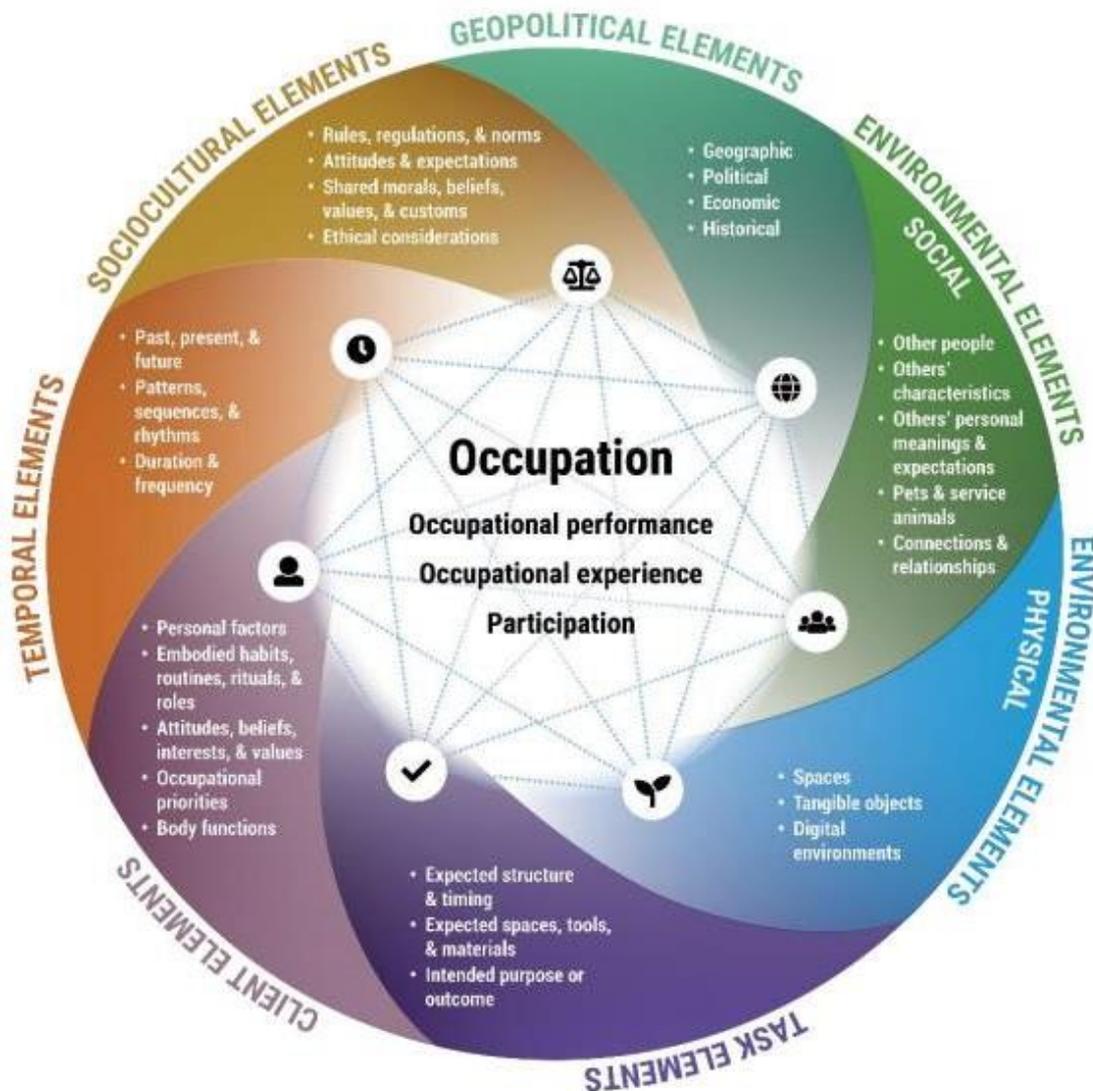
Annexe I : Le modèle transactionnel de l'occupation

Annexe II : Le guide d'entretien

Annexe III : Le formulaire de consentement

Annexe IV : Le modèle de l'OTIPM (*Occupational Therapy Intervention Process Model*)

Annexe I : Le modèle transactionnel de l'occupation



Fisher, A., & Marterella, A. (2019). *Powerful Practice : A model for authentic occupational therapy*. Fort Collins, CO : Center for innovative OT solutions

Annexe II : Le guide d'entretien

Nom de l'ergothérapeute :

Date de l'entretien :

Durée : 30-60 min

Bonjour, je suis Caroline MAROLLEAU, suite à nos échanges de mail, vous avez accepté que nous ayons un entretien afin de faire avancer ma réflexion professionnelle concernant mon mémoire. Ce dernier porte sur ***un contexte favorable à une intimité et une sexualité pour un parcours de vie épanouie des personnes adultes polyhandicapées en institution***. Le but de cet entretien est de pouvoir discuter avec vous sur le rôle qu'à l'ergothérapeute dans l'accès à l'intimité et à la sexualité des personnes adultes polyhandicapées et plus particulièrement sur l'accessibilité motrice mais toutes les informations me seront bonnes à prendre, les freins rencontrés ainsi que le lien avec l'équipe pluridisciplinaire.

Pour moi, il est important de distinguer l'intimité et la sexualité, c'est pour cela que j'ai toute une série de questions afin d'aborder les deux séparément ainsi que des questions un peu plus générales. Cela vous convient-il de procéder comme ça ?

Thématiques	Questions
Questions de départ	<ul style="list-style-type: none">• Depuis combien de temps travaillez-vous auprès d'une population de personnes polyhandicapées ? / Combien de temps avez-vous travaillé auprès d'une population de personnes polyhandicapées ?• Depuis combien de temps travaillez-vous dans la structure ? / Combien de temps avez-vous travaillé dans la structure ?• Faites-vous une distinction entre intimité et sexualité ? Précisez
Partie intimité	<ul style="list-style-type: none">• Concernant l'intimité des résidents, comment est-elle prise en compte dans votre structure ?• Quelles sont les difficultés que vous rencontrez à sa mise en place ?• Quels moyens ont été ou sont mis en place pour la favoriser avec les résidents ?• Quels sont les intervenants de la structure impliqués, et ceux qui pourraient l'être davantage, dans l'accompagnement à l'intimité ?• Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'intimité ?• Faites-vous des bilans ? Si oui, lesquelles ?• Comment intervenez-vous ? Intervenez-vous avec des aides techniques, aides humaines ou autres techniques ? Précisez.• Que pourriez-vous faire davantage ?
Partie sexualité	<ul style="list-style-type: none">• Concernant la sexualité des résidents, comment est-elle prise en compte dans votre structure ?• Quelles sont les difficultés que vous rencontrez à sa mise en place ?

	<ul style="list-style-type: none"> • Quels moyens ont été ou sont mis en place pour la favoriser avec les résidents ? • Quels sont les intervenants de la structure impliqués et/ou qui pourraient l'être dans l'accompagnement à la sexualité ? • Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité ? • Faites-vous des bilans ? Si oui, lesquelles ? • Comment intervenez-vous ? Intervenez-vous avec des aides techniques, aides humaines ou autres techniques ? Précisez. • Que pourriez-vous faire davantage ?
<p>Questions générales aux 2 sujets</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comment le sujet d'intimité et de sexualité est abordé avec les résidents ? avec les professionnels ? • Existe-t-il des formations ou des réunions spécifiques à ces sujets d'intimité et de sexualité ?

Je vous remercie pour toutes ces réponses qui s'avèrent complètes et pertinentes pour mon mémoire.

- Avez- vous des éléments à rajouter ? qui pourraient aider davantage ma réflexion.

Je vous remercie pour vos réponses ainsi que pour le temps que vous m'avez accordé et si cela vous intéresse je pourrais vous transmettre éventuellement mon mémoire quand il sera fini.

Annexe III : Le formulaire de consentement



Formulaire de consentement Pour films, enregistrements sonores, Magnétoscopiques et autres

Je soussigné(e) : _____

Accepte que la rencontre soit enregistrée sur bande audio ou vidéo.

Je comprends que cette modalité est un outil de travail et de formation pour l'étudiante Caroline MAROLLEAU en formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je comprends que les enregistrements seront utilisés à des fins de travail et d'analyse par l'étudiant dans le cadre de son mémoire de fin d'études.

Seul l'étudiant, pourra avoir accès à l'enregistrement pour aider à l'analyse de ce dernier.

Le support audio, vidéo ou numérique ne doit pas sortir du cadre de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Je comprends que tous les enregistrements seront conservés de façon à ce qu'ils ne soient pas divulgués sur internet ou utilisés à d'autres fins que pour le travail de recherche du mémoire.

Il est entendu qu'il m'est possible de demander toutes explications que je désire sur l'usage qui sera fait de ces enregistrements.

Signatures :

Personne Consentante

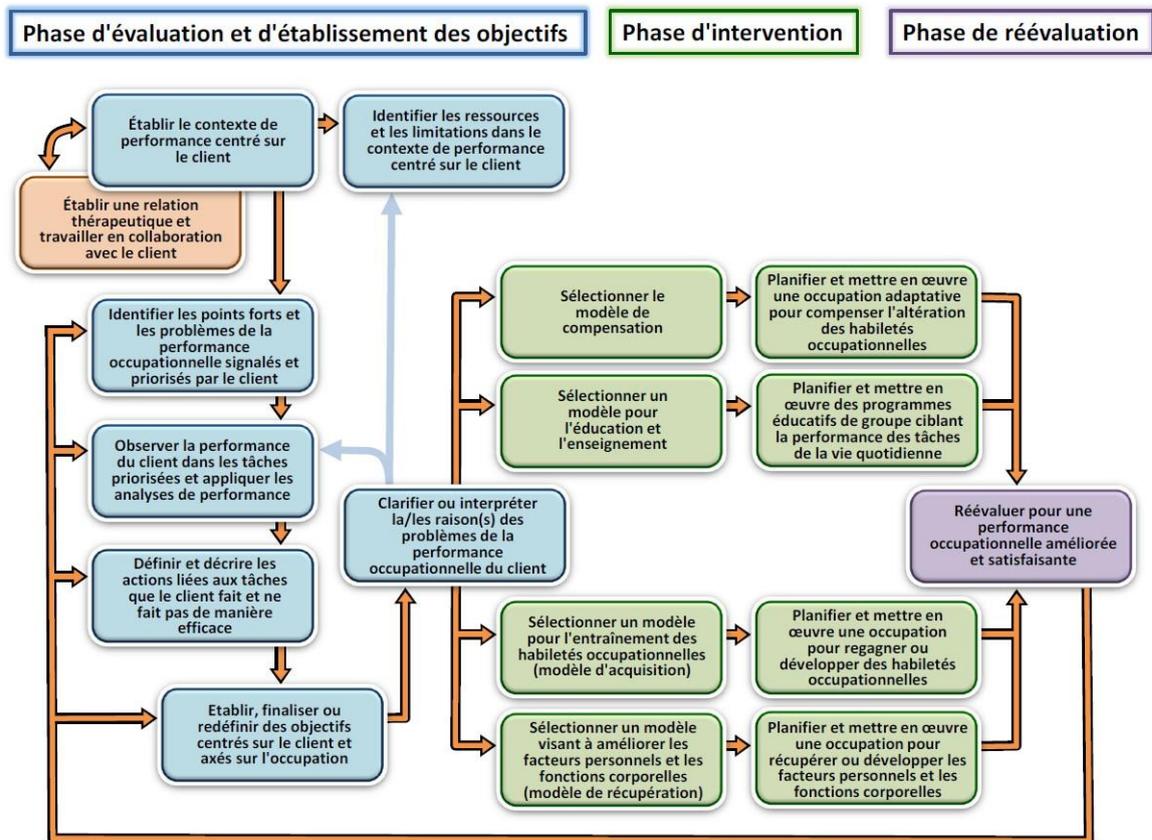
Etudiant réalisant l'enregistrement

Fait à : _____

Date : _____

N. B : On doit s'assurer que les signataires de cette formule sont autorisés à le faire conformément aux textes législatifs en vigueur. Le cas échéant, prière de mentionner à quel titre (curateur ou titulaire de l'autorité parentale) la personne est autorisée à signer.
Ce document doit être imprimé en double exemplaires et est à **conserver** par les deux personnes concernées

Annexe IV : Le modèle de l'OTIPM (*Occupational Therapy Intervention Process Model*)



Adapté de Fisher, A. G. (2009). *Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions*. Fort Collins CO: Three Star Press. (Traduction officielle, approuvée en juin 2013)

Intimité et sexualité de la personne polyhandicapée en institution : le rôle de l'ergothérapeute pour un parcours de vie épanouie

Introduction : Malgré les progrès effectués depuis une cinquantaine d'années, l'intimité et la sexualité sont des notions qui persistent à être niées quand elle concerne le handicap. La sexualité fait pourtant partie de la qualité de vie d'un individu. Ce mémoire va s'intéresser plus particulièrement aux personnes polyhandicapées en maison d'accueil spécialisée. Les professionnels s'efforcent de répondre au mieux aux besoins des résidents malgré leur manque de connaissances sur ces sujets, mais qu'en est-il de l'ergothérapie ? Peu de références bibliographiques existent sur l'intervention en ergothérapie dans l'intimité et la sexualité de ce public, ce qui ne permet pas d'identifier ce qui est réalisé sur le terrain.

Objectif : L'objectif de la recherche est d'identifier le rôle de l'ergothérapeute ainsi que le procédé de son intervention afin de favoriser l'intimité et la sexualité dans le parcours de vie des personnes adultes polyhandicapées en institution. **Méthode :** Quatre entretiens semi-directifs ont été réalisés en visio-conférence afin d'analyser la pratique ergothérapique sur le terrain. Pour cette étude, nous avons utilisé l'analyse de Bardin. **Résultats :** L'intervention de l'ergothérapeute est avant tout basée sur une approche interdisciplinaire et sur la communication. Il a un rôle de sensibilisation et de formation. Il base son intervention sur des observations et adapte les différentes approches ergothérapiques au cas par cas.

Conclusion : Pour répondre aux besoins des résidents, les professionnels travaillent en interdisciplinarité. De plus, une vision holistique de la personne, en prenant en compte son environnement et ses besoins, permet à l'ergothérapeute d'intervenir au cas par cas. Il n'existe pas de plan d'intervention spécifique auprès de ce public mais c'est d'abord en préservant l'intimité que l'on permet une sexualité épanouie aux résidents.

Mots clés : Intimité – Sexualité – Polyhandicap – Institution – Ergothérapie – Intervention

Intimacy and sexuality of the multi-disabled person in institution : the role of the occupational therapist for a fulfilling life course

Introduction : Despite the progress made over the last fifty years, intimacy and sexuality are notions that continue to be ignored when it concerns disability. Yet sexuality is part of an individual's quality of life. This dissertation will focus on multi-disabled people in specialised homes. The professionals try to meet the needs of residents as best they can despite their lack of knowledge on these subjects, but what about occupational therapy ? There are few bibliographical references on occupational therapy intervention in the intimacy and sexuality of this public, which does not allow us to identify what is being done in the field. **Objective :** The purpose of the research is to identify the role of occupational therapists and the process of their intervention in order to promote intimacy and sexuality in the life course of multiply disabled adults in institutions. **Method :** Four semi-directive interviews have been conducted by videoconference in order to analyse occupational therapy practice in the field. For this study, we used the Bardin analysis. **Results :** The intervention of the occupational therapist is above all based on an interdisciplinary approach and on the communication. They have an awareness-raising and training role. They base their intervention on observations and adapts the different occupational therapy approaches to each case. **Conclusion :** To answer to the needs of residents, the professionals work in an interdisciplinary approach. Moreover, a holistic vision of the person, taking into account her environment and her needs, allows the occupational therapist to intervene on a case-by-case basis. There is no specific intervention plan for this population, but it is by preserving intimacy that we allow residents to have a fulfilling sexuality.

Keywords : Intimacy – Sexuality – Multiple Disabilities – Institution – Occupational Therapy – Intervention