

Institut de Formation en Ergothérapie  
Université Paris-Est Créteil



Mémoire d'initiation à la recherche

Mai 2022

# Améliorer l'occupation sexuelle des clients adultes paraplégiques complets en ergothérapie



Soutenu par : BIDET Mélissa

Maître de mémoire : BEAUR-GUERIN Mélody



## Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiante de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, BIDEZ Mélissa, étudiante en 3<sup>ème</sup> année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Maisons-Alfort, le 30/05/2022

Signature :



*Note aux lecteurs : ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.*

## Remerciements

Ce mémoire d'initiation à la démarche de recherche marque la fin de trois années d'apprentissage au métier d'ergothérapeute. Celles-ci ont été riches en connaissances et en découvertes.

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma maître de mémoire, Mélody BEAUR-GUERIN, pour ses conseils, son soutien ainsi que sa disponibilité qui m'ont permis d'élaborer ce long travail.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil pour leur accompagnement tout au long de mon évolution durant ces trois ans.

Je tiens à adresser ma profonde gratitude aux quatre ergothérapeutes qui se sont rendues disponibles afin de pouvoir me partager leurs ressentis et leurs expériences professionnelles lors des entretiens.

Un grand merci, à ma mère, pour le temps qu'elle a consacré à relire mon travail, mais également à toute ma famille pour leurs encouragements.

Enfin, je remercie mes amis pour leurs nombreux conseils ainsi que leur soutien qui m'ont permis d'avancer dans ce travail de recherche.

« Dans toute relation amoureuse, il est important de se connaître et de connaître l'autre, **car le handicap n'est pas un frein à l'amour et à la sexualité**. C'est pourquoi, dans un couple, il est nécessaire que chacun garde son rôle d'époux ou d'épouse et ne se transforme pas en soignant » (Folder, 2006, pp. 25-26)

# Table des matières

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE.....</b>	<b>3</b>
<b>I. La moelle épinière .....</b>	<b>3</b>
1. Le système nerveux.....	3
2. La moelle épinière .....	3
2.1. Définition et composition.....	3
2.2. Sa fonction.....	4
<b>II. La blessure médullaire .....</b>	<b>5</b>
1. Epidémiologie .....	5
2. Lésion médullaire .....	6
3. Conséquences physiologiques.....	7
4. Fonction sexuelle.....	8
4.1. Déficience sexuelle .....	8
4.2. Chez la femme paraplégique .....	9
4.3. Chez l'homme paraplégique.....	9
5. Troubles physiologiques associés.....	10
5.1. Trouble de la sensibilité.....	10
5.2. Spasticité.....	10
5.3. Troubles urinaires.....	10
5.4. Troubles anorectaux.....	11
6. Conséquences psychologiques associées.....	11
6.1. Le corps et le handicap physique .....	11
6.2. L'aspect psychologique et la sexualité .....	12
<b>III. La sexualité .....</b>	<b>14</b>
1. Définition .....	14
2. Législations et plans nationaux .....	15
3. Sexualité et handicap .....	16

<b>IV. Ergothérapie.....</b>	<b>17</b>
1. Définition .....	17
2. La prise en charge des clients paraplégiques complets .....	17
3. L'occupation .....	18
4. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) .....	19
4.1. Présentation du MCREO .....	19
4.2. Les dimensions du MCREO .....	20
5. La sexualité .....	21
6. L'accompagnement de l'occupation de la sexualité chez les personnes paraplégiques complets....	22
7. L'intégration de l'occupation sexuelle dans la prise en charge ergothérapique .....	23
8. Les formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap .....	23
<b>PARTIE EXPERIMENTALE.....</b>	<b>25</b>
<b>I. Méthodologie de l'enquête.....</b>	<b>25</b>
1. Les objectifs .....	25
2. La population ciblée .....	26
3. Le choix et la construction de l'outil d'investigation .....	27
<b>II. Présentation des résultats bruts.....</b>	<b>29</b>
1. Présentation des ergothérapeutes interrogés .....	29
2. L'occupation de la sexualité et l'ergothérapie .....	30
3. L'accompagnement ergothérapique de l'occupation de la sexualité auprès d'une personne atteinte de paraplégie complète.....	31
4. Formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap.....	34
<b>III. Analyse des résultats de l'enquête .....</b>	<b>38</b>
<b>IV. Discussion .....</b>	<b>41</b>
<b>V. Limites et intérêts de l'étude.....</b>	<b>43</b>
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>44</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>46</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>52</b>

## INTRODUCTION

La question de la sexualité m'est venue lors de mon premier stage en ergothérapie dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisé). Lors d'un STAFF, une aide médico-psychologique a abordé le sujet de l'intimité des personnes polyhandicapées. Je me suis alors interrogée sur la place de l'ergothérapeute dans l'occupation de la sexualité de la personne handicapée moteur. Ces dernières représentent 2 250 000 individus sur 12 000 000 français souffrant d'un handicap (Centre National de l'Expertise, 2022). De plus, nous pouvons observer au quotidien des personnes atteintes d'un handicap moteur fondant une famille malgré leur différence et leurs troubles.

Je me suis ensuite intéressée à la sexualité des personnes blessées médullaires. Ce traumatisme me touche tout particulièrement au vu des multiples répercussions dans la vie quotidienne de ces individus, que j'ai pu observer lors d'un stage en troisième année d'ergothérapie. En effet, de nombreuses conséquences physiques et psychologiques liées à ce traumatisme bouleversent la vie des personnes blessées médullaires dont la sexualité qui est très marquante pour ces derniers (Albert, 2011). C'est notamment une question que se posent ce type de clients dès leur arrivée en rééducation (Keckeis, 2004). D'autant que, plus de la moitié de ces personnes ont moins de 35 ans et étaient sexuellement actives (Friggeri, 2006 ; Maamcha, 2019). En effet, la sexualité permet la satisfaction des besoins sociaux et affectifs qui suscite du plaisir physique mais également psychologique (Bozon, 2009 ; Monzani, 2015). Elle n'est pas seulement une pratique de reproduction mais contribue également à la santé, au bien-être ainsi qu'à l'épanouissement personnel (Giami, 2007).

J'ai ensuite précisé davantage la population en choisissant les personnes paraplégiques complètes. En effet, les organes génitaux étant innervés par les nerfs spinaux T11 à L2 ainsi que S2 à S4, ces derniers sont impactés par la lésion de la moelle épinière (Courtois, Charvier, Leriche, Côté, & Lemieux, 2009). De plus, mes lectures ont mis en évidence que les troubles physiques et psychologiques du traumatisme médullaire peuvent avoir des conséquences sur la sexualité (Albert, 2011 ; Boirel & Guérin, 2011).

Par ailleurs, d'après des recherches que j'ai pu effectuer lors de ce stage en 3<sup>ème</sup> année d'ergothérapie, les personnes atteintes de paraplégie souffriraient d'une diminution de leur qualité de vie due à l'incapacité à avoir une vie sexuelle complète et satisfaisante (Dupras, 2011 ; Courtois, Charvier, Leriche, Vézina, & Jacquemin, 2009 ; World Health Organization, 2006).

L'ergothérapeute est un professionnel fondant sa pratique sur les sciences de l'occupation. Il accompagne ses clients dans l'objectif d'améliorer leur rendement ainsi que leur satisfaction occupationnelle. De par ses compétences, l'ergothérapeute est en mesure de participer à l'accompagnement

sexuel du client selon ses besoins et ses attentes (Couldrick, 2005 ; Sakellariou & Algado, 2006 ; Turner Miller, 1984).

Ainsi, ces réflexions et recherches m'ont amenée à émerger la problématique suivante : **Par quels moyens, l'ergothérapeute peut-il accompagner le client adulte paraplégique complet dans son occupation sexuelle ?** Cette problématique s'inscrit dans une stratégie nationale de santé publique 2017-2030. Le but de cette dernière est d'améliorer la santé sexuelle et reproductive dont l'un des objectifs est de prendre en considération la sexualité des personnes en situation de handicap (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017).

D'autre part, j'ai également pu lire dans différentes études que seulement une partie des ergothérapeutes français prennent en charge l'occupation de la sexualité dans leur pratique. La sexualité est encore de nos jours un sujet intime qui peut susciter l'inconfort du professionnel et du client dans le cadre d'une prise en soin. Cependant, ce n'est pas le seul frein présenté à l'intégration de la sexualité dans la pratique ergothérapique. Les ergothérapeutes penseraient également manquer de connaissance ainsi que de savoir-faire dans le domaine de la sexualité (L'écuier, Auger, & Brousseau , 2020). Cela m'amène à l'hypothèse suivante : **un ergothérapeute formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap améliore sa prise en charge auprès du client adulte paraplégique complet.**

Ce mémoire d'initiation à la démarche de recherche va nous permettre de nous interroger sur la pratique en ergothérapie que nous pouvons apporter lors de l'accompagnement de l'occupation sexuelle des personnes souffrant d'une paraplégie complète. Pour ce faire, nous allons commencer par exposer des notions théoriques dans le cadre de notre recherche telle que les différentes répercussions de la lésion médullaire au niveau physique et psychologique. Puis, nous expliquerons ce que représente la sexualité pour l'être humain et plus précisément pour les hommes et les femmes atteints d'une paraplégie complète. Enfin, nous aborderons l'occupation sexuelle dans la pratique ergothérapique.

Afin d'obtenir de nouveaux éléments de réflexion, nous allons dans un second temps mener une démarche d'investigation. Celle-ci permettra de valider ou d'infirmer notre hypothèse dans le cadre de cette initiation à la démarche de recherche. Pour ce faire, nous commencerons par présenter la méthode d'enquête, puis nous analyserons les résultats obtenus. Enfin, nous discuterons des différentes données de l'enquête en faisant le lien avec les apports théoriques. Pour conclure, nous rappellerons les éléments importants de cette initiation à la démarche de recherche et présenterons une ouverture liée à ce travail d'étude.

### I. La moelle épinière

#### 1. Le système nerveux

Le système nerveux est se compose « *ensemble de cellules (neurones...) organisées en centres et nerfs qui génèrent, conduisent et transmettent des messages de nature électrique* » (Breuil, 2014, p. 490). Il est divisé en deux : le système nerveux central et le système nerveux périphérique. Le système nerveux central est constitué du cerveau (encéphale, tronc cérébral, cervelet) et de la moelle épinière. Le système nerveux périphérique est lui, composé d'un réseau de nerfs qui rattache le système nerveux central aux différents organes. Ce dernier est subdivisé en un système nerveux sensitif ou afférent et un système nerveux moteur ou efférent (Ross & Wilson, 2007).

Le système nerveux sensitif ou afférent permet de recueillir les informations venant des organes et des tissus par le biais de récepteurs pour être ensuite envoyées au système nerveux central. A l'inverse, le système nerveux moteur ou efférent traite les signaux du cerveau pour les transmettre aux muscles et glandes du corps humain (ibid).

Le système nerveux périphérique comprend également un système nerveux somatique qui dépend des nerfs innervant la peau, les articulations et les muscles, et un système nerveux autonome aussi appelé végétatif qui innerve les vaisseaux sanguins, les viscères et les glandes (Vibert, Sebille, Lavallard-Rousseau, Boureau, & Mazière, 2011). Ce dernier maîtrise les fonctions corporelles automatiques (non volontaires). Il est également divisé en deux autres systèmes nerveux, sympathique et parasympathique. La fonction du système nerveux sympathique permet de préparer le corps humain aux situations nerveuses ou excitantes. A l'inverse, le système nerveux parasympathique permet de temporiser les différents fonctionnements corporels hormis l'absorption des aliments ainsi que les systèmes génito-urinaires (Ross & Wilson, 2007).

Grâce au rappel du système nerveux, nous allons pouvoir à présent mieux comprendre le rôle de la moelle épinière de l'être humain.

#### 2. La moelle épinière

##### 2.1. Définition et composition

La moelle épinière est un « *centre nerveux situé dans le prolongement de l'encéphale avec lequel il constitue le système nerveux central* » (Breuil, 2014, p. 334). C'est un tissu nerveux d'une longueur d'environ

45 cm, chez l'homme adulte. Elle est située dans le canal rachidien de la colonne vertébrale qui la protège. La moelle spinale rattache le cerveau au reste du corps. Elle démarre du bord supérieur de l'atlas au bord inférieur de la première vertèbre. La colonne vertébrale est constituée de la superposition de 7 vertèbres cervicales, 12 vertèbres dorsales et 5 vertèbres lombaires placées au-dessus du sacrum. De plus, une paire de nerfs émerge de la moelle épinière entre chaque vertèbre, cela revient à un total de 31 paires de nerfs spinaux. Parmi les nerfs spinaux, il existe 8 nerfs cervicaux (C1 à C8), 12 nerfs dorsaux aussi nommés nerfs thoraciques (T1 à T12), 5 nerfs lombaires (L1 à L5), 5 nerfs sacrés (S1 à S5) et 1 nerf coccygien (C1). Les nerfs lombaires, sacrés et coccygien forment la queue de cheval qui est située sous la deuxième vertèbre lombaire dans le canal rachidien (Ross & Wilson, 2007). (cf. Annexe I)

## 2.2. Sa fonction

La moelle épinière, également appelée la moelle spinale permet la transmission des informations entre le cerveau et les différents organes et tissus qu'elle innerve. Le cheminement de ces dernières peut se faire dans les deux sens. Elle est également responsable des réflexes médullaires qui sont indépendants du cerveau (Ross & Wilson, 2007).

La moelle spinale est composée d'une substance grise au centre et d'une substance blanche en périphérie. La substance grise de la moelle forme un « H », elle présente deux cornes ventrales et deux cornes latérales. Cette substance possède des neurones sensitifs, qui interceptent les signaux provenant des nerfs spinaux, des neurones moteurs inférieurs, qui permettent la transmission de l'information aux muscles squelettiques et des nerfs connecteurs qui relient les neurones sensitifs et moteurs afin de former un arc réflexe (ibid). Un arc réflexe est « *une unité fonctionnelle du système nerveux comprenant un récepteur sensoriel, un organe effecteur (muscle, glande) et un circuit de neurones véhiculant l'information sensorielle au système nerveux central et du centre nerveux aux organes effecteurs* » (Breuil, 2014, p. 48). Concernant la substance blanche, elle présente trois cordons : antérieur, postérieur et latéral. Ces derniers sont organisés par des fibres nerveuses sensitives convergeant au cerveau, des fibres nerveuses motrices provenant du cerveau et par des fibres nerveuses connecteurs (Ross & Wilson, 2007).

Comprenant l'importance du rôle de la moelle épinière pour l'Homme, nous allons commencer par vous présenter quelques chiffres se rapportant aux personnes présentant une blessure médullaire.

## II. La blessure médullaire

### 1. Epidémiologie

D'après la Haute Autorité de Santé, il y aurait en France, 1 200 nouveaux cas par an de lésion médullaire traumatique (2007). En effet, 80% des personnes atteintes d'une lésion médullaire ont subi un traumatisme. Cela signifie que 20% des lésions médullaires surviennent d'une cause médicale (Theisen, 2006).

D'après une étude réalisée par le docteur Friggeri (2006) se basant sur des données de l'Institut pour la recherche sur la moelle épinière et l'encéphale (Irme), trois personnes sur quatre ayant une lésion médullaire sont des hommes, ainsi, seulement 24% sont des femmes. De plus, plus de la moitié des personnes blessées médullaires ont moins de 35 ans au moment du traumatisme. En effet, 27% ont entre 18 et 25 ans et 25% sont âgées de 26 à 35 ans. Sachant qu'en France en 2019, les 18-29 ans étaient les plus actifs sexuellement, avec en moyenne 112 rapports par an, contre 86 par an pour les 30-39 ans (Maamcha, 2019).

Les principales causes d'un traumatisme de la moelle épinière sont les accidents de la route à 38%, notamment chez les jeunes hommes, les chutes à 31% qui se retrouvent particulièrement chez les personnes âgées, la violence à 14% et les activités sportives et récréatives à 9% (Rabinstein, 2018).

Les séquelles de ces divers traumatismes peuvent être plus ou moins graves. Dans 61% des cas, la personne se retrouve paraplégique. Les 39% restants sont les personnes qui deviennent tétraplégiques (Friggeri, 2006).

De plus, les personnes paraplégiques et tétraplégiques ont un risque plus élevé de décéder prématurément en comparaison avec le reste de la population notamment la première année post-traumatisme. En effet, les causes principales seraient les problèmes respiratoires, urologiques, parfois cardiaques mais également les problèmes neurologiques et le risque de suicide de la personne lésée médullaire. Les personnes atteintes d'une tétraplégie sont également plus à risque que les personnes atteintes d'une paraplégie (APREF, 2016). Cependant, l'espérance de vie des personnes blessées médullaires augmenterait de manière linéaire depuis plusieurs années grâce à l'augmentation des connaissances physiopathologiques de la lésion médullaire ainsi qu'au développement des programmes de soins (Perrouin-Verbe, 2005).

Ces différents chiffres, nous montrent qu'il serait intéressant d'étudier les personnes paraplégiques qui représentent la majorité des personnes blessées médullaires. De plus, comparant les tranches d'âge des personnes présentant une lésion médullaire ainsi que les tranches d'âge où l'Homme est le plus actif

sexuellement, il serait pertinent de s'interroger sur les personnes âgées de 18 à 25 ans présentant une paraplégie. Nous allons à présent vous expliquer ce qu'est une lésion médullaire.

## **2. Lésion médullaire**

« Toute affection qui modifie la forme ou réduit » l'espace dans le canal vertébral et intervertébraux « peut léser la moelle spinale ou les racines des nerfs périphériques, ou entraîner une ischémie par compression des vaisseaux sanguins ». Cela peut être une fracture ou luxation d'une ou plusieurs vertèbres, une tumeur des méninges ou des vertèbres, ou bien une hernie discale par exemple (Ross & Wilson, 2007, p. 200). La lésion médullaire peut par conséquent être traumatique, c'est-à-dire qu'une force physique extérieure au corps humain a altérée la moelle épinière et a engendré des déficits moteurs et/ou sensoriels ou même une paralysie. A l'inverse, elle peut être non traumatique, où ici, la moelle épinière est comprimée par une cause qui provient d'un champ interne au corps humain (Consortium national de formation en santé, 2021).

D'autre part, les conséquences du traumatisme ou de la maladie résultent de l'importance des lésions, du type et de l'orientation des neurones touchés (Ross & Wilson, 2007). Ainsi, la blessure médullaire peut-être complète ou incomplète. Une lésion médullaire est dite complète « lorsqu'aucune fonction motrice ou sensorielle n'est conservée » et incomplète « lorsqu'un certain degré de contrôle moteur volontaire ou de sensation est préservé » (Consortium national de formation en santé, 2021).

Le suffixe –plégie signifie qu'il y a une absence de motricité. Celle-ci peut-être flasque, cela signifie qu'il n'y a pas de tonus musculaire, ou bien spasmodique ce qui exprime des contractions musculaires involontaires. Ce qui est différent de la parésie, qui est une paralysie partielle, c'est-à-dire que certains mouvements musculaires volontaires restent possible (Vocabulaire médical, 2015).

La lésion médullaire « est plus connue sous le nom de « paraplégie » (paralysie de deux membres inférieurs résultant en partie de l'atteinte de la moelle épinière) ou de « tétraplégie » (paralysie des quatre membres) » (Tessier & Peggy, 2015). Plus précisément, « la paraplégie est la paralysie plus ou moins complète des deux membres inférieurs et de la partie basse du tronc, portant sur tout le territoire situé plus bas que la lésion de la moelle épinière qui la provoque » (HandiNorme, 2018). Ainsi que, la tétraplégie est l'ensemble des déficiences motrices et sensitives des quatre membres, du tronc et des viscères ainsi que pour la majorité des cas des déficiences respiratoires et cardio-vasculaire (Albert, 2011).

On parle de tétraplégie lorsque la hauteur de la lésion médullaire se trouvent au niveau des cervicales (C1 à C8) et de paraplégie lorsque la moelle épinière est endommagée au niveau neurologique thoracique (T1 à T12), lombaire (L1 à L5), ou sacré (S1 à S5), mais également quand cela touche les nerfs spinaux qui

composent la queue-de-cheval (Albert, 2011 ; Albert, et al., 2012).

On peut définir cinq catégories parmi les personnes blessées médullaire : (cf. Annexe II)

- Tétraplégie haute ventilée : lésion aux niveaux neurologique C1, C2, C3
- Tétraplégie haute : C4, C5, C6
- Tétraplégie basse : C7 et C8
- Paraplégie haute : T1 à T9
- Paraplégie basse : T10 à T12, L1 à L5, S1 à S5 (Albert, et al., 2012)

Suite à ces explications des différentes lésions médullaires, voyons à présent les conséquences physiologiques qui peuvent survenir chez la personne blessée médullaire.

### **3. Conséquences physiologiques**

La lésion médullaire aura diverses conséquences pour le ou les métamères (segments) lésés telles qu'une abolition du réflexe ostéo-tendineux et une paralysie flasque dans le myotome (cf. annexe III) (Albert, 2011). Le myotome est un groupement de muscles innervés par une seule racine nerveuse spinale (Différences fondamentales, 2022). Il y aura également pour conséquence sur le ou les métamères, une anesthésie dans le dermatome (cf. annexe III) (Albert, 2011). Ce dernier est une région de la peau innervée par des nerfs sensitifs qui sont issus d'une seule racine nerveuse rachidienne (Le manuel MSD, 2022). Ces conséquences sont nommées le syndrome lésionnel (Albert, 2011).

De plus, la lésion rompt les métamères situés en dessous de celle-ci, ce qu'on appelle le syndrome sous-lésionnel. Cela a pour conséquence la diminution partielle (parésie) ou totale (paralysie) de la commande motrice volontaire ainsi que de la sensibilité. La personne blessée médullaire présente également l'augmentation des réflexes associés (Albert, 2011).

Afin d'évaluer ces conséquences, un médecin de médecine physique et de réadaptation observe directement le patient sur ses capacités et ses limitations fonctionnelles et thermiques (Fattal & Leblond, 2015). Pour cela, il pourra s'aider de la classification ASIA (American Spinal Injury Association) (cf. annexe IV). Cette dernière définit si la lésion médullaire de la personne est partielle ou complète au niveau moteur mais également au niveau sensitif (Maynard, et al., 1997).

Une personne avec une diminution de la commande motrice et de la sensibilité en sous-lésionnel possède-t-elle un trouble de la sexualité ? Pour le savoir rappelons tout d'abord ce qu'est la fonction sexuelle de l'être humain.

#### **4. Fonction sexuelle**

La fonction sexuelle est contrôlée au niveau neurologique, encéphalique et médullaire (Soler J.-M. , 2005).

Au niveau médullaire, la fonction sexuelle chez un être humain est déclenchée par une stimulation des organes génitaux mais également par une stimulation psychogène. La stimulation des organes génitaux permet l'érection réflexe de la verge pour l'homme et l'érection réflexe du clitoris, l'engorgement des lèvres et la lubrification vaginale pour la femme. Cette stimulation est transmise aux nerfs S2, S3 et S4 à travers le nerf dorsal de la verge chez l'homme et du clitoris chez la femme. Ainsi, la stimulation psychogène est provoquée par l'excitation visuelle, auditive, olfactive, gustative, réelle ou imaginée qui est envoyée aux nerfs T11, T12, L1 et L2 (Courtois, Charvier, Leriche, Côté, & Lemieux, 2009).

De plus, la stimulation psychogène peut accentuer ou inhiber une activité réflexe de la voie sacrée chez une personne sans lésion médullaire. De même, que l'activation de la stimulation des organes génitaux peut, par voie rétrograde, stimuler le centre psychogène (ibid).

Nous avons pu voir que la fonction sexuelle est contrôlée au niveau médullaire. Nous allons à présent expliquer les déficiences sexuelles des personnes atteintes d'une lésion médullaire.

##### **4.1. Déficience sexuelle**

Etant donné que l'appareil génital possède une double innervation, « *il est rare qu'une personne blessée médullaire perde toute réaction sexuelle* ». Des réactions réflexes et/ou psychogènes sont conservées selon le niveau de la lésion qu'elle soit complète ou incomplète (Courtois, Charvier, Leriche, Côté, & Lemieux, 2009, pp. 54-55).

Une personne présentant : (cf. annexe VI)

- une lésion complète au-dessus de l'innervation sacrée et thoracique donc au-dessus de T11, homme ou femme, conserve ses réactions sexuelles par stimulation directe des organes génitaux.

- une lésion complète entre les deux circuits, thoracolombaire et sacré, peut maintenir des réactions sexuelles avec la stimulation directe des organes génitaux et par la stimulation psychogène. Cependant, il n'existe plus d'interaction entre ces deux types de stimulation au niveau médullaire.
- une lésion complète d'un nerf sacré S2, S3 ou S4, n'a plus d'activité réflexe sacrée mais peut maintenir des réactions des organes génitaux grâce à la stimulation psychogène (ibid).

Comprenant bien cela, une personne atteinte d'une paraplégie basse présentera davantage de troubles liés à sa sexualité. De ce fait, la suite des recherches se portera seulement sur les personnes atteintes d'une paraplégie complète. A présent, voyons plus précisément, les conséquences de cette déficience sur les femmes ainsi que les hommes paraplégiques.

#### **4.2. Chez la femme paraplégique**

La lésion médullaire est également responsable de la perte de sensibilité périnéale qui est innervée par les nerfs sacrés S2, S3 et S4. De ce fait, une femme ayant une atteinte complète présente une anesthésie des grandes lèvres, du clitoris, du haut des cuisses ainsi que des fesses. Cependant, un orgasme reste possible, contrairement à ce qui a pu être observé chez les hommes, mais est souvent différent. En effet, la femme est capable de faire des transferts érogènes, ce qui lui permet de compenser ses troubles de la sensibilité périnéale en augmentant les zones érogènes secondaires (Kieckens, 2005 ; Association des paralyés de France, 2007).

De plus, la lubrification de la femme peut être affectée. Les sécrétions vaginales sont produites par les deux réflexes médullaires, stimulation locale de la vulve, du vagin et du clitoris ou stimulation psychogène (Association des paralyés de France, 2007).

#### **4.3. Chez l'homme paraplégique**

Parmi les hommes paraplégiques, la majorité « *n'arrivent pas à avoir une érection satisfaisante* » (Denys, Smail, Even-Schneider, & Chartier-Kastler, 2004, p. 243). L'érection est moins altérée quand la lésion est incomplète et haute (Association des paralyés de France, 2007). De plus, la lésion médullaire impacte sur l'obtention d'une éjaculation réflexe et sur la qualité du sperme (Denys, Even Schneider, Soler, Ben Smail, & Chartier-Kastler, 2001). Seulement 5 à 15% des hommes blessés médullaires éjaculent de manière spontanée. Elle est envisageable lorsque la lésion épargne les innervations de T11 à L1 et de S2 à S4. Cependant, des sensations restent possible, caractérisant « *l'orgasme sec* » qui proviendrait d'une diminution de la spasticité (Association des paralyés de France, 2007, p. 39 ; Courtois, Charvier, Leriche , Vézina, & Jacquemin, 2009, p. 116)

Nous avons pu voir les conséquences de la déficience sexuelle des femmes et des hommes paraplégiques. Cependant, leur sexualité peut également être impactée indirectement par les troubles physiologiques associés à leur lésion médullaire. Nous allons les expliquer dès à présent.

## **5. Troubles physiologiques associés**

### **5.1. Trouble de la sensibilité**

La perte de sensibilité d'une partie du corps chez la personne paraplégique joue un rôle dans la sexualité. Cette dernière modifie le plaisir sexuel car la personne ne ressent pas les caresses par exemple. Cependant, elle développe de nouvelles zones érogènes hyper-sensibles en sus-lésionnelle (Soulier, 2005).

La zone de l'anesthésie de la personne atteinte d'une lésion médullaire favorise le risque d'escarre. Une escarre est une plaie cutanée provoquée par une pression prolongée des tissus mous entre l'os et un plan dur qui diminue le flux sanguin de la zone comprimée. L'escarre peut également se former lors d'un frottement. La personne atteinte d'une paraplégie se doit de surveiller sa peau afin d'éviter que cela n'arrive aussi bien lorsqu'elle est assise que lors d'un rapport sexuel (Boirel & Guérin, 2011).

### **5.2. Spasticité**

D'après le dictionnaire médical « *la spasticité est un phénomène musculaire, caractérisé par un étirement rapide d'un muscle, ce qui entraîne une contraction réflexe du muscle spastique* » (2015).

La spasticité est variable chez les personnes paraplégiques. Dans la plupart du temps, cela se manifeste par des « *mouvements d'extension ou de flexion des genoux et des hanches, le resserrement des cuisses et l'extension des chevilles où le pied se tend, la pointe vers le bas (pied équin)* ». Ces dernières peuvent être déclenchées « *par un changement de position, ou par le contact de la peau des membres paralysés* ». La spasticité est très gênante mais peut être également douloureuse (Association des paralysés de France, 2007, p. 60).

### **5.3. Troubles urinaires**

Toutes les personnes atteintes d'une lésion médullaire souffrent de troubles urinaires. En fonction du niveau et du caractère complet ou incomplet de cette lésion ces derniers peuvent être plus ou moins importants. Une grande partie des personnes paraplégiques présente une hyperactivité de la vessie et une dyssynergie vésico-sphinctérienne (Denys, Even Schneider, Soler, Ben Smail, & Chartier-Kastler, 2001). Cette dernière est « *une incoordination entre la contraction vésicale et le relâchement du sphincter externe* » (Agnello, 2010, p. 28).

Les personnes avec ce type de troubles urinaires sont amenées à pratiquer des autosondages par voie naturelle ou sur dérivation cutanée continente afin de restaurer leur continence (Denys, et al., 2001 ; Boirel & Guérin, 2011).

Selon Denys et al., il est indispensable d'être continent pour restaurer la fonction sexuelle (2001). En effet, l'élimination des urines est au premier plan de la vie sexuelle de la personne atteinte d'une paraplégie (Boirel & Guérin, A propos de la sexualité des personnes traumatisées médullaires, 2011).

#### **5.4. Troubles anorectaux**

La majorité des personnes atteintes d'une paraplégie présente une fonction défécatoire altérée (Herbaut, 2002). Pour assurer la continence anale « *l'utilisation de techniques de défécations réflexes programmées* » est parfois requise. Cela permet également de vérifier le risque présent de constipation (Denys, Even Schneider, Soler, Ben Smail, & Chartier-Kastler, 2001, p. 241).

De même que l'élimination des urines, l'élimination fécale est au premier plan de la vie sexuelle de la personne paraplégique (Boirel & Guérin, A propos de la sexualité des personnes traumatisées médullaires, 2011).

Les troubles de la sensibilité, la spasticité, les troubles urinaires ainsi qu'anorectaux peuvent impacter la sexualité de la personne paraplégique. Nous allons ensuite exposer les conséquences que cela peut avoir au niveau psychologique chez cette dernière.

## **6. Conséquences psychologiques associées**

### **6.1. Le corps et le handicap physique**

Une personne atteinte d'un handicap physique présente une souffrance physique mais également morale. En effet, la personne accidentée doit tout d'abord faire face au traumatisme vécu ainsi qu'au deuil de ses capacités antérieures (Champonnois, 2002). Le handicap peut ainsi provoquer des conséquences psychologiques sur l'individu, sur son développement, sur sa vie ainsi que sur son entourage (Crombecque & Mukendi, 2002 ; Chevance, 2002).

La personne paraplégique doit réapprendre à connaître, apprécier et reconquérir un corps différent (Crombecque & Mukendi, 2002). D'après Chevance, le corps est le premier médiateur au monde social, la

moindre déficience aura des conséquences majeures sur l'individu. La perte de l'intégrité de ce corps engendre des sentiments d'insécurité, de peur, d'angoisse et d'échec (2002). De plus, le regard de l'autre est un facteur important. Il peut provoquer chez la personne handicapée diverses réactions telles qu'un repli sur soi, un isolement ou bien de la provocation et de l'agressivité (Crombecque & Mukendi, 2002).

Les conséquences psychologiques sont importantes chez les personnes atteintes d'une paraplégie notamment au niveau de leur relation au corps. Nous allons à présent expliquer les impacts de ces répercussions sur la sexualité

## **6.2. L'aspect psychologique et la sexualité**

Les répercussions psychologiques sont à prendre en compte dans la sexualité. Un accident qui invalide, fracture la vie et la sexualité des hommes et des femmes présentant une lésion médullaire (Boirel & Guérin, 2011). En effet, la sexualité est génératrice d'angoisse et d'inquiétude pour l'individu handicapé physique (Chevance, 2002).

Excepté les conséquences psychologiques de l'accident et du handicap ainsi que la prise de certains médicaments, aucune cause mécanique ou physiologique n'est responsable de la diminution du désir chez les personnes paraplégiques (Boirel & Guérin, A propos de la sexualité des personnes traumatisées médullaires, 2011). Ce sont les facteurs psychologiques, émotionnels, sociaux et culturels qui ont un impact indirect sur l'expérience et la perception de la sexualité. De ce fait, l'image corporelle est altérée avec « *un sentiment de colère, la crainte d'avoir perdu de l'attrait sexuel, la diminution de la confiance en soi, des inquiétudes à propos des aptitudes à satisfaire sexuellement son partenaire, les difficultés de communication avec celui-ci, la culpabilité, des sentiments de dépendance et la dépression* » (Cordeau & Courtois, 2014, pp. 341-342).

Pour la femme présentant une paraplégie, sa sexualité peut être réduite par l'atteinte de son image de soi, de sa confiance en elle ainsi que sur le fait qu'elle se trouve moins séduisante qu'avant l'accident. (Kieckens, 2005). En effet, d'après une étude de Kreuter, Siösteen et Biering-Sorensen en 2008, 20% des femmes interrogées n'ont pas repris leur vie sexuelle après le traumatisme à cause des limitations physiques mais également de l'absence de désir, la baisse de l'estime de soi ainsi que le sentiment de ne pas être attirante.

Pour l'homme paraplégique, le fait de ne plus pouvoir assumer l'image de l'homme qui apporte la sécurité physique, morale et financière dans le foyer a une conséquence majeure sur sa sexualité (Boirel & Guérin, A propos de la sexualité des personnes traumatisées médullaires, 2011).

Les personnes atteintes d'une paraplégie voient leur sexualité impactée par leurs différentes répercussions physiologiques dus à leur lésion. Cependant, les conséquences psychologiques et émotionnelles du fait de leur handicap sont tout aussi importantes et jouent un rôle majeur dans leur sexualité. Nous allons à présent expliquer ce qu'est la sexualité.

### III. La sexualité

#### 1. Définition

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la sexualité est définie en 2006 comme « *un aspect central de l'être humain tout au long de la vie* » qui comprend de nombreux caractères tels que le sexe, le plaisir, et l'intimité. Elle rentre en relation avec diverses dimensions comme par exemple les croyances, les valeurs et les rôles. La sexualité peut être également influencée par les facteurs biologiques et psychologiques.

D'autre part, d'après Tremblay et al., la sexualité est un langage. En effet, il permet d'affirmer sa personnalité. C'est également un moyen de communication afin d'exprimer ses sentiments les plus profonds. La sexualité est pour eux « *une dimension humaine parmi les plus importantes de la vie* » (2020, p. 26). De ce fait, « *si la sexualité est un langage qui se développe dans la continuité, toutes les personnes sont concernées, quels que soient leur âge, leur sexe, leur profil psychologique, leur situation familiale, leur profil intellectuel, leur orientation sexuelle ou toute autre caractéristique* » (Tremblay, Brunot, Fernandez, Saus, & Xavier, 2020, p. 116).

De plus, d'après Couldrick, la sexualité est à chaque niveau de la pyramide de Maslow (cf.annexe VI) car elle permet de satisfaire ses besoins physiologiques. De plus, elle suscite un sentiment de plaisir, d'appartenance et de sécurité et renforce également l'estime de soi (2005). Tout comme Couldrick, Bozon explique que l'activité sexuelle est importante chez certaines personnes. En effet, elle est à l'origine de plaisir physique et psychologique, permet l'expression identitaire et développe l'estime de soi (2009). Elle justifie également la satisfaction de certains besoins sociaux et affectifs (Monzani, 2015). En effet, d'après une étude menée par Taylor Nelson Sofres (TNS) en 2009, 88% des français âgés de 18 à 29 ans considèrent qu'avoir une vie sexuelle est important. De plus, la majorité des français de plus de 18 ans pense que « *la sexualité est l'occasion de partager un moment de complicité et de plaisir avec son/sa partenaire* » (TNS, 2009).

De ce fait, cette dernière n'est pas seulement une pratique de reproduction mais contribue également à la santé, au bien-être ainsi qu'à l'épanouissement personnel. En effet, le concept de santé sexuelle est né lors d'une conférence menée par l'OMS en 1974 (Giami, 2007). La santé sexuelle est aujourd'hui définie comme « *un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité ; ce n'est pas simplement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité* » (World Health Organization, 2006). C'est pourquoi le bien-être, le développement, l'accompagnement ainsi que l'encadrement sont au cœur des préoccupations et des interventions politiques (Giami, 2007).

Ainsi, la sexualité est devenue un domaine à part entière de la santé publique. Nous allons à présent voir par quels moyens l'Etat agit pour la santé sexuelle.

## **2. Législations et plans nationaux**

Selon l'OMS (2007), les droits sexuels doivent être respectés et protégés afin d'atteindre et de maintenir un bon état de santé sexuelle. Ces droits sexuels sont :

- Le droit à la santé sexuelle
- Le droit à l'information sur la sexualité
- La liberté d'avoir ou non une vie sexuelle
- Le droit à la sexualité sans risque

En juin 2011 a eu lieu le 20<sup>ème</sup> congrès mondial sur la santé sexuelle organisé par l'association mondiale pour la santé sexuelle. Celui-ci avait pour objectif d'améliorer la santé sexuelle, des droits sexuels ainsi que de l'éducation sexuelle universelle. Pour ce faire, il a réuni des professionnels médicaux-sociaux et d'autres Organisations Non Gouvernementales (ONG) en faveur de la promotion de la santé sexuelle. Ces derniers y ont expertisé les réussites et les échecs des actions menées par l'OMS dans ce domaine (OMS, 2011).

D'autre part, l'OMS en partenariat avec le ministère des affaires sociales et de la santé, a élaboré une stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030. Cette dernière s'inscrit dans la stratégie nationale de santé en cohérence avec les Objectifs de Développement Durable (ODD) 2017-2030 des Nations Unies. En effet, le troisième objectif de développement durable est dédié à la santé et au bien-être (cf. annexe VII) (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017).

Le but de la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030 est d'améliorer la santé sexuelle et reproductive. Elle est composée de cinq axes principaux, le quatrième étant de « *répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables* » (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017, p. 12). L'un de ces objectifs est de prendre en considération la sexualité des personnes en situation de handicap. Ce dernier a pour objet de permettre l'amélioration du regard de la société sur la sexualité des personnes en situation de handicap ainsi que l'amélioration de leur vie sociale en préservant le respect et l'intimité de la personne. De ce fait, l'un des moyens mis en place est de promouvoir la formation des personnels soignants et éducatifs sur le sujet de la sexualité. De plus, un autre moyen lié à l'ergothérapie est de simplifier l'accès à des ressources mécaniques de satisfaction sexuelle en améliorant les moyens permettant l'autonomie des personnes handicapées (ibid).

Par ailleurs, la promotion de la santé sexuelle des personnes en situation de handicap se fait également par le biais d'associations telles que le Centre de Ressources Handicaps Et Sexualité (CERHES), l'Association des Paralysés de France (APF), Handicap International et le Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques (GIHP).

En effet, certains de ces organismes cités ont organisé la deuxième édition du salon « *Amours et handicaps* » en octobre 2021. Celui-ci permet aux personnes en situation de handicap de s'exprimer et de s'informer sur les dimensions de la vie sentimentale, affective et sexuelle (Amours et handicaps, 2021).

Nous pouvons observer que les politiciens se préoccupent également de la sexualité des personnes porteuses d'un handicap. Nous allons vous expliquer pourquoi.

### **3. Sexualité et handicap**

Tout d'abord, d'après la loi du 11 février 2005, un handicap est « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

D'après Champonnois en 2008, l'être humain, même handicapé, ressent du désir, du plaisir et aime. Par conséquent, une personne en fauteuil roulant n'est pas une personne asexuée (Denys, Even Schneider, Soler, Ben Smail, & Chartier-Kastler, 2001). Les déficiences et troubles de la personne paraplégique ne doivent pas entraver sa vie sexuelle. En effet, c'est là une des premières revendications de la personne porteuse d'un handicap de reprendre une activité sexuelle (Association des paralysés de France, 2007).

Les personnes ayant un handicap ont droit à une vie sexuelle. Cependant, comme nous avons pu le constater chez les personnes paraplégiques, les répercussions physiologiques et psychologiques entravent leur sexualité. Nous allons voir à présent comment l'ergothérapeute peut intégrer la sexualité des adultes paraplégiques complets dans sa prise en soin.

## **IV. Ergothérapie**

### **1. Définition**

« *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* ». Cette profession est réglementée par le code de la santé publique et plus spécifiquement par les articles L4331-1 et R4331-1 (ANFE, 2022).

L'ergothérapie a pour objectif de soutenir et d'améliorer les activités de la personne en fonction de ses habitudes de vie et de son environnement pour lui permettre de préserver ses différentes capacités (ex : cognitive, physique, relationnelle,...) afin qu'elle soit le plus autonome et indépendante possible dans sa vie quotidienne (Detraz, Eiberle, Moreau, Pibarot, & Turlan, 2008).

La paraplégie complète, comme nous avons pu le voir précédemment, a de multiples répercussions qui altèrent les activités de la vie quotidienne et ainsi que l'autonomie et l'indépendance des personnes atteintes. Nous allons vous expliquer brièvement la prise en charge ergothérapique de ces personnes ci-après.

### **2. La prise en charge des clients paraplégiques complets**

Les personnes paraplégiques basses et hautes vont voir leur séjour, en service de médecine physique et de réadaptation, varier entre quatre à neuf mois. Celui-ci est plus ou moins long selon le parcours de soins du client ainsi que de ses facteurs personnels et environnementaux (Albert, et al., 2012).

Les personnes présentant une paraplégie complète sont prises en charge en ergothérapie du fait des difficultés importantes dans leur vie quotidienne (Pierquin, André, & Farcy, 1980). Les répercussions de la perte de certaines aptitudes provoquent la dépendance de la personne à son entourage (Audibert, 2011). L'ergothérapeute va alors accompagner son client vers un nouveau projet de santé et de vie individualisé. Cela comprend la prévention des complications et des déficiences médicales, la rééducation et la réadaptation afin de rétablir le système neurologique et d'obtenir une indépendance fonctionnelle optimale et enfin une réinsertion socio-professionnelle (Albert, et al., 2012). Il va également permettre à son client paraplégique complet d'accepter son nouveau quotidien sur le plan physique, psychique et social (Pierquin, André, & Farcy, 1980).

Les personnes atteintes d'une paraplégie complète vont apprendre, lors de leurs séances d'ergothérapie, à prendre conscience des conséquences fonctionnelles sur leurs activités de la vie quotidienne et vont devoir adapter leurs habitudes de vie en fonction de leurs incapacités. L'ergothérapeute va en effet, amener ces

dernières à récupérer ou maintenir des capacités fonctionnelles suffisantes afin de retrouver une indépendance personnelle dans sa toilette, son habillage ainsi que ses déplacements (Audibert, 2011).

D'autre part, l'ergothérapeute va accompagner la personne atteinte d'une paraplégie complète dans ses troubles colorectaux et vésico-sphinctériens. En effet, ces troubles font parti du quotidien des personnes blessées médullaires et sont une des limites à la réinsertion socio-professionnelle, familiale et intime. Une mauvaise gestion de ses urines peut entraîner des complications cutanées de type escarre, des infections urinaires mais également une insuffisance rénale pouvant entraîner le décès de la personne (Boirel & Guérin, 2011). De plus, les troubles colorectaux occasionnent une diminution de la qualité de vie de personnes paraplégiques complètes (Soler J.-M. , 2004). L'ergothérapeute va alors accompagner ces dernières en collaboration avec le médecin et l'infirmier à l'apprentissage de l'auto-sondage. Il va également améliorer l'assise du fauteuil sur lequel la personne paraplégique effectue la gestuelle ainsi qu'adapter l'environnement s'il est nécessaire (SOFMER, 2009).

La prise en charge globale de la personne atteinte de paraplégie complète en ergothérapie permet à cette dernière de retrouver une indépendance notamment dans sa chambre permettant plus facilement l'accès à l'intimité et à la sexualité. Les activités de la vie quotidienne d'un individu représentent l'occupation que l'ergothérapeute prend en compte dans sa prise en soin. Nous allons expliquer le terme occupation et développer la place de celle-ci en ergothérapie.

### **3. L'occupation**

D'après Townsend et Polatajko, l'occupation est un « *ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification* » (2013, p. 26). Elle est présente dès la naissance dans notre quotidien. Elle est composée de tâches et d'activités quotidiennes au cours desquelles un individu s'engage. Il existe de nombreuses occupations et les Hommes ne cessent d'en créer de nouvelles (ibid). De plus, d'après Pierce en 2016, l'occupation est spécifique, individuelle à chaque expérience et ne se réitère pas. Celle-ci est subjective selon les conditions socio-culturelles, temporelles et spatiales.

La science de l'occupation est une discipline importante sur l'occupation humaine dans l'environnement sociétal. Elle permet de soutenir la pratique de l'ergothérapie. De ce fait, d'après Meyer, l'ergothérapeute en est le spécialiste (2018). De plus, ce professionnel permet de maintenir l'équilibre occupationnel des clients tout au long de sa vie (Pollard & Sakellariou, 2007). L'équilibre occupationnel est un agencement idéal dans les occupations. Cela permet de maintenir nos besoins d'équilibre entre les loisirs, le travail et le repos (Polatajko, et al., 2013).

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) est « *la représentation schématique de la perspective canadienne en matière d'occupation* » (Polatajko, et al., 2013, p. 32). De ce fait, il est intéressant de l'utiliser dans nos recherches liées à l'ergothérapie.

## **4. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)**

### **4.1. Présentation du MCREO**

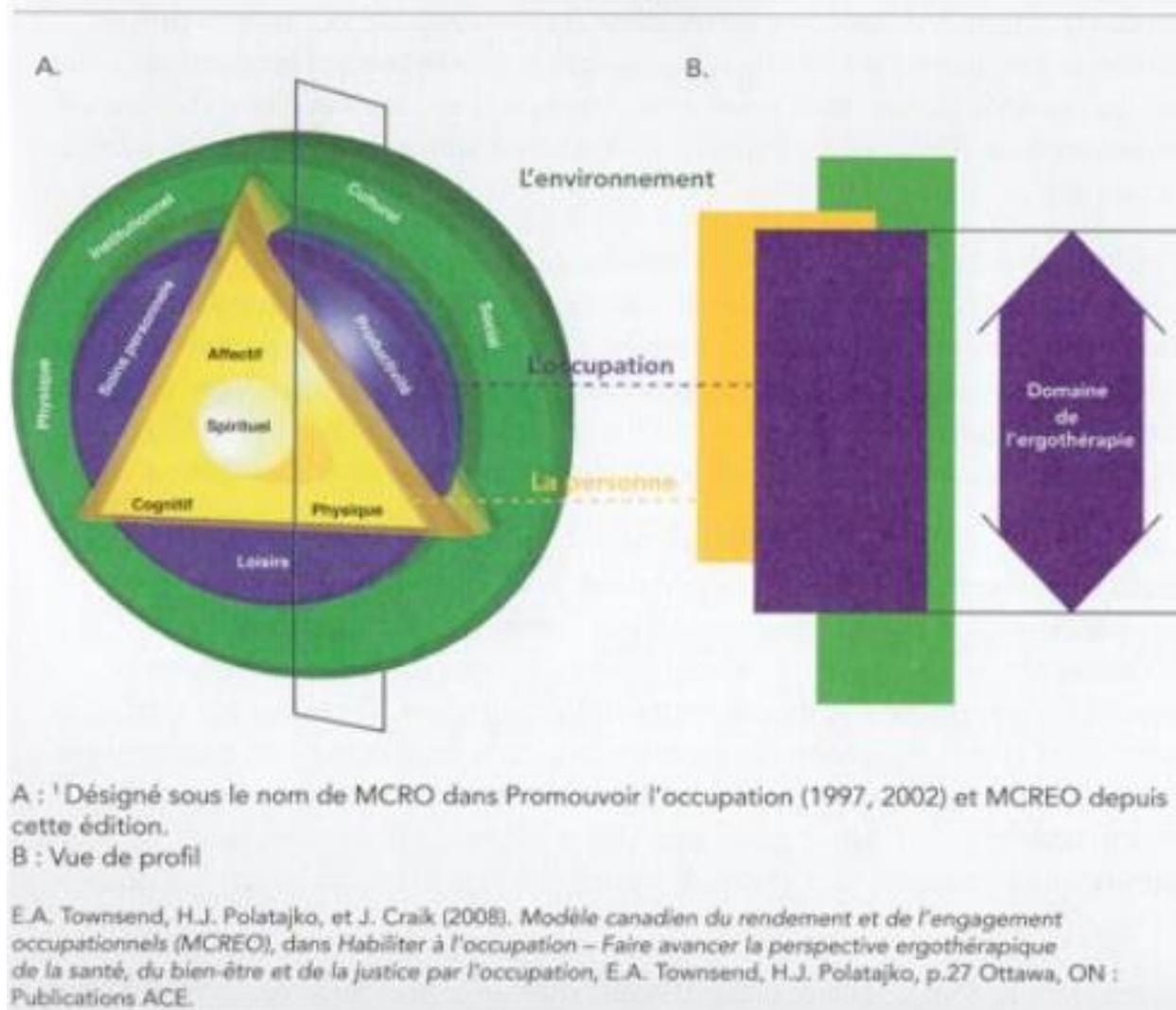
Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) est un modèle général en ergothérapie. En effet, il permet d'éclairer l'exercice de la profession d'ergothérapeute (Morel-Bracq, 2017).

Ce dernier a été créé en 1997 par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) fondé sur une approche centrée sur la personne évoluant jusqu'en 2013 (Caire & Rouault, 2017). D'après Rogers, cette approche permet aux professionnels de considérer le client comme étant un individu unique, seul capable de décider du sens de sa vie, de ce qui est important pour lui (2013). Cela nécessite une collaboration entre l'ergothérapeute et son client où ce dernier est acteur de sa thérapie et de sa santé. Cette approche permet l'élaboration des objectifs de prise en charge en prenant en compte l'expression du client sur ses difficultés et ses occupations au cours sa vie. Par conséquent, elle permet au client d'adhérer plus facilement à la prise en charge proposée. Ce dernier gagnera plus rapidement en performance et satisfaction occupationnelle qui sont évaluées par le thérapeute (Dedding, Cardol, Eyssen, & Beelen, 2004).

Ce modèle soulève la corrélation entre la personne, ses activités ou autrement appelé occupation, son environnement, le sens qu'elle accorde à sa vie ainsi que sa santé (Law, et al., 2005).

## 4.2. Les dimensions du MCREO

Figure 1.3 Le MCREO<sup>1</sup> : spécifier notre intérêt primordial



(Polatajko, et al., 2013, p. 27)

Le MCREO permet de décrire l'interaction dynamique entre la personne, ses occupations et son environnement menant au rendement occupationnel (Polatajko, et al., 2013).

Le rendement occupationnel est défini par Townsend et Polatajko comme étant « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction* » (2013, p. 446).

La personne est représentée par un triangle qui est au centre du modèle. Elle englobe trois composantes du rendement qui sont le cognitif, l'affectif et le physique, ainsi que la spiritualité placée au milieu de ce triangle (ibid).

De plus, le MCREO présente la personne au sein d'un environnement. En effet, chacune vit dans une situation environnementale exclusive qu'elle soit culturelle, institutionnelle ou bien physique et sociale. De ce fait, cela ouvre à différentes occupations (ibid).

L'occupation est présentée tel un pont liant la personne et l'environnement. Cela montre que la personne possède une influence sur l'environnement par le biais de l'occupation. Elle englobe les soins personnels, la productivité ainsi que les loisirs (2013). Les occupations sont au centre des préoccupations de l'ergothérapeute. En effet, ces derniers ont une influence sur la santé et le bien-être des individus. Cela permet de donner un sens à leur vie. Cependant, ces occupations sont subjectives à chaque personne en fonction de ses désirs ainsi que de ses besoins (Morel-Bracq, 2017).

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels possède une approche centrée sur la personne et ses occupations dans son environnement. Nous allons à présent expliquer comment la sexualité peut-elle être une occupation pour l'individu.

## **5. La sexualité**

La sexualité est définie comme une activité élémentaire de la vie qui permet de prendre soin de son corps. Elle est estimée importante afin de « *survivre, d'accéder au bien-être et participer à la vie sociale* » (République Française, 2022). D'après Couldrick, la sexualité est une habitude de vie pour les êtres humains (2005). Ainsi que pour l'association américaine d'ergothérapie (AOTA) la sexualité est une activité de la vie quotidienne (2008). De ce fait, en tant qu'ergothérapeute, nous pouvons être amenés à intégrer les activités sexuelles dans notre pratique comme n'importe quelle autre activité de la vie quotidienne (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020).

D'autre part, plusieurs articles anglo-saxons qualifient la sexualité comme une activité signifiante et significative qui est importante à prendre en compte pour un ergothérapeute (Couldrick, 2005 ; Sakellariou & Algado, 2006). Une activité est dite signifiante lorsqu'elle a du sens pour la personne et de l'importance lors de la réalisation. Une activité est dite significative lorsqu'elle a un sens pour l'environnement de la personne (Meyer, 2013).

D'après ces lectures, la sexualité est une activité de la vie quotidienne signifiante et significative. Nous arrivons bien grâce à cela, à percevoir la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de l'occupation sexuelle de ses clients. Cela nous amène à élaborer la problématique suivante : **Par quels moyens, l'ergothérapeute peut-il accompagner le client adulte paraplégique complet dans son occupation sexuelle ?**

## **6. L'accompagnement de l'occupation de la sexualité chez les personnes paraplégiques complets**

D'après une étude de 2004 menée par Keckeis, les personnes blessées médullaires souhaiteraient que la notion de la sexualité soit insérée et abordée au cours de leur premier mois de rééducation. De ce fait, l'ergothérapeute pourrait faciliter les questions au sujet de l'activité sexuelle lorsqu'il aborde les notions suivantes : l'habillement, les soins personnels, la gestion des selles et des urines, l'hygiène, le développement des habiletés, les aides techniques ou encore les positions alternatives (Guitard, 2001).

Par ailleurs, selon une étude de Legendre-Lepinoy en 2021, l'accompagnement sexuel majore la satisfaction sexuelle et la qualité de vie des clients notamment lorsque l'ergothérapie fait partie de ce suivi. En effet, l'ergothérapeute possède les compétences pour participer à l'accompagnement sexuel du client adulte paraplégique complet (Couldrick, 2005 ; Sakellariou & Algado, 2006 ; Turner Miller, 1984). Il peut aider à l'expression des difficultés de l'occupation sexuelle ; conseiller et informer les clients sur les problématiques lors de l'acte sexuel ainsi que les formes alternatives de la sexualité (ex : découverte de nouvelles zones érogènes) ; adapter l'activité grâce à la préconisation d'aide technique par exemple ; et enfin participer au développement des capacités motrices du client (ex : maintien postural) (Legendre-Lepinoy, 2021).

De plus, « *en ergothérapie, l'accompagnement fonctionnel doit être associé à un accompagnement psychologique* ». L'ergothérapeute est en effet à l'écoute de son client, invite à la discussion, parle de l'image de soi, améliore l'image corporelle, met en valeur l'identité sexuée ainsi que fait un travail sur l'estime de soi en agissant sur l'autonomie et l'indépendance de ce dernier (Boirel & Guérin, A propos de la sexualité des personnes traumatisées médullaires, 2011, p. 233). Ainsi, cela sera un facteur positif pour l'accompagnement de l'occupation sexuelle des clients paraplégiques complets, qui, comme nous avons pu le voir précédemment, ont une souffrance psychique.

D'autre part, l'interprofessionnalité permet également un enrichissement de l'accompagnement sexuel du client. En effet, chaque professionnel, de par ses spécificités et ses méthodes offre davantage de solutions au client selon ses différentes attentes (Legendre-Lepinoy, 2021).

Nous avons pu voir que d'après différents auteurs, l'ergothérapeute possède les capacités requises pour accompagner ses clients paraplégiques complets dans son occupation sexuelle. Nous allons donc pouvoir vérifier si les ergothérapeutes intègrent l'occupation de la sexualité à leurs prises en charge.

## **7. L'intégration de l'occupation sexuelle dans la prise en charge ergothérapique**

Une étude menée en 2020 par des ergothérapeutes a révélé que « *l'intégration de l'occupation de la sexualité* » dans la pratique ergothérapique était un défi pour les professionnels. En effet, plus de 50% des participants ont répondu qu'il est « *pertinent d'intégrer la sexualité au sein de leur pratique* » (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020, p. 22). Cependant, il existe de nombreux freins qui compliquent cette intégration. L'inconfort de l'ergothérapeute étant le principal. Ces derniers ont également recensé le manque de connaissances ainsi que de savoir-faire dans le domaine de la sexualité (ibid). Cela peut s'expliquer par le manque de formation initiale à l'accompagnement de l'occupation de la sexualité comme démontré dans une enquête menée par Legendre-Lepinoy en 2021. En effet, 87% des étudiants en ergothérapie interrogés ont répondu ne pas avoir de formation sur l'accompagnement sexuel. De ce fait, cela peut justifier qu'environ 43% des ergothérapeutes interrogés pour l'étude de 2020 sur « *l'intégration de l'occupation de la sexualité* » ont répondu ne jamais avoir abordé l'occupation de la sexualité avec leurs clients (L'écuyer, Auger, & Brousseau, p. 22).

Nous pouvons voir qu'il est alors difficile pour les ergothérapeutes français d'intégrer l'occupation de la sexualité dans leur pratique peu importe la pathologie prise en charge. Nous pouvons alors formuler l'hypothèse suivante : **un ergothérapeute formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap améliore sa prise en charge auprès du client adulte paraplégique complet.**

## **8. Les formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap**

Comme énoncé précédemment, les étudiants et ergothérapeutes français affirment « *avoir reçu un enseignement insuffisant sur la sexualité* ». De plus, les ergothérapeutes aimeraient assister à une formation plus étendue sur « *l'accompagnement sexuel en ergothérapie* » (Legendre-Lepinoy, 2021, p. 21). Cela nous a amené à rechercher les formations existantes à l'accompagnement sexuel.

Le CERHES propose différentes « *formations autour de l'intimité et de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et des personnes âgées* ». Ces formations ne sont pas spécifiques à l'ergothérapie mais sont « *à destination de tous professionnels de l'accompagnement et du soin exerçant dans le cadre d'un établissement ou service social ou médico-social ou à domicile* » (CERHES, 2022, pp. 2-3).

Tout comme l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France qui présente plusieurs « *formations sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap* ». Ces dernières sont destinées aux professionnels des établissements médico-sociaux de Paris (ARS Ile-de-France, 2018, p. 1).

Nous n'avons recensé aucune formation à l'accompagnement sexuel des personnes porteur d'un handicap spécifiquement dédiée à la pratique ergothérapique. Néanmoins, nos recherches, nous ont permis d'observer l'existence de différentes formations pluridisciplinaires à l'accompagnement sexuel mais également de la vie affective et intime des personnes en situations d'handicap.

### I. Méthodologie de l'enquête

Dans cette seconde partie, nous allons réaliser une enquête afin de continuer notre travail de recherche. Celle-ci va nous permettre d'obtenir des éléments de réflexion afin de pouvoir valider ou infirmer notre hypothèse.

Cette enquête va porter sur l'opinion et le ressenti des ergothérapeutes sur leur accompagnement des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans, dans leur occupation sexuelle. Nous allons nous interroger sur les limites de cette prise en charge pour le professionnel sans formation. Ainsi que sur le bénéfice d'être formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap.

Afin de vous expliquer plus en détail cette enquête, nous allons mettre en évidence les objectifs, la population ciblée ainsi que le choix et la construction de l'outil.

#### 1. Les objectifs

1. D'ici le 18/05/2022, identifier les limites de l'accompagnement des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans, dans leur occupation sexuelle en ergothérapie.

Les sous-objectifs sont :

- a. Identifier l'importance de la prise en charge de la sexualité dans leur pratique ergothérapeutique.
  - b. Identifier les outils utilisés pour évaluer l'occupation de la sexualité.
  - c. Identifier les moyens utilisés pour atteindre les objectifs des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle.
  - d. Identifier le ressenti des ergothérapeutes sur leur accompagnement des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle.
  - e. Identifier le ressenti des ergothérapeutes, sur le fait d'avoir une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap spécifique à l'ergothérapie.
2. D'ici le 18/05/2022, identifier les intérêts d'une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap, dans la prise en charge de l'occupation sexuelle des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans en ergothérapie.

Les sous-objectifs sont :

- a. Identification d'un accompagnement en ergothérapie sur l'occupation de la sexualité.

- b. Identification d'un développement de compétences grâce à la formation.
- c. Identification d'une évolution du rendement et de la satisfaction sexuelle des clients.
- d. Identifier la satisfaction, de leur accompagnement à la sexualité, de l'ergothérapeute.

## **2. La population ciblée**

Dans le cadre de cette recherche, nous allons interroger deux populations différentes. Ce seront tous des ergothérapeutes. Cependant, certains n'auront aucune formation en lien avec l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap et d'autres auront été formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap. Cela va nous permettre de confronter leurs expériences ainsi que leurs ressentis afin de définir si une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap a un réelle bénéfice dans la pratique ergothérapique auprès des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans.

Afin que cette enquête soit significative, il nous faut trouver le plus grand nombre de participants. Cependant, au vu des critères d'inclusions correspondant à peu d'ergothérapeutes français, ainsi qu'au peu de temps disposé, nous allons devoir définir un échantillon non-représentatif, mais caractéristique de la population (Van Campenhoudt & Quivy, 2011). Ce dispositif d'investigation devra alors dans la mesure du possible, comprendre trois ergothérapeutes non-formés et trois ergothérapeutes formés.

Les critères de la population interrogée sont :

	<b>Ergothérapeutes non-formés</b>	<b>Ergothérapeutes formés</b>
<b>Critères d'inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre diplômé d'état en ergothérapie,</li> <li>- Avoir pratiqué en service neurologique de soin de suite et de réadaptation,</li> <li>- Avoir pris en charge un ou plusieurs clients paraplégiques complets âgés entre 18 et 25 ans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Etre diplômé d'état en ergothérapie,</li> <li>- Avoir pris en charge un ou plusieurs clients paraplégiques complets âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle,</li> <li>- Etre formé à l'accompagnement de la sexualité des personnes en situation de handicap.</li> </ul>
<b>Critères d'exclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N'avoir jamais accompagné ses clients dans leur occupation sexuelle,</li> <li>- Etre formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- N'avoir jamais travaillé en service neurologique de soin de suite et de réadaptation.</li> </ul>

Nous avons tout d'abord recherché des ergothérapeutes formés à l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap par le biais des réseaux sociaux comme Facebook ou encore Instagram parmi des groupes dédiés aux ergothérapeutes français afin de toucher un maximum de personnes. Nous avons trouvé qu'une seule personne correspondant aux critères.

Nous avons donc élargi notre population cible aux ergothérapeutes non formés. Pour cela, nous avons contacté directement 28 structures métropolitaines de médecine physique et de réadaptation accueillant des personnes blessées médullaires adultes par mail. N'obtenant pas de réponse concluante, nous les avons appelées. Ainsi, nous avons trouvé trois autres professionnels correspondant aux critères d'enquête.

### **3. Le choix et la construction de l'outil d'investigation**

La recherche va nous permettre d'analyser des éléments fondés sur l'opinion de la population. De ce fait, cette dernière est qualitative (Constant & Levy, 2012). L'outil que nous avons choisi est l'entretien semi-directif pour les deux populations étudiées. Ce dernier est un outil de recherche permettant à l'interviewé de s'exprimer et de développer ses propos comme il le souhaite sur le sujet préalablement défini. En effet, l'entretien semi-directif facilite la liberté d'expression sur un thème donné afin d'atteindre un objectif (Blanchet & Gotman, 2010). Cela permet également d'avoir des réponses riches en analysant les ressentis,

impressions, opinions et attitudes des personnes interrogées. Ainsi, l'entretien donne lieu à un recueil d'informations plus détaillées qu'un questionnaire (Fenneteau, 2015).

Concernant la construction des entretiens semi-directifs, nous avons élaboré deux grilles d'entretien différentes pour deux populations différentes. Cela nous permet de classer nos questions en lien avec nos recherches théoriques dans l'ordre que nous aimerions les aborder. Les deux entretiens sont composés de questions ouvertes. Cependant les questions n'étaient pas fixes et pouvaient être amenées à se modifier au cours de l'entretien. Lors de ce dernier, nous pouvions avoir besoin, de relancer ou de réorienter les réponses de l'interviewé afin que celles-ci concordent avec notre objectif d'investigation. Les deux grilles sont chacune composées de quatre parties. La première a permis de recenser les informations générales et l'expérience professionnelle de l'ergothérapeute interrogé. La seconde partie est axée autour du ressenti de l'ergothérapeute sur l'occupation sexuelle dans la prise en charge ergothérapeutique. Puis, la troisième partie a fait place à l'accompagnement de l'occupation sexuelle des clients adultes paraplégiques complets au sein de leur pratique ergothérapeutique. Enfin, la quatrième et dernière partie aborde le sujet des formations à l'accompagnement de la sexualité des personnes en situation de handicap. Cependant les questions sont posées différemment selon la population qui est interrogée (cf. annexe VIII et annexe IX).

Les grilles d'entretiens ont été vérifiées par des amis en troisième année d'ergothérapie, une ergothérapeute et des personnes ne connaissant pas la pratique de l'ergothérapie. Cela a permis de s'assurer de la compréhension ainsi que de la neutralité des questions.

## **II. Présentation des résultats bruts**

Dans cette partie les résultats des ergothérapeutes interrogés vont être présentés. Ces derniers sont classés selon les thèmes évoqués lors des différents entretiens. Nous commencerons par la présentation des ergothérapeutes interviewés, puis par la place de l'ergothérapeute dans la sexualité de la personne présentant une paraplégie complète. Nous continuerons par l'accompagnement ergothérapique de l'occupation de la sexualité auprès d'une personne atteinte de paraplégie complète dans la pratique des professionnels interrogés et enfin la formation sur la sexualité des personnes en situation de handicap.

Nous avons interrogé 1 ergothérapeute ayant participé à une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap et 3 ergothérapeutes qui n'ont assisté à aucune formation complémentaire sur la sexualité.

Les résultats sont mis en évidence par des extraits de citations des entretiens retranscrits. Afin de vous aider à la compréhension, nous avons nommé E1 NF, l'ergothérapeute 1 non-formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap et EF, l'ergothérapeute formé à celle-ci. (cf. annexe X)

### **1. Présentation des ergothérapeutes interrogés**

Nous allons présenter les différents profils des ergothérapeutes interrogés :

E1 NF est une femme diplômée d'état en ergothérapie depuis 2012. Elle travaille depuis 6 ans dans une structure SSR en service de neurologie en hospitalisation complète avec des clients blessés médullaires principalement dans la région du Grand Est. Elle n'a fait aucune formation complémentaire à son diplôme d'Etat. Notre échange s'est effectué par téléphone, sur son lieu de travail, lors de sa pause déjeuner. La conversation a duré 32 minutes.

E2 NF est une femme diplômée en ergothérapie en 2011. Elle travaille depuis 10 ans dans la structure où elle est employée actuellement. Celle-ci travaille en SSR dans un service de neurologie avec des clients blessés médullaires dans la région d'Ile-de-France. E2 NF a fait différentes formations complémentaires à l'ergothérapie ainsi que deux diplômes universitaires mais aucune de ces formations ne concernaient pas l'accompagnement de la sexualité avec les personnes en situation de handicap. Notre conversation a duré 35 minutes par visio-conférence. L'ergothérapeute était à son domicile.

E3 NF est une jeune femme diplômée depuis 2015 en ergothérapie. Elle a eu plusieurs expériences dans différentes structures. Parmi ces dernières, elle a pu accompagner des personnes blessées médullaires dans une structure SSR en service de neurologie pendant 2 ou 3 ans dans la région d'Ile-de-France. Elle a effectué deux masters n'ayant aucun lien avec l'ergothérapie ainsi différentes formations avec l'ANFE dont une sur les blessés médullaire. Cependant, elle n'a participé à aucune formation abordant l'accompagnement de la

sexualité avec les personnes en situation de handicap. Notre échange effectué en visio-conférence a duré 30 minutes. E3 NF était à son domicile durant celle-ci. (cf. annexe XI)

EF est une femme diplômée d'Etat en ergothérapie depuis 2006. Elle travaille depuis 12 ans avec les personnes blessées médullaires dans le service neurologie de la structure SSR où elle est employée actuellement. Cette dernière se situe dans la région de Bretagne. Cette ergothérapeute est en possession de deux diplômes universitaires complémentaires à sa profession et a effectué différentes formations dont une sur l'accompagnement de la sexualité avec les personnes en situation de handicap interne à sa structure. L'échange a duré 38 minutes par visio-conférence. L'ergothérapeute se trouvait à son domicile lors de ce dernier. (cf. annexe XII)

## **2. L'occupation de la sexualité et l'ergothérapie**

Lors des différents entretiens, nous avons commencé par interroger les participants sur la place de l'ergothérapeute dans la sexualité de la personne présentant une paraplégie complète. Nous allons présenter leurs réponses.

### ➤ L'importance de la sexualité pour une personne atteinte de paraplégie complète

L'importance de la sexualité pour leurs clients paraplégiques complets âgés entre 18 et 25 ans a été soulevée pour les quatre ergothérapeutes. En effet, le mot « *essentielle* » a été nommé par la moitié des répondants pour désigner la sexualité de leurs clients (E2 NF et E3 NF).

De plus, deux d'entre elles insistent sur le fait que la sexualité concerne toutes les êtres humains, présentant un handicap ou non, mais également à tous les âges de la vie, que ce soit une enfant ou un adulte (EF & E3 NF).

D'autre part, EF et E2 NF précisent que la sexualité n'est pas seulement le rapport sexuel, il y a également tout ce qui se passe en amont, c'est à dire la vie affective.

### ➤ L'importance de la prise en charge de l'occupation sexuelle en ergothérapie

L'importance de la prise en charge de la sexualité dans la pratique ergothérapique a été évoquée à plusieurs reprises. En effet, les quatre ergothérapeutes interrogés ont pu dire les propos suivants sur la sexualité :

- EF : « *fait partie de la vie, et donc de la vie quotidienne* », « *c'est une occupation à part entière* »

- E2 NF : « *j'estime la sexualité au même titre que manger, s'habiller, c'est une activité de la quotidienne ou une occupation* »
- E3 NF : « *la sexualité est un occupation majeure dans la vie de personne* »

Ainsi, les ergothérapeutes sont toutes d'accord pour dire que l'ergothérapeute a sa place pour accompagner un client dans sa sexualité (EF, E1 NF, E2 NF & E3 NF).

Afin de montrer davantage que la sexualité est importante dans la prise en charge ergothérapique, E2 NF et EF abordent également ce sujet avec leurs étudiants ergothérapeutes, dans leurs cours sur les blessés médullaires.

### **3. L'accompagnement ergothérapique de l'occupation de la sexualité auprès d'une personne atteinte de paraplégie complète**

Dans un autre temps, nous avons demandé aux interviewés de nous expliquer le déroulement de leur accompagnement ergothérapique de l'occupation sexuelle auprès d'une personne atteinte de paraplégie complète.

- Les demandes d'accompagnement en ergothérapie de l'occupation sexuelle d'un client paraplégique complet

Pour commencer, E2 NF ainsi que EF n'accompagnent pas systématiquement leurs clients paraplégiques adultes dans leur occupation sexuelle. En effet, elles ont très peu de demandes sur ce sujet par les personnes paraplégiques. Cependant, E1 NF ainsi qu'E3 NF accompagnent leurs clients paraplégiques complets assez régulièrement.

- Les outils utilisés pour évaluer l'occupation de la sexualité

<b>Ergothérapeutes</b>	<b>Outils</b>
<b>E1 NF</b>	- Entretien
<b>E2 NF</b>	- Entretien MCRO
<b>E3 NF</b>	- Discussion informelle - Entretien MCRO
<b>EF</b>	- Discussion informelle

Tableau 1 : Les outils utilisés par les ergothérapeutes pour évaluer l'occupation sexuelle

L'entretien est un outil utilisé majoritairement chez les ergothérapeutes interrogées pour évaluer l'occupation de la sexualité. Cependant, E2 NF et E3 NF nous expliquent attendre quelques mois le temps que la relation de confiance s'établisse.

De plus, EF a rajouté qu'elle aimerait beaucoup utiliser d'autres bilans d'indépendance ergothérapique de l'activité sexuelle comme par exemple l'outil OPISI qui n'est pas encore traduit en français.

➤ Les moyens utilisés dans l'accompagnement ergothérapique de l'occupation sexuelle

<b>Ergothérapeutes</b>	<b>Moyens</b>
<b>E1 NF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication</li> <li>- Réflexion et préconisation d'aides techniques</li> <li>- Mise en situation</li> </ul>
<b>E2 NF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication / discussion</li> <li>- Ecoute</li> <li>- Fabrication et préconisation d'aides techniques</li> <li>- Choix du matériel adapté (ex : matelas, coussin)</li> </ul>
<b>E3 NF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Préconisation d'aides techniques</li> <li>- Communication</li> <li>- Séance de pair-émulation</li> </ul>
<b>EF</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Communication / discussion</li> <li>- Ecoute</li> <li>- Adaptation et préconisation d'aides techniques</li> <li>- Positionnement et installation</li> <li>- Mise en situation</li> </ul>

Tableau 2 : Moyens utilisés par les ergothérapeutes dans l'accompagnement de l'occupation sexuelle avec les clients paraplégiques complets

La communication se retrouve dans les accompagnements de toutes les ergothérapeutes. En effet, pour elles, il est important de rassurer, de conseiller ou de pouvoir orienter le client selon ses besoins. C'est un des premiers moyens utilisés lors de l'accompagnement de l'occupation sexuelle avec les personnes paraplégiques complets en ergothérapie

- Les limites de l'ergothérapeute pour accompagner son client paraplégique complet dans sa sexualité

Les femmes interrogées ont également identifié leurs limites dans l'accompagnement ergothérapeutique de l'occupation sexuelle. Les ergothérapeutes non formées disent manquer d'expérience et d'information sur la sexualité de la personne paraplégique complète. E3 NF exprime également être « *peu outillée* » sur le sujet.

E2 NF et E3 NF remettent toutes les deux en cause la formation initiale qu'elles ont reçue. EF parle également du manque de temps pour aborder correctement la sexualité dans son cours donné aux étudiants ergothérapeutes.

Par ailleurs, E3 NF souligne le fait que les formations complémentaires en ergothérapie n'abordent pas le sujet de la sexualité même celle sur les blessés médullaires donnée par l'ANFE.

D'autre part, E3 NF parle de « *limites médicales* » (L.108), tout comme E2 NF qui explique que dans le cas de limites physiques et médicales, les moyens de compensation sont parfois insatisfaisants pour les clients blessés médullaires.

De plus, EF a pu nous dire : « *les limites c'est qu'on ne peut pas tout faire tout seul. On a nos propres compétences* »

Enfin, une dernière limite soulevée par E2 NF et E3 NF est la culture française. En effet E3 NF se dit ne pas être à l'aise lorsqu'elle aborde le sujet de la sexualité avec son client. E2 NF affirme également : « *la sexualité dans la société est un tabou et encore plus quand on dit : sexualité et handicap* ».

- Le ressenti des ergothérapeutes sur leur accompagnement de l'occupation sexuelle

Les ergothérapeutes non-formées qui ont été interrogées ont pu exprimer leur ressenti sur leur accompagnement de l'occupation sexuelle dans leur pratique. E1 NF et E3 NF sont deux ergothérapeutes qui nous ont expliqué ne pas être à l'aise à parler de sexualité avec leurs clients en général. Elles rajoutent également que c'est un sujet peu évolué et que ça mériterait d'être davantage développé.

En revanche, E2 NF justifie qu'elle n'a pas de tabou à parler de sexualité avec ces clients car elle est dans une structure qui intègre bien ce domaine.

- La satisfaction des ergothérapeutes sur leur accompagnement à la sexualité

Enfin, concernant le degré de satisfaction de leur accompagnement ergothérapeutique de l'occupation sexuelle, les ergothérapeutes non-formées, nous répondent :

- E1 NF : « *absolument pas* »
- E2 NF : « *oui je peux dire que je suis satisfaite* »
- E3 NF : « *je suis semi-satisfaite* ».

Nous pouvons ainsi voir qu'il y a une hétérogénéité concernant la satisfaction des ergothérapeutes sur leur accompagnement de l'occupation sexuelle.

#### **4. Formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap**

Dans ce dernier thème, nous allons aborder les formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap.

- Les propositions de formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap

Les ergothérapeutes interrogées ont pu exprimer les différentes propositions ou connaissances des formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap.

<b>Ergothérapeutes</b>	<b>Formations</b>
<b>E1 NF</b>	- Petites formations effectuées par commerciaux
<b>E2 NF</b>	- Aucune formation traitant de la sexualité
<b>E3 NF</b>	- Colloques non spécifiques aux ergothérapeutes - Webinaires spécifiques aux ergothérapeutes
<b>EF</b>	- Congrès - Colloques - Formation interne à sa structure

Tableau 3 : Propositions de formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap faites aux ergothérapeutes

Nous pouvons observer que la majorité des ergothérapeutes connaissent au moins une formation dans le domaine de la sexualité et du handicap.

Malgré la connaissance d'aucune formation à l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap pour E2 NF, elle nous explique qu'elle a été sollicitée par l'ANFE pour construire une formation sur la sexualité et le handicap. Cependant, cette formation n'a pas abouti car après un sondage montrant que la majorité des adhérents était intéressée, ces derniers ont dit que cela ne serait par leurs priorités.

- Le développement de compétence sur la sexualité de la personne paraplégique complète

Certaines ergothérapeutes interrogées soulèvent un développement de leurs connaissances en matière de sexualité.

<b>Ergothérapeutes</b>	<b>Compétences</b>	<b>Moyens</b>
<b>E1 NF</b>	/	/
<b>E2 NF</b>	- Connaissances médicales	- Topo par ses collègues médecins M.P.R. sexologue
<b>E3 NF</b>	- Connaissances pratiques ergothérapeutiques - Connaissances médicales - Connaissances expérientielles	- Livres ergothérapeutiques - Discussion avec le médecin M.P.R. de la structure - Discussion pair-émulateur
<b>EF</b>	- Connaissances médicales (biomédical, neurophysiologie,...) - Connaissances d'outils abordant la sexualité (Psychocorporel, E.T.P.,...) - Connaissances culturelles - Connaissances législatives	- Formation infrastructurelle (4 jours) construite par la médecin M.P.R. sexologue et la psychologue

Tableau 4 : Développement des connaissances selon les moyens mis à disposition des ergothérapeutes

Nous pouvons remarquer que le développement des connaissances se fait davantage par les formations ou bien quand les médecins M.P.R prennent le temps d'expliquer aux ergothérapeutes ce qu'il en est de la sexualité du client paraplégique complet.

- L'évolution du rendement et de la satisfaction sexuelles des clients

L'ergothérapeute interrogée qui a été formée, nous explique que le rendement et la satisfaction sexuels de ses clients augmentent. Elle rajoute également, que suite à la formation, elle aborde la sexualité avec davantage de clients, de pathologies différentes.

- Les intérêts d'une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap

Concernant les intérêts à participer à une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap pour les ergothérapeutes, plusieurs ont été relevés.

<b>Ergothérapeutes</b>	<b>Intérêts d'une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap</b>
<b>E1 NF</b>	- Connaissances physiologiques sur la sexualité - Connaissances du travail en intrapluridisciplinarité dans le domaine de la sexualité
<b>E2 NF</b>	/
<b>E3 NF</b>	- Connaissances générales sur la santé sexuelle - Connaissances des impacts des troubles sexuels aux niveaux physiologiques et psychologiques

Tableau 5 : Les intérêts d'une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap vu par les ergothérapeutes

Les ergothérapeutes qui ne sont pas formées à la sexualité pensent que les connaissances apportées lors de cette formation seraient :

- E1 NF : « *très important* »,
- E2 NF : « *Je pense que ça serait essentiels* »,
- E3 NF : « *une très bonne idée* ».

Les résultats montrent ainsi, un fort intérêt pour les ergothérapeutes non formées interrogées à participer à une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap.

- Le ressenti des ergothérapeutes sur une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap, spécifique à l'ergothérapie

D'autre part, les ergothérapeutes interviewées se sont exprimées, sur le fait d'avoir une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap, spécifique à l'ergothérapie.

Tout d'abord, toutes seraient ravies d'y participer pour les intérêts cités juste avant mais également afin de préciser leurs possibilités d'actions (ex : moyens, outils, aides techniques) dans le domaine de l'occupation

sexuelle en ergothérapie. Cela leur permettrait également d'être plus à l'aise pour pouvoir l'aborder avec le client.

De plus, E3 NF pense qu'il faudrait une formation complémentaire en ergothérapie sur la sexualité des personnes en situation de handicap mais également davantage de connaissances apportées lors de la formation initiale d'ergothérapie.

D'autre part, cette dernière explique qu'elle aimerait que la formation soit dirigée par un ergothérapeute, un sexologue ainsi qu'un psychologue afin d'avoir les différents points de vu des corps de métier qui abordent la sexualité avec les clients et ainsi améliorer la définition du rôle de l'ergothérapeute dans cette occupation.

Enfin, E2 NF trouve malheureux que le projet de formation « *sexualité et handicap* » mené par l'ANFE soit « *tombé à l'eau* ».

### **III. Analyse des résultats de l'enquête**

Pour faire suite à la présentation des résultats bruts, nous allons à présent les analyser. Pour rappel, nos objectifs premiers étaient d'identifier les limites de l'accompagnement des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans, dans leur occupation sexuelle en ergothérapie ainsi que d'identifier les intérêts d'une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap, dans la prise en charge de l'occupation sexuelle des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans en ergothérapie.

Les ergothérapeutes qui ont répondu à notre enquête sont d'accord pour dire que l'activité sexuelle ou autrement appelée occupation sexuelle est importante dans la vie et le quotidien d'une personne, peu importe si elle est accompagnée, peu importe son âge mais aussi peu importe sa pathologie. Les ergothérapeutes rapprochent donc cette occupation à leur pratique. Ainsi, toutes, accompagnent l'occupation sexuelle de leurs clients atteints d'une paraplégie complète âgés entre 18 à 25 ans. Cependant, elles soulèvent différentes limites à leurs accompagnements ergothérapeutiques.

Tout d'abord, les ergothérapeutes exposent les limites de l'évaluation de l'occupation de la sexualité chez leurs clients. Certaines utilisent des entretiens avec parfois la MCRO, tandis que d'autres estiment les déficiences et incapacités de la personne paraplégique complète lors de discussions informelles. Cependant, elles aimeraient tester d'autres outils et avoir des recommandations pour connaître le moment idéal pour effectuer l'évaluation. En effet, certaines d'entre elles ne sont pas très à l'aise pour aborder le sujet de la sexualité notamment au début de la relation thérapeutique.

D'autre part, les moyens peuvent également être décrits comme une limite. En effet, les ergothérapeutes s'interrogent sur l'utilisation de certains d'entre eux, comme par exemple les mises en situation dans la prise en charge de l'occupation sexuelle. Ceci est corrélé avec le manque d'expérience dans ce domaine. Là encore, le sentiment de ne pas être à l'aise est présent.

Effectivement, une autre limite présentée par les ergothérapeutes est le manque de connaissance et d'expérience dans le domaine de la sexualité. Cela concorde avec le fait que les ergothérapeutes ont pu expliquer, qu'elles avaient peu, ou pas du tout abordé la sexualité dans leur formation initiale en ergothérapie.

Enfin, une dernière limite est que l'ergothérapeute ne peut pas accompagner seul le client dans son occupation sexuelle. L'ergothérapeute ne possède pas toutes les compétences notamment les connaissances suffisantes dans la sphère du médicale. Il se doit d'être entouré d'une équipe pluridisciplinaire qui accompagne elle aussi le patient dans le domaine de la sexualité. Les ergothérapeutes sont majoritairement soutenus par les médecins M.P.R. et sexologues dans leur accompagnement de l'occupation sexuelle.

Cependant, certaines trouvent que cette thématique est peu abordée en équipe et aimeraient davantage comprendre le rôle des autres professionnels de la santé dans ce versant de l'accompagnement de la personne présentant une paraplégie complète.

Par ailleurs, d'autres limites non spécifiques à l'ergothérapie ont été décrites comme impactant l'accompagnement de l'occupation sexuelle des clients menée par les ergothérapeutes.

Les ergothérapeutes se rejoignent sur le fait que la sexualité reste un sujet encore tabou pour de nombreuses personnes, et donc difficile à aborder que ce soit pour le professionnel ou le client. En effet, accompagnant la personne adulte paraplégique complète dans son occupation sexuelle, l'ergothérapeute entre dans la sphère intime de celle-ci et prend une place qui semble être indiscrete voire intrusive. D'après les résultats, afin de remédier à cette limite, il est préférable d'obtenir une relation thérapeutique convenable avant d'entamer cet accompagnement à la sexualité. Cependant, selon les ergothérapeutes, les clients paraplégiques complets présentent un mal-être psychologique tant que le sujet n'est pas abordé.

De plus, certaines ergothérapeutes nomment les incapacités médicales comme une des limites à l'accompagnement de l'occupation sexuelle. En effet, la prise en charge ergothérapique du client permet de récupérer une certaine autonomie et indépendance fonctionnelle de ces occupations en réduisant et réadaptant mais que dans la limite du possible.

Ces nombreuses limites impactent l'accompagnement de l'occupation sexuelle en ergothérapie du client présentant une paraplégie complète. Cela peut expliquer le fait que certaines ergothérapeutes interrogées ne sont pas complètement satisfaites de leurs accompagnements.

De ce fait, les ergothérapeutes ont soulevé des intérêts à la formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap pour la prise en charge de l'occupation sexuelle des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans, en ergothérapie.

Les ergothérapeutes non formées pensent qu'une formation diminuera la majorité des limites présentes dans leur accompagnement ergothérapique de l'occupation sexuelle avec leurs clients. En effet, l'ergothérapeute formé à la sexualité, de manière pluridisciplinaire, ne revendique aucune limite dans le champ de compétence de l'ergothérapeute. Il est vrai, cependant, que les limites propres à l'ergothérapie ne peuvent être abordées dans une formation pluridisciplinaire. Ainsi, les ergothérapeutes, même formées, seraient enthousiastes à l'idée d'une formation à l'accompagnement sexuelle de la personne en situation de handicap spécifique à l'ergothérapie afin d'être davantage satisfaite de leur pratique. En revanche, les

formations complémentaires sur ce sujet sont peu connues des professionnels. De plus, d'après le témoignage d'une des ergothérapeutes, les employeurs payent peu de formation et donc ces rééducateurs de la santé n'auraient pas comme priorité de se former à l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap. En revanche, certaines ergothérapeutes ont tout de même réussi à développer des connaissances sur la sexualité d'une personne blessée médullaire par elle-même. Malgré cela, certaines sont encore gênées pour aborder ce sujet et insatisfaites de leur accompagnement de l'occupation sexuelle avec la personne paraplégique complète.

Un autre intérêt majeur qui a été reporté par les ergothérapeutes est l'augmentation du rendement ainsi que de la satisfaction de leurs clients de manière générale. Effectivement, après avoir été formé, l'ergothérapeute peut accompagner tous ses clients de pathologies différentes dans leur occupation sexuelle.

## IV. Discussion

Les résultats montrent que les ergothérapeutes interrogés comprennent l'importance de la sexualité pour les personnes en situation de handicap. Elles prennent en considération cette activité comme tout autre occupation de la vie quotidienne dans laquelle elles pourraient accompagner leurs clients. Il existe également plusieurs auteurs qui décrivent la sexualité comme une habitude de vie, une activité de la vie quotidienne et ce, depuis plusieurs années (AOTA, 2008 ; Couldrick 2005 ; Sakellariou & Algado, 2006 ; Turner Miller, 1984).

C'est pourquoi les ergothérapeutes accompagnent leurs clients paraplégiques complets grâce à divers moyens tels qu'écouter, conseiller et informer le client ainsi qu'adapter l'occupation sexuelle avec la préconisation d'aides techniques dans l'objectif de retrouver une indépendance et autonomie sexuelle. Cela avait également pu être recensés dans des écrits ergothérapeutiques sur le thème de la sexualité (Boirel & Guérin, 2011 ; Legendre-Lepinoy, 2021).

En effet, d'après Couldrick, l'ergothérapeute possède les compétences requises pour prendre en charge la sexualité de ses clients (2005). Cependant, nous avons pu le voir dans notre analyse que les compétences acquises lors de la formation initiale ne sont pas suffisantes afin que les ergothérapeutes soient satisfaites de leurs accompagnements menés sur l'occupation sexuelle. L'étude de Legendre-Lepinoy en 2021 avait également soulevé que les ergothérapeutes manquaient de connaissances ainsi que d'expérience afin d'accompagner au mieux la sexualité de leurs clients.

Les résultats de l'enquête ont également mis en évidence de nombreuses autres limites dans l'accompagnement ergothérapeutique de l'occupation sexuelle du client paraplégique complet. L'écuyer, Auger & Brousseau avaient également démontré en 2020 de nombreux freins à l'intégration de l'accompagnement sexuel dans la pratique ergothérapeutique peu importe la pathologie du client.

Une des limites relevées dans l'analyse est la culture française qui suscite de l'inconfort chez les ergothérapeutes ainsi que chez les clients paraplégiques. Cela avait également été constaté dans l'étude de 2021 de Legendre-Lepinoy. Cependant, nous avons pu voir dans nos lectures, que la promotion de la santé sexuelle des personnes en situation de handicap était en cours de cheminement par le biais d'associations et d'organismes (Amours et handicaps, 2021). Mais également à l'aide de l'OMS qui a élaboré la stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2010 avec l'amélioration du regard de la société sur la sexualité de la personne présentant un handicap. De plus, celle-ci met en place la promotion de formations des personnels soignants et éducatifs sur la sexualité de la personne en situation de handicap (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017). La formation permettrait aux professionnelles d'être plus assurées ce sujet. En effet, les résultats de l'enquête ont montré que l'ergothérapeute formée a développé des compétences dans le domaine de la sexualité et de la personne en situation de handicap et n'a exprimé aucun inconfort sur le sujet. Cependant, grâce à l'étude, nous avons pu relever qu'aujourd'hui les ergothérapeutes manquent

d'informations sur l'existence de formations à l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap.

L'enquête menée auprès des ergothérapeutes formées et non-formées à l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap permet d'observer qu'il existait de nombreuses limites dans l'accompagnement ergothérapique de l'occupation sexuelle. Bien que l'une d'entre elle soit d'ordre culturel, la participation de l'une des ergothérapeute à une formation pluridisciplinaire sur l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap lui a permis d'améliorer la prise en charge ergothérapique de l'occupation sexuelle de ses clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans. Ainsi, l'analyse et la discussion nous permettent à présent de répondre à l'hypothèse suivante : **un ergothérapeute formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap améliore sa prise en charge auprès du client adulte paraplégique complet.**

Même si une seule ergothérapeute interrogée est formée à l'accompagnement sexuel de la personne en situation de handicap, l'étude montre un développement des compétences de l'ergothérapeute dans le domaine de la sexualité ainsi qu'un élargissement du champ d'action suite à la participation de cette formation pluridisciplinaire. Par conséquent, nous validons partiellement l'hypothèse dans le cadre de cette initiation à la démarche de recherche.

## **V. Limites et intérêts de l'étude**

Pour rappel, les résultats décrits dans cette partie expérimentale font l'objet d'un mémoire à l'initiation de la démarche de recherche et ne sont pas transposables sur toutes autres études. Des limites peuvent être néanmoins mises en avant dans ce cadre.

Tout d'abord, l'utilisation de l'entretien semi-directif a fait l'objet de certaines questions qui n'ont pas amené l'interviewé à développer sa réponse autant que nous le pensions. Il serait éventuellement intéressant de reformuler les questions afin d'avoir une réponse plus axée sur le sujet ou bien de relancer davantage la personne sur des points précis de la réponse attendue. De plus, les réponses des personnes interrogées ont pu être biaisées par l'annonce du sujet en début de l'entretien ainsi que la manière dont les questions ont été formulées. Ensuite, la compréhension et l'interprétation des résultats obtenus sont subjectifs. L'analyse que nous avons effectuée est donc valide que dans le cadre de cette recherche. Par ailleurs, l'analyse des données était complexe de par les réponses diverses des personnes interrogées et par l'abondance des informations en lien avec les objectifs ou non.

D'autre part, l'entretien est un outil qualitatif qui nous a permis de recueillir des données afin de répondre aux objectifs de l'enquête et notamment de percevoir le ressenti des ergothérapeutes. Cependant, cette méthode non quantitative, ne permet pas de collecter un nombre suffisant de résultats pour pouvoir les généraliser. D'autant plus, que la difficulté de trouver des ergothérapeutes formés a été l'une des premières limites rencontrées lors de cette étude. Bien que, la sexualité des personnes en situation de handicap est de plus en plus prise en considération, elle reste encore peu intégrée dans l'accompagnement ergothérapeutique.

Même si la recherche abordait l'accompagnement ergothérapeutique de l'occupation sexuelle des personnes atteintes d'une paraplégie complète, âgées de 18 à 25 ans, nous n'avons pas donné la parole à ces clients sur la satisfaction de leur accompagnement de cette occupation en ergothérapie. En effet, la loi Jardé ainsi que l'intimité du sujet n'était pas propice à l'interrogation de ces personnes. C'est pourquoi, nous nous sommes seulement concentré sur le ressenti des ergothérapeutes sur leurs prises en soin de la sexualité avec leurs clients. Néanmoins, nous devons tenir compte que l'autoévaluation reste très subjective.

## CONCLUSION

La sexualité est une occupation importante de l'être humain. C'est là, l'une des premières inquiétudes du client adulte paraplégique complet de savoir s'il est toujours possible pour lui de continuer cette occupation. En effet, des conséquences physiologiques mais également psychologiques dues à la lésion de la moelle épinière peuvent l'altérer. L'ergothérapeute basant sa pratique sur les sciences de l'occupation peut être alors amené à accompagner ses clients dans cette occupation sexuelle. Cependant, la sexualité tend tout doucement à se développer dans la culture française. Cela signifie que les ergothérapeutes sont encore novices dans ce domaine. Cependant, ils sont demandeurs d'intégrer davantage l'occupation sexuelle à leur pratique. Par conséquent, nous nous sommes interrogés sur les moyens qui pourraient aider l'ergothérapeute à améliorer son accompagnement de l'occupation sexuelle notamment avec leurs clients adultes paraplégiques complets dans sa pratique.

A travers cette étude, nous avons permis d'observer de nombreux freins à l'accompagnement de l'occupation sexuelle de la personne adulte paraplégique complète en ergothérapie, telle que la culture et le manque de connaissances dans ce domaine. Cependant, grâce à la participation à des formations pluridisciplinaires sur la sexualité de la personne en situation de handicap ou bien des discussions formatrices avec leurs collègues médecins M.P.R. spécialisés en sexologie, les ergothérapeutes interrogées ont pu développer des connaissances et ainsi leurs compétences générales dans le domaine de la sexualité. De ce fait, cela leur a permis d'être plus à l'aise dans les conversations qu'elles pouvaient avoir avec les clients mais également dans leurs propositions d'actions. De plus, ces ergothérapeutes sont plus satisfaites de leur accompagnement de l'occupation sexuelle que celles qui n'ont suivi aucune formation sur ce sujet. Nous avons alors validé partiellement l'hypothèse suivante : **un ergothérapeute formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap améliore sa prise en charge auprès du client adulte paraplégique complet.**

En outre, les ergothérapeutes aimeraient davantage d'éléments, en rapport avec leur pratique tels que les outils et les moyens qui peuvent être utilisés ainsi que les aides techniques qui peuvent être conseillées à leurs clients pour leur occupation sexuelle. Cela nous questionne sur l'importance du contenu de la formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap. Serait-il souhaitable pour un ergothérapeute de suivre une formation à l'accompagnement ergothérapeutique de l'occupation sexuelle d'une personne en situation de handicap ? Il est vrai, qu'il serait intéressant de voir ce type de formations dans le catalogue de l'ANFE. De plus, il faudrait que ces formations complémentaires soient

connues d'un grand nombre d'ergothérapeutes afin qu'ils puissent y participer. De plus, il serait intéressant de se questionner sur ce que la formation initiale pourrait apporter en amont comme connaissances dans le domaine de la sexualité aux futurs ergothérapeutes. Enfin, de manière plus générale, nous pouvons nous demander, comment le sujet de la sexualité et du handicap va-t-il évoluer en France ? L'OMS va-t-elle réussir à promouvoir ses idées ?

## BIBLIOGRAPHIE

- Agnello, C. (2010, octobre). La rééducation de la dyssynergie vésico-sphinctérienne chez l'enfant. *Le mensuel pratique et technique du kinésithérapeute*, 27-29.
- Albert, T. (2011). Personnes blessées médullaires : Principes et pratiques de la prise en charge médicale. *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*, 13-34. Marseille: Solal.
- Albert, T., Beuret Blanquart, F., Le Chapelain, L., Fattal, C., Goossens, D., Rome, J., . . . Perrouin Verbe, B. (2012). Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways : “Spinal cord injury”. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 55, 440–450. Elsevier Masson.
- American Occupational Therapy Association. (2008). Occupational therapy practice framework : Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625-683.
- Amours et handicaps. (2021). Salon Amours et Handicaps.
- ANFE. (2022). La profession d'ergothérapeute.
- APREF. (2016). Espérance de vie et surmortalité des victimes d'accidents de la circulation.
- ARS Ile-de-France. (2018). Exemples de formations sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. 1-18.
- Association des paralysés de France. (2007). Para / Tétras : Le guide pratique. S com B.
- Audibert, M.-P. (2011). Evaluation et accompagnement de la personne blessée médullaire dans les activités quotidiennes telles que la toilette, l'habillage et le repas. *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*, 171-193. (S. éditeur, Éd.) Marseille.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). L'enquête et ses méthodes : l'entretien. (A. Colin, Éd.)
- Boirel, E., & Guérin, B. (2011). A propos de la sexualité des personnes traumatisées médullaires. *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*, 223-237. (Solal, Éd.) Marseille.
- Boirel, E., & Guérin, B. (2011). Prise en charge fonctionnelle des troubles colorectaux et vésico-sphinctériens en ergothérapie. *Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie*, 209-222. (S. éditeur, Éd.) Marseille.
- Bozon, M. (2009). Sociologie de la sexualité. *Domaines et approches*. (2. é. Armand Colin, Éd.) Paris.
- Breuil, M. (2014). *Dictionnaire des Sciences de la vie et de la Terre*. Nathan.

- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO). *Les modèles conceptuels en ergothérapie, 2ème*, 85-97. (D. B. Supérieur, Éd.) Paris.
- Centre National de l'Expertise. (2022). Les chiffres du handicap en France.
- CERHES. (2022). Formation 2022 : Optimiser les pratiques professionnelles. *Promotion de la santé sexuelle*, 1-17.
- Champonnois, C. (2002). Handicap moteur, aspects psychologiques. *Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 78-91. (APF, Éd.)
- Champonnois, C. (2008). Handicap et sexualité. *Aspects psychologiques*.
- Chevance, J.-P. (2002). Le handicap à vivre : le point de vue de la personne handicapée. *Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 63-69. (APF, Éd.)
- Consortium national de formation en santé. (2021). Lésion médullaire.
- Constant, A.-S., & Levy, A. (2012). Réussir mémoires et thèses. (Gualino, Éd.)
- Cordeau, D., & Courtois, F. (2014). Sexual disorders in women with MS : Assessment and management. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57, 337-347. Elsevier Masson.
- Couldrick, L. (2005). Sexual expression and occupational therapy. *British journal of occupational therapy*, 67(7), 315-318.
- Courtois, F., Charvier, K., Leriche, A., Vézina, J.-G., & Jacquemin, G. (2009). Sexual and climatic responses in men with traumatic spinal injury : a model for rehabilitation. *Sexologies*, 18, 114-120.
- Courtois, F., Charvier, K., Leriche, A., Côté, M., & Lemieux, A. (2009). Assessment and treatment of sexual dysfunctions in men and women with spinal cord injury. *Sexologies*, 18, 51-59. Elsevier Masson.
- Crombecque, D., & Mukendi, J. (2002). Le handicap, désavantage social. *Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*, 19-22. (APF, Éd.)
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I. C., & Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure : a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation*, 18(6), 660-667.
- Denys, P., Even Schneider, A., Soler, J. M., Ben Smail, D., & Chartier-Kastler, E. (2001). La fertilité chez le blessé médullaire. Effet du niveau de la lésion médullaire. *Blessés médullaires et reproduction*, 11(4), 240-242.

- Denys, P., Smail, D. B., Even-Schneider, A., & Chartier-Kastler, E. (2004). Les troubles génitosexuels du blessé médullaire. *Journal de la Société de Biologie*, 198(3), 243-245.
- Detraz, M.-C., Eiberle, F., Moreau, A., Pibarot, I., & Turlan, N. (2008). Définition de l'ergothérapie. *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, 127-133. Marseille: Solal.
- Dictionnaire médical. (2015). Spasticité. *Dictionnaire médical*.
- Différences fondamentales. (2022). 5 différences cruciales entre dermatome et myotome avec table.
- Dupras, A. (2011). Handicap et sexualité : quelles solutions à la misère sexuelle ? *European journal of disability research*, 6, 13-23.
- Fattal, C., & Leblond, C. (2015, mars 16). Assessment of functional abilities, handicap and quality of life in patients with spinal cord injuries. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 48, 346-360. (Elsevier, Éd.)
- Fenneteau, H. (2015). L'enquête : entretien et questionnaire. (Dunod, Éd.) Paris.
- Folder. (2006). Savoir et comprendre : paraplégie, tétraplégie comprendre pour mieux vivre. *Paraplégie*, 25-26.
- Friggeri, A. (2006). Influences du type et du niveau de la lésion, du délai chirurgical et des complications respiratoires sur la récupération clinique à un an.
- Giami, A. (2007). Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être. *Le Journal des psychologues* (250), 56-60. (M. Média, Éd.)
- Guitard, P. (2001). La sexualité à la suite d'une lésion médullaire et l'exploration du rôle potentiel de l'ergothérapeute. *Revue Québécoise d'Ergothérapie*, 10, 36-45.
- HandiNorme. (2018, avril 24). Comprendre les différents handicaps : la paraplégie.
- Haute Autorité de Santé. (2007, Juillet). Guide - Affection de longue durée. Paraplégie (lésions médullaires).
- Herbaut, A.-G. (2002). The neurological pelvic floor and the gastroenterologist. *Acta endoscopica*, 32(3), 321-328.
- Keckeis, M. (2004). L'ergothérapeute joue-t-elle un rôle dans l'accompagnement de la sexualité de la personne traumatisée médullaire en période de rééducation ? *Revue de l'Observatoire*, 40, 56-59.
- Kieckens, C. (2005). La sexualité de la femme paraplégique. *Revue de la faculté de Médecine UCL*, 289-293.
- Kreuter, M., Siösteen, A., & Biering-Sorensen, F. (2008). Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury : a controlled study. *Journal Rehabilitation Medicine*, 40, 61-69. Danemark.

- Law, M., Baptiste, S., Carswell, S., McColl, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2005). Canadian Occupational Performance Manual. 4<sup>ème</sup>. Toronto.
- Le manuel MSD. (2022). Dermatomes.
- L'écuyer, K., Auger, P.-L., & Brousseau, M. (2020). Soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe d'intérêt virtuel. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 6(2), 12-31.
- Legendre-Lepinoy, C. (2021). Sexualité et blessure médullaire : comment l'accompagnement sexuel peut-il influencer la satisfaction sexuelle et la qualité de vie de la personne ? *ergOTérapies(80)*, 15-22. deboek supérieur.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005, février 11).
- Maamcha, I. (2019, août 21). Sexe : pourquoi le nombre de rapports varie selon l'âge.
- Maynard, F., Bracken, M., Creasey, G., Ditunno, J., Donovan, W., Ducker, T., . . . Sage, J. (1997, juin). International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury. American Spinal Injury Association. *Spinal Cord*, 35(5). (PubMed, Éd.)
- Meyer, S. (2013). L'énergie du "faire" : la motivation, la volition, l'engagement. *De l'activité à la participation*, 143-160. (D. b. solal, Éd.)
- Meyer, S. (2018). Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), 13-28.
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2017). Stratégie nationale de santé sexuelle.
- Monzani, S. (2015). Du sexe, de l'identité et autres transgressions du genre. *Cahiers de psychologie clinique*, 45, 15-40. (D. B. Supérieur, Éd.)
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Modèles généraux en ergothérapie : Introduction. *Les modèles conceptuels en ergothérapie*, 2<sup>ème</sup>, 51-52. (D. B. Supérieur, Éd.) Paris.
- OMS. (2007). Introduire des lignes directrices et outils de santé sexuelle et génésique dans les programmes nationaux : principes et processus d'adaptation et de mise en oeuvre.
- OMS. (2011). La santé sexuelle à tous les stades de la vie.
- Perrouin-Verbe, B. (2005). La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. *189(6)*, 1159-1174.
- Pierce, D. (2016). La science de l'occupation : Une base de connaissances disciplinaires puissante pour l'ergothérapie. *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*, 23-32. De boeck.
- Pierquin, L., André, J.-M., & Farcy, P. (1980). Ergothérapie. *Abreges*, 10-34. (Masson, Éd.) Paris.

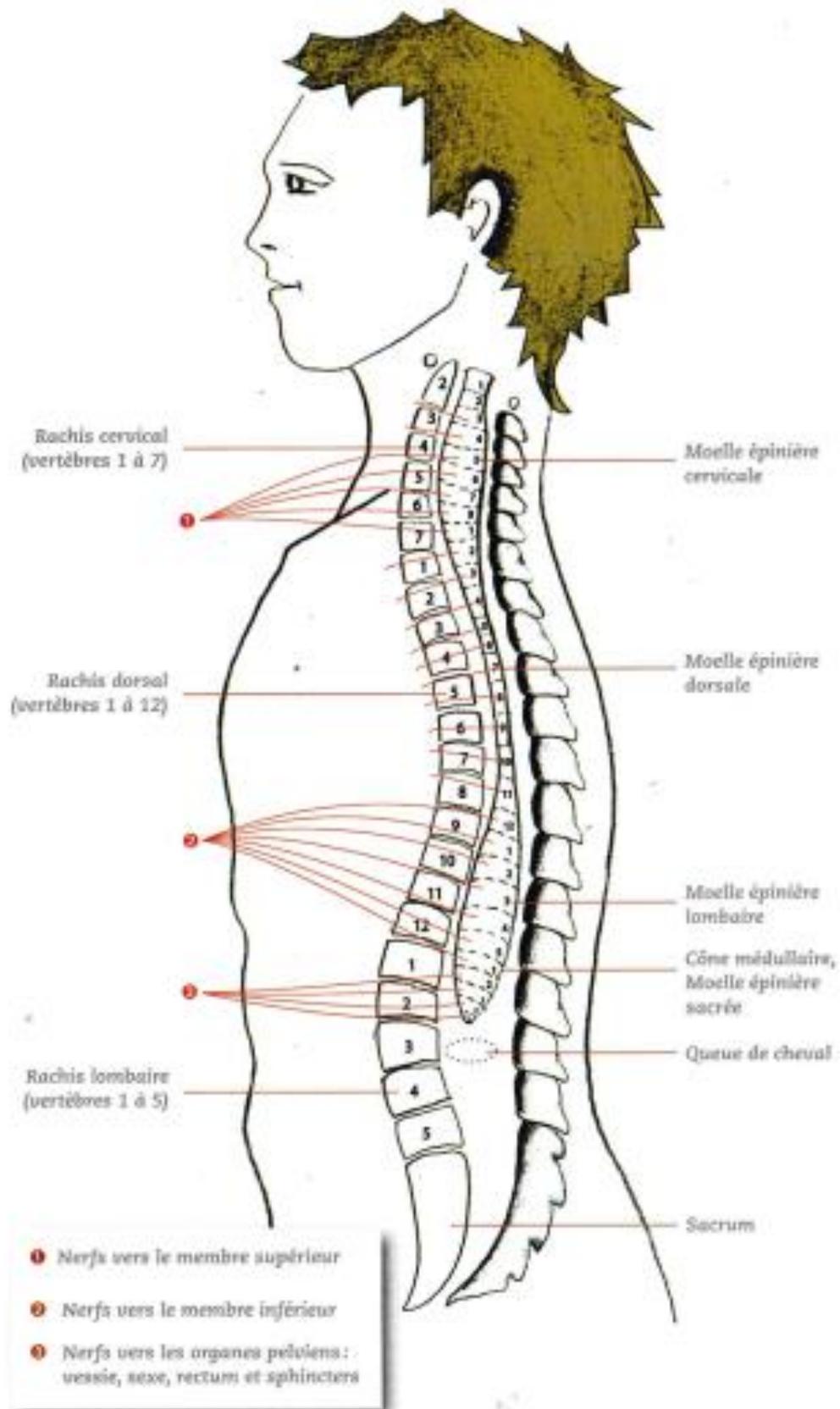
- Polatajko, H. J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eferkhar, A., Harvey, A., . . . Connor-Schisler, A. (2013). L'occupation humaine mise en contexte. *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation, 2ème édition*, 45-74. ACE, CAOT Publication.
- Polatajko, H. J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., & Zimmerman, D. (2013). Préciser le domaine primordial d'intérêt : l'occupation comme centralité. *Habiliter à l'occupation. Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation, 2ème édition*, 15-44. (C. P. ACE, Éd.)
- Pollard, N., & Sakellariou, D. (2007). Sex and Occupational Therapy : Contradictions or Contraindications. *British Journal of Occupational Therapy*, 362-365.
- Rabinstein, A. A. (2018). Traumatic Spinal Cord Injury. *Continuum*, 24(2), 551-566.
- République Française. (2022). AVQ : Activités de la vie quotidienne. France.
- Rogers, C. R. (2013). L'approche centrée sur la personne. 13. (Ambres, Éd.) Suisse.
- Ross, & Wilson. (2007). Anatomie et physiologie normales et pathologiques. 10. (Elsevier, Éd.)
- Sakellariou, D., & Algado, S. (2006). Sexuality and occupational therapy : exploring the link. *British Journal of Occupational Therapy*, 69, 350-356.
- SOFMER. (2009). Education Thérapeutique du Patient aux Auto-sondages (ETP-AS) \_ Guide méthodologique.
- Soler, J.-M. (2004). Prise en charge des troubles colorectaux du blessé médullaire. *Evaluation et prise en charge de l'incontinence fécale du patient neurologique*, 21-32.
- Soler, J.-M. (2005). Point de vue sur la prise en charge des troubles de l'éjaculation du blessé médullaire. *Andrologie*, 15(4), 357-358.
- Soulier, B. (2005). Un amour comme tant d'autres ? Handicaps moteurs et sexualité. Paris.
- Tessier, & Peggy. (2015). Le corps accidenté : Bouleversements identitaires et reconstruction de soi. *La blessure médullaire traumatique et sa « représentation »*, 91-121. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Theisen, D. (2006). Spinal cord injury physical activity and quality of life. *Science & Sports*, 21, 221-225. Elsevier.
- TNS. (2009, avril). *Enquête sur la sexualité des français*.
- Tremblay, R., Brunot, N., Fernandez, S., Saus, A.-S., & Xavier, F. (2020). Définir la sexualité humaine. *Sexualités et société*, 23-27. Erès.

- Tremblay, R., Brunot, N., Fernandez, S., Saus, A.-S., & Xavier, F. (2020). Poser des cadres : institutionnel, éthique, déontologique. *Sexualités et société*, 107-131. Erès.
- Turner Miller, W. (1984). An occupational therapist as a sexual health clinician in the management of spinal cord injuries. *Canadian journal of occupational therapy*, 51(4), 172-175.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). Manuel de recherche en sciences sociales. (Dunod, Éd.)
- Vibert, J.-f., Sebille, A., Lavallard-Rousseau, M.-C., Boureau, F., & Mazière, L. (2011). Neurophysiologie - De la physiologie à l'exploration fonctionnelle. 2. (E. Masson, Éd.)
- Vocabulaire médical. (2015, avril 20). Hémiplégie / Paraplégie / Tétraplégie.
- World Health Organization. (2006). Sexual and Reproductive Health and Research (SRH).

## ANNEXES

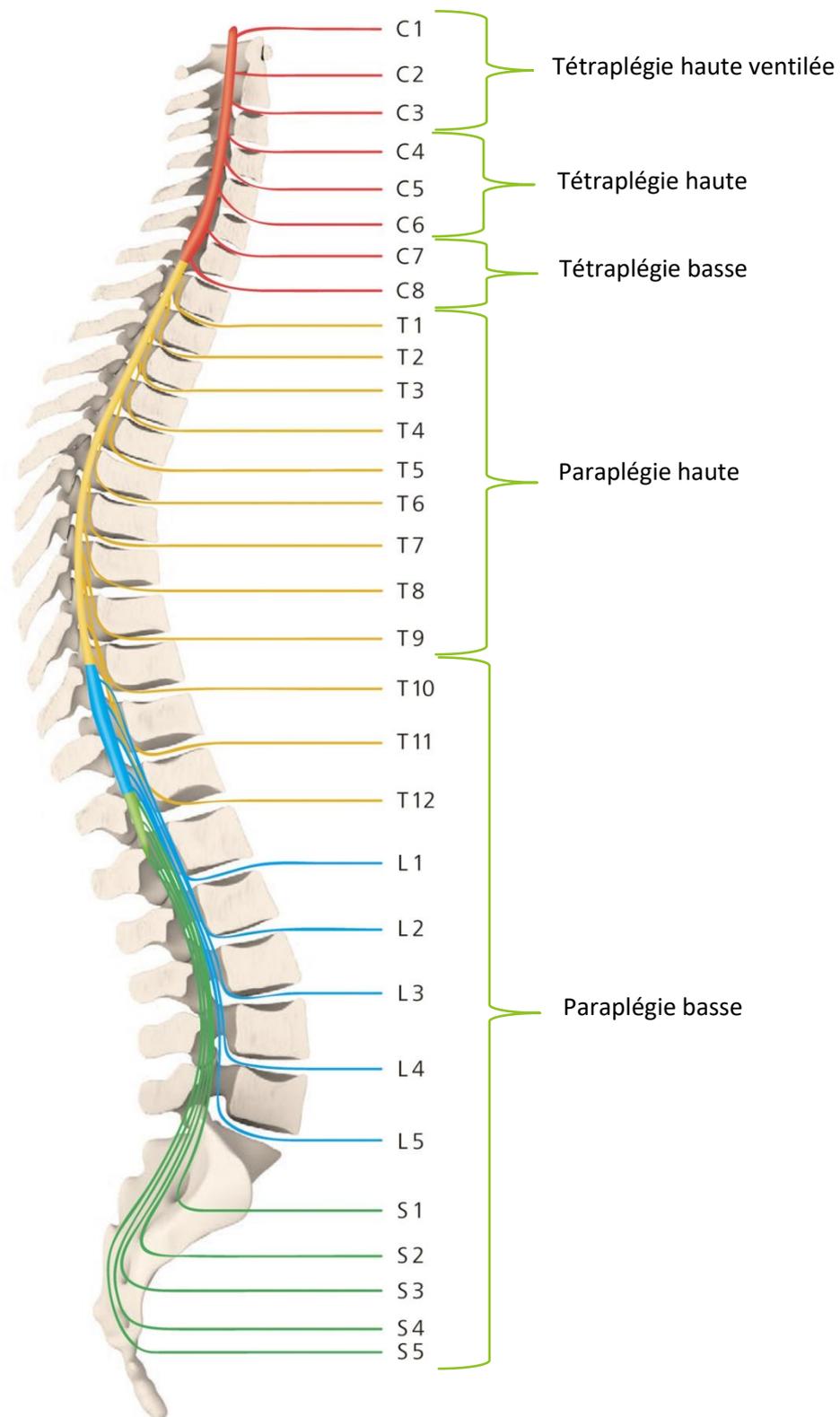
Annexe I : La moelle épinière.....	I
Annexe II : Schéma des 5 catégories des personnes présentant une lésion médullaire.....	II
Annexe III : Conséquences des lésions des métamères et des dermatomes.....	III
Annexe IV : Classification ASIA.....	IV
Annexe V : Schéma récapitulatif des déficiences sexuelles selon la lésion métamérique.....	VI
Annexe VI : La pyramide de Maslow (1940).....	VII
Annexe VII : Objectifs de Développement Durable.....	VIII
Annexe VIII : Grille d’entretien – Ergothérapeutes non-formés.....	IX
Annexe IX : Grille d’entretien – Ergothérapeutes formés.....	XII
Annexe X : Tableau présentation des résultats bruts.....	XVI
Annexe XI : Retranscription d’entretien - Ergothérapeute n°3 non-formé (E3 NF).....	XXXII
Annexe XII : Retranscription d’entretien - Ergothérapeute formé (EF).....	XL

## Annexe I : La moelle épinière



(Association des paralysés de France, 2007)

## Annexe II : Schéma des 5 catégories des personnes présentant une lésion médullaire



(Community, 2019)

## Annexe III : Conséquences des lésions des métamères et des dermatomes

Métamères	Dermatomes	Muscles ou fonction clé	Rôle fonctionnel clé du métamère
C2			Dépendance totale, physique et respiratoire
C3	Creux sus-claviculaire		
C4	Art acromio-claviculaire	Diaphragme	Permet l'autonomie respiratoire
C5	f antéro-externe coude	Fléchisseurs du coude	Contrôle proximal du MS
C6	Pouce	Extenseurs du poignet	Fermeture des doigts par « effet ténodèse »
C7	Médius	Extenseur du coude	Exploration et verrouillage du MS
C8	Auriculaire	Fléchisseurs des doigts	Force de la main
T1	f antéro-interne coude	Abducteur de l'auriculaire	Dextérité de la main
T2	Creux axillaire	Intercostaux	Synergie des intercostaux avec le diaphragme pour la respiration
T3	3 <sup>e</sup> EI	Intercostaux	
T4	Mamelon	Intercostaux	
T5	Entre T4 et T6	Intercostaux	
T6	Apophyse Xyphoïde	Intercostaux	
T7	Entre T6 et T8	Intercostaux	
T8	Entre T7 et T9	Intercostaux	
T9	Entre T8 et T10	Abdominaux supérieurs	Efficacité de la toux Equilibre du tronc
T10	Ombilic	Abdominaux supérieurs	
T11	Entre T10 et T12	Abdominaux inférieurs	
T12	Pli inguinal	Abdominaux inférieurs	
L1	Entre T12 et L2		
L2	Milieu f ant cuisse	Fléchisseurs de la hanche	Coordination tronc et MI
L3	Zone supra-rotulienne	Extenseurs du genou	Verrouillage genou pour la marche
L4	Malléole int	Fléchisseurs dorsaux pied	Equilibre et marche gagnent en efficacité Course impossible ou limitée
L5	Face dorsale gros orteil	Extenseur gros orteil	
S1	Talon	Fléchisseurs plantaires cheville	
S2	Creux poplité	Fléchisseurs orteils	
S3	Tubérosité ischiatique	Releveurs anus	Contrôle sphinctérien
S4-S5	Zone péri-anale	Sphincter anal	

**Tableau 1 . Métamères et correspondances sensori-motrices.**

Abréviations : Art : articulation ; f : face ; MS : membre supérieur, EI : espace intercostal ; ant : antérieur ; int : intérieur.

## Annexe IV : Classification ASIA

### Cotation fonction musculaire

0 = paralysie totale  
 1 = contraction visible ou palpable  
 2 = mouvement actif dans son amplitude complète, sans pesanteur  
 3 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre pesanteur  
 4 = mouvement actif dans son amplitude complète, contre résistance  
 5 = mouvement normal (dans son amplitude complète, contre résistance complète)  
 NT = non testable (immobilisation, douleur, amputation, hypertonie sur > 50% amplitude du mouvement)

### Cotation sensitive

0 = absente  
 1 = diminuée (appréciation partielle ou altérée, incluant hyperesthésie)  
 2 = normale  
 NT = non testable

### Fonctions musculaires non clés (facultatif)

Peut être utilisé pour attribuer un niveau moteur et différencier A/B vs C

Mouvement	Racine
Epaule : flexion, extension, abduction, adduction, rotation interne et externe Coudé : supination	C5
Coudé : pronation Poignet : flexion	C6
Dolts : flexion, extension Pouce : flexion, extension, abduction dans le plan	C7
Dolts : flexion MCP Pouce : opposition, adduction et abduction dans le plan perpendiculaire à la paume	C8
Dolts : abduction de l'index	T1
Hanche : adduction	L2
Hanche : rotation externe	L3
Hanche : extension, abduction, rotation interne	L4
Genou : flexion Cheville : inversion et éversion Orteils : extension MTP et IP	
Hallux et Orteils : flexion et abduction IPP et IPO	L5
Hallux : adduction	S1

### Echelle de déficience ASIA

**A = Complet** : aucune sensibilité ou motricité dans le territoire S4-S5.

**B = Incomplet sensitif** : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5.

**C = Incomplet moteur** : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score < 3 (motricité non fonctionnelle).

**D = Incomplet moteur** : la motricité est préservée au dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au dessous de ce niveau a un score  $\geq 3$ .

**E = Normal** : la sensibilité et la motricité sont normales. Il peut persister des anomalies des réflexes.



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



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS

### Etapas de la classification

- Déterminer les niveaux sensitifs pour les côtés droit et gauche.  
*Le niveau sensitif est le dernier dermatome sain pour la piqure et le toucher.*
- Déterminer les niveaux moteurs pour les côtés droit et gauche.  
*Défini par le dernier muscle clé côté  $\geq 3$ , à condition que les muscles sus-jacents soient considérés intacts.*  
*Note : dans les régions où il n'y a pas de myotome à tester, le niveau moteur est présumé être le même que le niveau sensoriel, si la fonction motrice testable au dessus de ce niveau est également normale.*
- Déterminer le niveau lésionnel  
*Il s'agit de la partie la plus distale avec sensibilité intacte et force musculaire antigravitaire ( $\geq 3$ ), pourvu qu'il y ait au-dessus respectivement une fonction normale. Le niveau lésionnel est la plus proximal des niveaux sensoriels et moteurs déterminés dans les étapes 1 et 2.*
- Déterminer si la lésion est complète ou incomplète.  
*(c'est à dire l'absence ou la présence d'épargne sacrée)*  
*Si la contraction anale volontaire = Non ET tous scores sensoriels S4-S5 = 0 ET la pression anale profonde = Non, alors la lésion est considérée comme Complète. Sinon, la lésion est Incomplète.*

### 5. Déterminer le score de déficience ASIA

Est-ce une lésion complète ? SI OUI, ABIA = A et noter la zone de préservation partielle (dernier dermatome ou myotome de chaque côté avec une préservation)

NON  
 Est-ce une lésion motrice complète ? SI OUI, ABIA = B  
 (Non = contraction anale volontaire OU présence d'une fonction motrice sur plus de trois niveaux au-dessous du niveau moteur sur un côté donné, si le patient a une classification sensitive Incomplète)

Y a-t-il au moins la moitié (moitié ou plus) des muscles clés en dessous du niveau neurologique lésionnel classés 3 ou mieux ?

NON → ASIA = C  
 OUI → ASIA = D

SI la sensation et la fonction motrice sont normales dans tous les segments, alors ABIA = E (si ATCD lésion documentée)

Nom du patient \_\_\_\_\_ Date / heure de l'examen \_\_\_\_\_

Nom de l'examineur \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

DROITE		MOTEUR MUSCLES CLÉS	SENSITIF POINTS SENSITIFS CLÉS Toucher (LTD) Piqûre (PPD)		POINTS SENSITIFS CLÉS Toucher (LTG) Piqûre (PPG)		MOTEUR MUSCLES CLÉS	GAUCHE			
			C2				C2				
			C3				C3				
			C4				C4				
<b>MSD</b> (membre supérieur droit)	Flexion du coude	C5					C5	Flexion du coude			
	Extension du poignet	C6					C6	Extension du poignet			
	Extension du coude	C7					C7	Extension du coude	<b>MSG</b> (membre supérieur gauche)		
	Flexion du majeur	C8					C8	Flexion du majeur			
	Abduction du 5ème doigt	T1					T1	Abduction du 5ème doigt			
<b>Remarques</b> (Muscle non-clé ? Raison de NT ? Douleur ?)			T2				T2				
			T3				T3				
			T4				T4				
			T5				T5				
			T6				T6				
			T7				T7				
			T8				T8				
			T9				T9				
			T10				T10				
			T11				T11				
			T12				T12				
			L1				L1				
<b>MID</b> (membre inférieur droit)	Flexion de la hanche	L2					L2	Flexion de la hanche			
	Extension du genou	L3					L3	Extension du genou	<b>MIG</b> (membre inférieur gauche)		
	Dorsiflexion de cheville	L4					L4	Dorsiflexion de cheville			
	Extension du gros orteil	L5					L5	Extension du gros orteil			
	Flexion plantaire de cheville	S1					S1	Flexion plantaire de cheville			
			S2				S2				
			S3				S3				
			S4-5				S4-5				
(VAC) Contraction Anale Volontaire (Oui / Non)											
<b>TOTAL DROITE</b>								<b>TOTAL GAUCHE</b>			
(MAXIMUM)	(50)	(56)	(56)		(56)	(56)	(50)	(MAXIMUM)			
<b>SCORES MOTEURS</b>			<b>SCORES SENSITIFS</b>								
MSD	MSG	MS TOTAL	MID	MIG	MI TOTAL	LTD	LTG	LT TOTAL	PPD	PPG	PP TOTAL
MAX (25)	(25)	(50)	MAX (25)	(25)	(50)	MAX (56)	(56)	(112)	MAX (56)	(56)	(112)
<b>NIVEAUX NEUROLOGIQUES</b>			<b>3. NIVEAU LÉSIONNEL</b>								
Étapes de classification 1 à 5 au verso			Incomplète: toute fonction motrice ou sensitive en S4-5								
1. SENSITIF			2. MOTEUR			4. COMPLETE OU INCOMPLETE			5. SCORE DE DEFICIENCE ASIA (AIS)		
D G			D G			D G			D G		
ZONE DE PRÉSERVATION PARTIELLE			SENSITIVE			MOTRICE			D G		
D G			D G			D G			D G		

**Annexe V : Schéma récapitulatif des déficiences sexuelles selon la lésion métamérique**

	<b>Lésion au dessus de T11</b> →Tétraplégie et paraplégie haute	<b>Lésion entre L2 et S2</b> → Paraplégie basse	<b>Lésion S2, S3, ou S4</b> → Paraplégie basse
<b>Stimulation des organes génitaux</b>	 	  	  
<b>Stimulation psychogène</b>	 	  	 

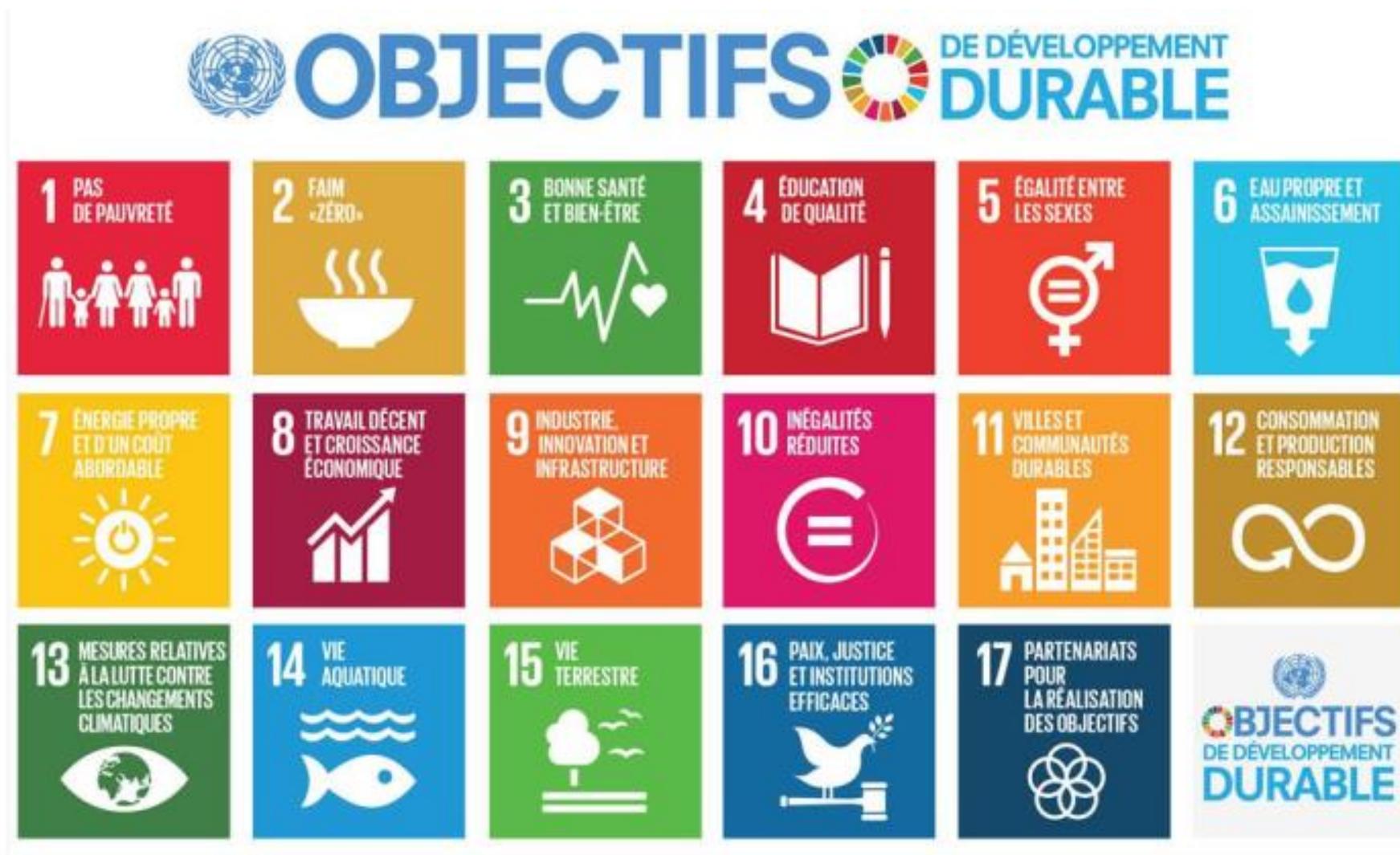
D'après : (Courtois, Charvier, Leriche, Côté, & Lemieux, 2009)

**Annexe VI : La pyramide de Maslow (1940)**



(Maslow, 1940)

## Annexe VII : Objectifs de Développement Durable



(Ministère des affaires sociales et de la santé, 2017)

## Annexe VIII : Grille d'entretien – Ergothérapeutes non-formés

Thématiques	Sous-objectifs	Questions posées	Questions de relances
<b>Généralités et expérience professionnelle</b>	- Déterminer le profil de l'ergothérapeute interviewé	Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En quelle année avez-vous été diplômée ?</li> <li>- Dans quelle structure exercez-vous actuellement ? Depuis combien de temps ?</li> <li>- Avez-vous effectué des formations complémentaires au D.E. ?</li> </ul>
<b>L'occupation de la sexualité en ergothérapie</b>	- Identifier l'importance de la prise en charge de la sexualité dans la pratique ergothérapique	Pour vous, qu'elle est la place de l'ergothérapeute dans la sexualité de la personne présentant une paraplégie complète ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment percevez-vous la sexualité dans la prise en charge en ergothérapie d'un client âgé entre 18 et 25 ans présentant une paraplégie complète ?</li> <li>- Pour vous, la sexualité est-elle une occupation pour la personne âgée entre 18 et 25 ans atteint de paraplégie complète</li> </ul>
<b>L'accompagnement de l'occupation de la sexualité avec les clients présentant une paraplégie complète</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier un accompagnement en ergothérapie sur l'occupation de la sexualité</li> <li>- Identifier les outils utilisés pour évaluer l'occupation de la sexualité</li> <li>- Identifier les moyens utilisés pour atteindre les objectifs des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation</li> </ul>	Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'accompagnement ergothérapique de l'occupation de la sexualité auprès d'une personne atteinte de paraplégie complète ? (les bilans effectués, la rééducation, moyens mis en place...)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui aborde le sujet de la sexualité en premier ? (ergo ? ; client ?)</li> <li>- Comment évaluez-vous le(s) besoin(s) liés à l'occupation de la sexualité ? (bilan, outil, entretien,...)</li> <li>- Comment sont élaborés les objectifs liés à l'occupation de la sexualité ?</li> <li>- Quels moyens mettez-vous en place pour atteindre les objectifs liés à l'occupation de</li> </ul>

	<p>sexuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les limites du champ de compétence de l'ergothérapeute à propos de l'occupation de la sexualité</li> </ul>		<p>la sexualité ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'accompagnement mis en place en ergothérapie sur cette occupation améliore-t-elle le rendement et la satisfaction du client atteint d'une paraplégie complète âgés entre 18 et 25 ans sur sa sexualité ?</li> <li>- Pour vous, quelles sont les limites du champ de compétence d'un ergothérapeute ?</li> <li>- Travaillez-vous en interpluridisciplinarité concernant la rééducation et la réadaptation de la sexualité de la personne atteinte de paraplégie complète ? Si oui, comment procédez-vous ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier le ressenti des ergothérapeutes sur leur accompagnement des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle.</li> <li>- Identifier la satisfaction, de leur</li> </ul>	<p>Quelle est votre ressenti d'ergothérapeute sur le fait d'accompagner vos clients paraplégiques complets dans leur occupation sexuel ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vous sentez-vous à l'aise avec le sujet ?</li> <li>- Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances sur la sexualité afin de pouvoir l'aborder sereinement avec vos clients ?</li> <li>- Etes-vous satisfait de l'accompagnement que vous apportez en ergothérapie sur l'occupation sexuel de vos clients atteint</li> </ul>

	accompagnement à la sexualité, de l'ergothérapeute.		de paraplégie complète âgés entre 18 et 25 ans ?
<b>Les formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap</b>	- Identifier l'intérêt d'une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap	Que pensez-vous d'être formé à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap ?	- Qu'attendriez-vous d'une formation comme celle-ci ? - Pensez-vous que cela améliorerait votre accompagnement avec vos clients paraplégiques complets âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuel ?
	- Identifier les propositions de formations sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap	Connaissez-vous des formations au sujet de la sexualité où les ergothérapeutes peuvent participer ?	- Si oui, lesquelles ? - Comment les connaissez-vous ? - Que pensez-vous de ces formations ? - Souhaitez-vous y participer ?
	- Identifier le ressenti des ergothérapeutes, sur le fait d'avoir une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie - Identifier l'intérêt d'une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie	Que pensez-vous d'avoir une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap spécifiquement dédiée aux ergothérapeutes ?	- Pour vous, quel serait les intérêts à avoir une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie ?
	<b>Autres</b>	Avez-vous des éléments à ajouter ?	

## Annexe IX : Grille d'entretien – Ergothérapeutes formés

Thématiques	Sous-objectifs	Questions posées	Questions de relances
<b>Généralités et expérience professionnelle</b>	- Déterminer le profil de l'ergothérapeute interviewé	Pour commencer, pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En quelle année avez-vous été diplômée ?</li> <li>- En quelle année avez-vous réalisée la formation sur la sexualité ?</li> <li>- Dans quelle structure exercez-vous actuellement ? Depuis combien de temps ?</li> <li>- Avez-vous effectué des formations complémentaires au D.E. ?</li> </ul>
<b>L'occupation de la sexualité en ergothérapie</b>	- Identifier l'importance de la prise en charge de la sexualité dans la pratique ergothérapique	Pour vous, qu'elle est la place de l'ergothérapeute dans la sexualité de la personne présentant une paraplégie complète ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment percevez-vous la sexualité dans la prise en charge en ergothérapie d'un client âgé entre 18 et 25 ans présentant une paraplégie complète ?</li> <li>- Pour vous, la sexualité est-elle une occupation pour la personne âgée entre 18 et 25 ans atteint de paraplégie complète</li> </ul>
<b>L'accompagnement de l'occupation de la sexualité avec les clients présentant une paraplégie complète</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier un accompagnement en ergothérapie sur l'occupation de la sexualité</li> <li>- Identifier les outils utilisés pour</li> </ul>	Pouvez-vous m'expliquer le déroulement de l'accompagnement ergothérapique de l'occupation de la sexualité auprès d'une personne atteinte de paraplégie complète ?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui aborde le sujet de la sexualité en premier ? (ergo ? ; client ?)</li> <li>- Comment évaluez-vous le(s) besoin(s) liés à l'occupation de la sexualité ? (bilan,</li> </ul>

	<p>évaluer l'occupation de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les moyens utilisés pour atteindre les objectifs des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle</li> <li>- Identifier les limites du champ de compétence de l'ergothérapeute à propos de l'occupation de la sexualité</li> </ul>	<p>(les bilans effectués, la rééducation, moyens mis en place...)</p>	<p>outil, entretien,...)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment sont élaborés les objectifs liés à l'occupation de la sexualité ?</li> <li>- Quels moyens mettez-vous en place pour atteindre les objectifs liés à l'occupation de la sexualité ?</li> <li>- L'accompagnement mis en place en ergothérapie sur cette occupation améliore-t-elle le rendement et la satisfaction du client paraplégique complet âgé entre 18 et 25 ans sur sa sexualité ?</li> <li>- Pour vous, quelles sont les limites du champ de compétence d'un ergothérapeute n'ayant fait aucune formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap ?</li> <li>- Travaillez-vous en interpluridisciplinarité concernant la rééducation et la réadaptation de la sexualité de la personne atteinte de paraplégie complète ? Si oui, comment procédez-vous ?</li> </ul>
--	---	---	---

**Les formations à  
l'accompagnement sexuel  
des personnes en situation  
de handicap**

- Identifier un développement de compétences grâce à la formation
- Identifier une évolution du rendement et de la satisfaction sexuelle des clients

Pouvez-vous à présent me parler de la formation que vous avez effectuée au sujet de la sexualité ?

- Quelle est le nom de cette formation ?
- Combien de temps a-t-elle duré ?
- Comment avez-vous découvert cette formation ? (site, forum, bouche à oreille...)
- Par qui a été organisée la formation ?
- Quels professionnels peuvent participer à cette formation ?
- Quels types de patient concernent cette formation ?
- Etes-vous satisfait de la formation ?
- Trouvez-vous que cette formation vous a permis d'acquérir plus de compétences pour accompagner les clients âgés entre 18 et 25 ans atteint d'une paraplégie complète
- Pensez-vous qu'elle améliore ou favorise l'accompagnement de l'occupation de la sexualité auprès des clients âgés entre 18 et 25 ans présentant un paraplégie complète ?

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les propositions de formations sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap</li> </ul>	<p>Connaissez-vous d'autres formations au sujet de la sexualité où les ergothérapeutes peuvent participer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si oui, lesquelles ?</li> <li>- Comment les connaissez-vous ?</li> <li>- Que pensez-vous de ces formations ?</li> <li>- Souhaitez-vous y participer ?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier le ressenti des ergothérapeutes, sur le fait d'avoir une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie</li> <li>- Identifier l'intérêt d'une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie</li> </ul>	<p>Que pensez-vous d'avoir une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap spécifiquement dédiée aux ergothérapeutes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour vous, quel serait les intérêts à avoir une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie ?</li> </ul>
<p><b>Autres</b></p>		<p>Avez-vous des éléments à ajouter ?</p>	

## Annexe X : Tableau présentation des résultats bruts

Thèmes	Sous-objectifs	E1 NF	E2 NF	E3 NF	EF
<b>L'occupation de la sexualité en ergothérapie</b>	Identifier l'importance de la prise en charge de la sexualité dans la pratique ergothérapique	"ça serais plutôt en terme d'indépendance, d'autonomie dans ce domaine-là" (L.45)	"pour moi, elle est essentielle. En tout cas moi, j'estime la sexualité au même titre que manger, s'habiller, c'est une activité de vie quotidienne ou une occupation selon la terminologie qu'on prend" L.31-32	"Alors, c'est une place qui n'est pas facile à trouver" L.14	"l'ergothérapeute à toute sa place quand on parle de sexualité" L.44
		"comme quand nous on agit plus sur tout ce qui est trouble vésico-sphinctérien" L.48-49	"je n'entends pas la vie sexuelle sans la vie affective, pour moi souvent on parle de sexualité, on parle pas de la vie affective mais pour moi c'est quand même indissociable" L.71-73	"la sexualité est une occupation majeure dans la vie d'une personne" L.17	"la sexualité au sens large,... Quand je parle de sexualité de tous ce qui est aussi finalement plaire à l'autre, l'intimité. Il y a aussi tout ce que ça comprend en amont et en aval et non pas que l'acte sexuel. Du coup bah tout ça, ça regroupe de nombreuses tâches en fait, de nombreuses activités." L.44-47
			"en ergothérapie au même titre que n'importe quelles occupations" L.82-83	"si c'est essentiel pour le patient et si ça fait partie de ses occupations, il faut qu'on le fasse" L.21-22	"c'est une occupation à part entière" L.48
			"j'ai quatre slides dans mon	"la sexualité concerne aussi les paraplégiques, les tétraplégiques, les personnes qui ont fait un AVC même si elles ont 60 ans, les personnes qui ont une paralysie cérébrale depuis tout petit, oui ça concerne	"on parle d'occupation donc forcément en lien proche avec

			<p><i>diaporama car j'estime que c'est aussi important, tout comme j'ai quatre slides sur la grossesse de la femme blessée médullaire" L.256-257</i></p>	<p><i>toute personnes" L.139-141</i></p>	<p><i>l'ergothérapeute" L.48-49</i></p> <p><i>"ça fait partie de la vie, et donc de la vie quotidienne" L.51</i></p> <p><i>"d'ailleurs que la personne soit seule ou en couple. Donc ça concerne tout le monde. Et puis bah ça commence depuis le plus jeune âge donc ça peut aussi concerner les enfants et puis il y a pas d'âge pour finir donc effectivement ça concerne aussi les personnes âgées" L.52-24</i></p> <p><i>"l'idée c'est que ça soit inclus pour toutes les pathologies " L.76</i></p> <p><i>"j'aime bien en parler</i></p>
--	--	--	--	--	--

					<i>aussi dans mon cours blessé médullaire" L.271</i>
<b>L'accompagnement ergothérapique de l'occupation de la sexualité auprès d'une personne atteint de paraplégie complète</b>	Identification d'un accompagnement en ergothérapie sur l'occupation de la sexualité.	<i>"assez régulièrement" L.57</i>	<i>"j'ai beaucoup plus de demande et beaucoup plus d'objectifs et d'accompagnement pour les tétraplégiques" L.133-134 "Mais les paraplégiques en fait, ils se débrouillent" L.158 "En tout cas, les hommes paraplégiques, j'ai très peu de demande. C'est souvent un besoin de réassurance, de confiance en soi" L.165-166</i>	<i>"oui. Alors il y a différentes manières où ça m'est arrivé" L.42</i>	<i>"Alors plus ou moins" L.56 "je l'aborde pas encore systématiquement dans les prises en charge. Chez les paraplégiques, peut-être encore moins, bah ça dépend de la relation que j'ai avec le patient paraplégique" L.82-83</i>
	Identifier les outils utilisés pour évaluer l'occupation de la sexualité	<i>"au sein d'un entretien ou un dialogue comme ceux que je peux avoir tous les jours" L.110-111</i>	<i>"Bon c'est pas la chose que je vais questionné au bilan d'entrée par exemple, je vais questionner toutes les habitudes de vie antérieure sauf ça parce que je trouve</i>	<i>"parfois ça vient naturellement du patient dans la MCRO" L.42-43 "Et quand ça arrive pas, moi je peux en parler, c'est moi qui va l'aborder</i>	<i>"maintenant la question se pose, de justement, on est en plein dedans de... d'ouvrir cette porte, de peut-être parler de bilan d'indépendance ergo de</i>

		<p><i>que c'est quand même un peu intrusif dans un bilan d'entrée mais voilà, quand je vois qu'au bout de quelques mois la relation de confiance établit" L.77-80</i></p> <p><i>"ça été dans ses objectifs de la MCRO" L.141</i></p>	<p><i>du coup, mais je l'aborde pendant les séances de la MCRO" L.45-46</i></p> <p><i>" je l'aborde rarement lors de la première passation de la MCRO parce que déjà il va avoir beaucoup de choses qui vont être abordées et puis j'attends un petit peu que la relation thérapeutique soit mise en place pour aborder le sujet" L.47-49</i></p> <p><i>"sinon parfois, c'est les patients qui peuvent l'aborder de manière plus informel pendant les séances ou pendant des mises en situations ou alors suite à un retour à domicile ou quand ils ont de la visite de la famille,</i></p>	<p><i>la situation globale, que l'occupation de l'activité sexuelle soit aborder de façon systématique" L.67-69</i></p> <p><i>"s'est vrai que bah au moment où on touche à l'intimité au moment du sondage, c'est peut-être plus facile d'ouvrir la parole la dessus" L.85-86</i></p> <p><i>"Est- ce que vous connaissez le bilan OPISI ? " L.277</i></p> <p><i>"Après, il me paraît très dense mais voilà. L'idée aussi ça serait bien d'avancer sur comment peut être... le tester en tout cas" L.283-284</i></p>
--	--	--	---	---

				<i>parfois ce sont des choses qui peuvent déclenchés" L.55-57</i>	
	Identifier les moyens utilisés pour atteindre les objectifs des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle	<i>"Après l'ergo, je pense que pour tous ce qui est possibilité de trouver telle ou telle position, comment travailler différentes positions lors d'un rapport sexuel, les explications" L.44-45 "Par exemple, les faire travailler au sol, les faire réfléchir aussi à des aides techniques qui pourraient les aider" L.44-46</i>	<i>" la première chose c'est de les rassurer" L.90 "il y a quand même deux, trois aides techniques comme des bancs pour favoriser certaines positions sexuelles" L.162-163 "c'est hyper important pour moi d'être là pour pouvoir les rassurer et accueillir leur crainte" L.192-193 "bah voilà, peut-être qu'il va falloir aussi penser de vous sonder parfois avant un rapport sexuel" L.210-211 "je fais un peu plus attention quand par exemple je choisie mon choix de coussin à demander si le patient a, a eu ou pense avoir des relations sexuelles sur son fauteuil roulant" L.219-221</i>	<i>"il y a soit les propositions d'aides techniques, moi j'ai déjà fait venir un commercial d'HandiLover, pour qu'ils nous montrent ses aides techniques" L.74-76 "avec la personne paraplégique et donc la personne paraplégique expliquait un peu comme elle vivait sa sexualité et comment elle faisait. Elle donnait notamment ses trucs et ses astuces " L.81-84 "on avait une session de pair-émulation sur la sexualité" L.92-94 "je faisais aussi un point</i>	<i>"on peut aussi réorienter le patient vers cette médecin sexologue" L.118-119 "Bah c'est d'abord être à l'écoute " L.127 "l'adaptation d'aide technique" L.144 "tous ce qui est positionnement installation" L.154 "on a des apparts tremplin en fait et donc se mettre, évidemment habillé, mais en situation... au lit en fait, pour essayer de trouver des petites positions" L.157-159 "alors les aides</i>

		<p>"je pense que ça serait peut-être un axe à travailler sur la paire-émulation autour de la sexualité" L.367-368</p>	<p>sur les risques, parce que c'est pareille, ils peuvent pas avoir des relations n'importe où, parce qu'il y a des risques qu'ils se fassent mal, notamment des risques d'escarres à cause de la relation sexuelle" L.87-89</p>	<p>techniques, j'en pas mal parlées mais c'est la connaissance aussi de, d'IntimatRider par exemple. Là, les paraplégiques pour le coup c'est hyper adapté pour eux" L.160-162</p> <p>"après c'est d'orienter, d'orienter vers les personnes compétentes" L.162-163</p> <p>"La réassurance, j'en n'ai effectivement pas parlé mais c'est extrêmement important dans la relation" L.190-191</p> <p>"la communication en terme d'outil d'intervention pour l'ergo" L.191</p>
Identifier les limites du champ de	"les questions qu'on se pose sur ce sujet" L.54	"Je pense que la sexualité dans la société est un tabou	"on est peu outillé dans ce qu'on a reçu dans nos	"les limites c'est qu'on ne peut pas tout faire tout

<p>compétence de l'ergothérapeute à propos de l'occupation de la sexualité</p>	<p>"il n'y a rien de dirigé, il n'y a absolument rien de protocolisé" L.127</p> <p>" je manque d'expérience à parler de ce domaine-là" L.155</p>	<p><i>et encore plus quand on dit : sexualité et handicap"</i> L.35-36</p> <p>"sachant que malheureusement voilà, en terme de limites, 's'est plus des limites en terme médical du fait par exemple du patient ASIA A" L.244-245</p> <p>"Dans le cas des limites physiques et médicales malheureusement, voilà les moyens de compensations des fois ne sont pas satisfaisants pour les patients." L.248-249</p> <p>"je pense le fait que dans notre cursus initial, il n'y absolument pas assez d'information la dessus" L.250-251</p>	<p>formations initiales ou même moi la formation que j'ai faites avec l'ANFE, on a pas aborder ce sujet" L.14-16</p> <p>"Pour moi, les limites, elles sont médicales" L.99</p> <p>"et puis même si ce n'est pas vraiment une limite du champ de compétence, mais c'est une limite de l'ergo c'est notre formation" L.107-108</p> <p>"notre culture parce que je pense pas être la seule parfois à être un peu gênée quand j'aborde et à attendre avant d'aborder la sexualité" L.108-109</p> <p>"Mais en France, je</p>	<p><i>seul. On a nos propres compétences" L.202-203</i></p> <p><i>"Aujourd'hui, on n'a plus que six heures ou six heures et demie, je crois pour parler de toute la prise en charge des blessés médullaires. Donc forcément, il y a pas que ça à aborder en six heures et demie"</i> L.272-273</p>
--	--	--	---	--

				<i>trouve, ou c'est peut être que moi, mais c'est pas toujours évident de parler de ce sujet."</i> L.112-113	
Identifier le ressenti des ergothérapeutes sur leur accompagnement des clients paraplégiques complets, âgés entre 18 et 25 ans dans leur occupation sexuelle.	<i>"Ça me dérange pas à force de... A partir d'un moment où tu commences à avoir un lien avec le patient bah c'est plus facile"</i> L.61-62 <i>"pour l'instant, on n'a pas vraiment de recul par rapport à cette occupation sur la sexualité"</i> L.121-122 <i>"c'est vrai que nous on a pas encore trop évolué dans ce domaine-là"</i> L.141-142 <i>"je me sens à l'aise à parler de sexualité après pour parler de sexualité"</i>	<i>"Heu donc voilà, moi en tout cas je n'ai aucun tabou avec ça"</i> L.34 <i>"j'ai été mis dans le bain"</i> L.269	<i>"on n'est pas très à l'aise parce qu'on nous l'a pas beaucoup enseigné"</i> L.19-20 <i>"je ne suis pas la plus à l'aise, même si j'ai envie d'en parler"</i> L.49-50 <i>"en ergo, ça mérite d'être un peu plus développé"</i> L.146	/	

		<p><i>modifiée entre guillemets pour les personnes paraplégiques, je me sens pas très à l'aise du tout" L.153-154</i></p> <p><i>"ça me motive encore beaucoup plus à essayer d'améliorer mes compétences dans ce domaine-là" L.230-231</i></p>			
	<p>Identifier la satisfaction, de leur accompagnement à la sexualité, de l'ergothérapeute.</p>	<p><i>"absolument pas" L.162</i></p>	<p><i>"oui, je peux dire que je suis satisfaite de l'accompagnement que je donne" L.285</i></p>	<p><i>"je suis semi-satisfaite, je pense qu'en général, ils ont leurs réponses à leurs questions et ils arrivent à ce réinvestir et se réengager dans leur occupation sexuelle et c'est mon objectif. Par contre, je pense que ça arrive un peu tard alors que c'est une question</i></p>	<p>/</p>

				qui est importante pour eux" L.153-156	
<b>Les formations à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap</b>	Identifier les propositions de formations sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap	<p>"Je me suis entretenue récemment avec Hollister qui fait des sondes, des vapro et ils ont différents domaines dans lesquels ils proposent des petites formations" L.175-177</p> <p>"sinon je ne connais pas du tout de formation" L.178-179</p> <p>"Bah j'attends que la médecin de mon service nous refasse un topo" L.181-182</p>	<p>"il y a deux ans je crois [...] l'ANFE nous avait sollicité pour créer une formation sur la sexualité et le handicap" L.305-306</p> <p>"Donc j'étais ravie que ça soit la demande de l'ANFE. Donc on a commencé à travailler sur le projet et malheureusement, l'ANFE a fait une demande à tous ses adhérents, pour dire voilà, on est en train de monter une formation sur la sexualité et le handicap, est-ce que vous seriez intéressé par cette formation le jour où elle sera créée, elle sera au catalogue, et globalement tout le monde a dit oui c'est</p>	<p>"quelques une que j'ai vu passer, par contre elles n'étaient pas spécifiques aux ergos" L.188</p> <p>"Il y a beaucoup de colloques qui se font sur la sexualité sur les personnes en situation de handicap auxquels on peut assister en tant qu'ergo mais qui n'est pas spécifique aux ergos" L.188-189</p> <p>"Il y a eu des webinaires aussi. Mais je n'en n'ai pas vu spécifiques aux ergos" L.190-191</p>	<p>"on participe à des congrès en parallèle pour se former" L. 99-100</p> <p>"c'est notre, justement notre médecin M.P.R. qui a été formé qui a monté toute la formation en lien avec la psychologue" L.229-230</p> <p>"Donc pour l'instant, c'est une formation en fait qui est interne." L.230-231</p> <p>"il avait un colloque auquel j'ai un peu participé " L.247-248</p>

			<p><i>une super idée mais les formations coûtent chers, les employeurs payent peu de formation et très clairement ça serait absolument pas leur priorité et que voilà, avant ils préféreraient se former à autre chose et que peu d'ergothérapeutes seraient prêts à se payer cette formation. Donc en gros, ils se sont dit, ça veut dire que personne va s'inscrire à cette formation donc le projet est tombé à l'eau"</i></p> <p>L.307-315</p> <p><i>"Donc non, je ne connais pas. Pour moi, il n'y a pas de formation sur la sexualité" L.334</i></p>		
	<p>Identification d'un développement de</p>	<p><i>"on avait peut-être eu un cours d'une heure</i></p>	<p><i>"j'ai eu la chance que ça me soit transmis par mes pairs</i></p>	<p><i>"j'ai dû beaucoup me former toute seule. J'ai</i></p>	<p><i>"Les 4 jours de formations que j'ai eu</i></p>

	<p>compétences grâce à la formation.</p>	<p><i>mais même pas tu vois. Nous on avait pas eu grand-chose" L.191-192</i></p>	<p><i>médecins et que du coup j'estime que voilà j'ai ces connaissances-là" L.102-103</i></p>	<p><i>notamment appris dans le livre sur les paraplégiques" L.132-133</i></p> <p><i>"j'ai eu des discussions avec le médecin MPR qui est spécialisé chez les blessés médullaires et aussi beaucoup de discussions avec notre fameux pair-émulateur et c'est ce qui m'a aidé à être plus à l'aise parce que sinon je n'ai pas été formée. Enfaite c'est sur le terrain que j'ai pu me former" L.136-138</i></p>	<p><i>avec le médecin et voilà, c'est riche en connaissances" L.195-196</i></p> <p><i>"on a eu concrètement tout ce qui été... bon forcément le traitement de l'anatomie, tout ce qui été médical on va dire, biomédical, la neurophysiologie, la physiologie" L.210-213</i></p> <p><i>"Ça été axée beaucoup sur aussi le culturel" L.215-216</i></p> <p><i>"On a eu des outils comme par exemple le psychocorporel, l'E.T.P." L.220-221</i></p> <p><i>"C'était une formation très riche" L.237</i></p> <p><i>"mais par contre oui aujourd'hui elle m'a</i></p>
--	--	--	---	--	---

					<i>aussi donné des billes pour donner des choses plus concrète" L.274</i>
Identification d'une évolution du rendement et de la satisfaction sexuelle des clients.	/	/	/		<i>"Bah ce qui est sûr, c'est que oui, ça me rend encore plus à l'aise d'en parler" L.259 "je vois par exemple pour les rachis là, j'ai réussi à les inclure dans mes séances de groupe" L.260</i>
Identifier l'intérêt d'une formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap en ergothérapie	<i>"de mieux connaître déjà au niveau physio exactement ce qu'il peut se passer, ce qu'il se passe" L.207 "ça serait quand même bien effectivement de faire une partie pluridisciplinaire en essayant d'intégrer tous corps de métier, sur</i>	<i>"je pense que ça serait essentielles dans la formation" L.299</i>	<i>"je pense que ça serait une très bonne idée" L.161 "peut être des généralités déjà sur la sexualité et les bienfaits pour la santé" L.174-175 "l'impact de ne plus avoir de sexualité sur sa santé, sur sa virilité pour les</i>	/	

		<p><i>comment les intégrer et comment justement travailler ensemble sur ce sujet-là" L.220-222</i></p> <p><i>"c'est très important" L.224</i></p>		<p><i>hommes, sur sa qualité de vie" L.176-177</i></p>	
<p>Identifier le ressenti des ergothérapeutes, sur le fait d'avoir une formation à l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap spécifique à l'ergothérapie.</p>	<p><i>"je serais super contente d'avoir des réponses à mes questions ou au moins des pistes" L.140-141</i></p> <p><i>"Ça serait plutôt la partie on va dire médical et une partie plus du coup je dirais plus ergo ou voilà pour savoir ce qu'il existe, ce qui a déjà été mis en place dans d'autre centre que ça soit du travail des groupes de parole ou alors des séances vraiment ergo.</i></p>	<p><i>"l'ANFE nous avait sollicité pour créer une formation sur la sexualité et le handicap"</i></p> <p><i>" le projet est tombé à l'eau" L.305-315</i></p>	<p><i>"faudrait une formation initiale et dans la formation que vous êtes en train de faire quoi et aussi en formation complémentaire ça serait super intéressant" L.161-162</i></p> <p><i>"des pistes pour comment l'aborder donc avec quelle outils, à quel moment, même au niveau de nos savoir-être" L.177-178</i></p> <p><i>"Pourquoi pas être accompagné par cette formation aussi, ce qui</i></p>	<p><i>"ça préciserait encore plus, les compétences et les possibilités de l'action, les outils. Et puis rendre les gens plus à l'aise avec le sujet" L.265-266</i></p>	

*Le choix du matériel et aussi est ce qu'il y a des structures qui proposent des aides techniques en prêt ou voilà ce genre de chose" L.208-212*  
*"ou aussi une réflexion sur ce qu'on peut encore améliorer. Ce qui existe déjà est-ce qu'on peut encore l'améliorer" L.214-215*

*serait intéressant c'est avoir un ergo qui ait l'habitude de le faire, un sexologue et un psychologue pour vraiment avoir un peu les trois points de vue et pour bien savoir le champ de compétence de chacun pour bien définir les nôtres en tant qu'ergo" L.179-182*  
*"des rappels anatomiques pour savoir qui peut avoir une érection, qui peut avoir une éjaculation. Pour les femmes, est-ce qu'elles peuvent toujours avoir un orgasme. Quelles sont les choses à vérifier pour eux avant. En aides techniques, ce qui peut*

				<p><i>exister. Aux niveaux limites, aux niveaux contraints, aux niveaux législatifs. Ça serait intéressant d'avoir tous ce questionnement"</i></p> <p>L.182-186</p>	
--	--	--	--	---	--

## **Annexe XI : Retranscription d'entretien - Ergothérapeute n°3 non-formé (E3 NF)**

Date : 20/05/2022

Durée : 29 minutes

Consentement de l'ergothérapeute pour enregistrer l'entretien qui s'est effectué par la plateforme Zoom.

- 1 Méli<sup>1</sup>ssa Bidet (MB) : Et bien pour commencer, si vous voulez bien me parler de votre parcours professionnel  
2 en ergothérapie
- 3 Ergothérapeute 3 non- formé (E3 NF) : ok. Je suis diplômée de 2015. Quand j'ai débuté, j'ai travaillé dans un  
4 IME. Ça n'a pas duré longtemps parce que j'ai rapidement travaillé dans des structures type SSR. Et la dernière  
5 dans laquelle j'ai travaillé, et dans laquelle je suis restée deux ou trois ans, j'étais en hospitalisation complète  
6 dans un service de neuro qui était spécialisé chez les blessés médullaires, paraplégiques et tétraplégiques.  
7 J'ai fait des formations complémentaires. J'ai fait deux masters mais qui n'ont rien avoir avec le travail d'ergo  
8 et par contre j'ai fait des formations continues de l'ANFE. J'ai fait la formation MCRO, CO-OP, MOHOST, la  
9 formation sur les blessés médullaires aussi. Une formation sur le positionnement au fauteuil, une formation  
10 sur les orthèses et puis voilà. Et là depuis bientôt trois ans, je travaille à temps plein en IFE d'abord à \*\*\* et  
11 depuis bientôt cinq mois à \*\*\*.
- 12 MB : D'accord. Alors, pour vous, quelle est la place de l'ergothérapeute dans la sexualité de la personne  
13 présentant une paraplégie complète ?
- 14 E3 NF : Alors c'est une place qui n'est pas facile à trouver je trouve, parce qu'il y a finalement... On est peu  
15 outillé dans ce qu'on a reçu dans nos formations initiales ou même moi la formation que j'ai faites avec  
16 l'ANFE, on n'a pas abordé ce sujet. Alors qu'il me semble, fin moi je suis très occupation centrée et pour moi  
17 la sexualité est une occupation majeure dans la vie d'une personne, surtout que je n'avais pas forcément des  
18 personnes très âgées. Je pouvais avoir un public adulte de 18 à 60 ans et donc c'est quelque chose qui faisait  
19 partie de leur occupation avant le traumatisme. Donc pour moi, on a notre place mais on n'est pas très à  
20 l'aise parce qu'on nous l'a pas beaucoup enseigné. En France aussi, c'est un sujet qui est quand même parfois  
21 un peu tabou, qu'on a du mal à aborder alors que vraiment pour moi ça... Si c'est essentiel pour le patient et  
22 si ça fait partie de ses occupations, il faut qu'on le fasse. Après on n'est pas les seuls à pouvoir intervenir  
23 dessus. Pour moi, ça se fait aussi avec le médecin. Moi j'étais en structure donc pour moi c'était le médecin  
24 M.P.R. qui a questionné ça et pourquoi pas orienter vers un sexologue. Il n'y en pas forcément dans toutes  
25 les structures mais pour le coup ils peuvent envoyer le patient à la journée faire une consultation avec un  
26 sexologue. Ca peut-être aussi abordé avec le personnel soignant, même pour rassurer, fin voilà les

27 tétraplégiques ce n'est pas rare que pendant des soins ils aient des érections, contrairement aux  
28 paraplégiques, parce que parfois il y a des érections spontanées. C'est quelque chose qui peut être très  
29 dérangent pour les personnes et pour moi c'est aussi quelque chose qui peut être abordé par le personnel  
30 soignant, avec la psychologue et effectivement avec l'ergothérapeute, voilà.

31 MB : D'accord.

32 E3 NF : Je réponds à peu près à votre première question ? Oui ?

33 MB : Oui, oui. La formation que vous avez effectuée sur les blessés médullaires elle traitait quoi exactement ?

34 E3 NF : C'était une formation sur trois jours. Elle traitait... Il y a eu des rappels théoriques au niveau  
35 anatomique et nerveux. Il y a eu des techniques de rééducation, des présentations d'aides techniques, des  
36 choses comme.... Oui voilà le contenu c'était ça. On a parlé des techniques de transferts, des... qu'est-ce  
37 qu'on avait d'autre ? Un petit peu de réadaptation mais finalement très peu.

38 MB : Elle n'abordait pas du tout la sexualité ?

39 E3 NF : Non pas du tout.

40 MB : D'accord. Est-ce que ça vous ai déjà arrivé d'accompagner en ergothérapie des clients donc atteints  
41 d'une paraplégie dans leur occupation sexuelle ?

42 E3 NF : Oui. Alors il y a différentes manières où ça m'est arrivé. Parfois ça vient naturellement du patient dans  
43 la MCRO. Oui en fait je travaille... J'utilise beaucoup la MCRO dans ma pratique et très régulière je la fait  
44 passer aux patients. Donc c'est un entretien qui dure toute la séance et durant laquelle ils m'expliquent  
45 toutes les problématiques qu'ils ont au quotidien. Et quand ça n'arrive pas, moi je peux en parler, c'est moi  
46 qui vais l'aborder du coup, mais je l'aborde pendant les séances de la MCRO. Vu que je la fait passer  
47 régulièrement, je l'aborde rarement lors de la première passation de la MCRO parce que déjà il va avoir  
48 beaucoup de choses qui vont être abordées et puis j'attends un petit peu que la relation thérapeutique soit  
49 mise en place pour aborder le sujet. Parce que d'une part, moi je ne suis pas la plus à l'aise, même si j'ai envie  
50 d'en parler et même vis-à-vis du patient plus pour que voilà on puisse en parler plus naturellement. Et donc  
51 j'en parle voilà. Souvent, j'attends bien un mois, ce qui peut être critiquable clairement parce que ça pourrait  
52 arriver bien plutôt parce qu'il y a pleins d'études qui montrent qu'effectivement la sexualité c'est une des  
53 préoccupations majeures chez les blessés médullaires. Donc clairement ça pourrait être abordé avant mais  
54 moi je préfère que la relation thérapeutique s'installe. Donc soit, ils m'en parlent d'eux-mêmes pendant ces...  
55 pendant cette MCRO, soit, moi je l'aborde. Et sinon parfois, c'est les patients qui peuvent l'aborder de  
56 manière plus informelle pendant les séances ou pendant des mises en situations ou alors suite à un retour à  
57 domicile ou quand ils ont de la visite de la famille, parfois ce sont des choses qui peuvent déclenchés. « Alors  
58 vous avez vu votre femme ce week-end ? » J'ai beaucoup d'homme. J'ai eu qu'une femme avec laquelle on  
59 n'a pas eu le temps d'aborder la sexualité mais du coup c'est plutôt des hommes et donc ça pouvait être un

60 moyen. Ou sinon je sais qu'il y en a aussi qui parfois, ça venait de l'équipe soignante qui me disais « bah tiens  
61 \*\*\*, peut être que ça serait bien d'aborder le sujet avec le patient, parce que l'autre fois il m'en a parlé et il  
62 est chambouler ». En général, c'est vraiment quelque chose qui leur fait très peur de perdre leur sexualité,  
63 donc voilà. C'est un peu les manières qui a de... qu'ils m'en parlent. Et après une fois qu'on en parle, moi j'en  
64 parle avec le médecin, pour qu'il y ait un avis sexologue. L'idée du sexologue, c'est qu'il puisse expliquer aux  
65 patients les possibilités qu'ils ont au niveau médical, purement, bah voilà il va falloir faire des injections, il va  
66 falloir faire ça, fin voilà il y a plusieurs possibilités. Du coup c'est au sexologue d'expliquer ça, en fonction du  
67 niveau de l'atteinte notamment. Par contre, moi de mon côté, je peux aussi faire des choses, donc il y a soit  
68 les propositions d'aides techniques. Moi j'ai déjà fait venir un commercial d'HandiLover, pour qu'ils nous  
69 montrent ses aides techniques. Soit on peut... ce que j'ai fait aussi plusieurs fois s'est faire des séances de  
70 pair émulation. Donc j'ai un pair, c'est un paraplégique que je connais très bien qui est infirmier et qui est  
71 paraplégique depuis des années et qui du coup a fait... Fin, qui maîtrise plutôt tous les sujets de sa maladie.  
72 Et du coup je fais... J'organisais des journées avec lui et l'accord de la structure, des journées où on regroupait  
73 plusieurs patients paraplégiques de la structure et autour de thématique. Donc on avait la thématique  
74 voyage, la thématique fauteuil, on avait la thématique sport, et on avait aussi la thématique sexualité. Donc  
75 là pour le coup ça ne durait pas une journée mais soit la matinée, soit l'après-midi. Et donc la personne  
76 paraplégique expliquait un peu comme elle vivait sa sexualité et comment elle faisait. Elle donnait  
77 notamment ses trucs et ses astuces. Parce que faut savoir que la sexualité d'un paraplégique, elle a rien de  
78 spontanée. S'il a envie d'avoir une relation sexuelle avec quelqu'un, faut qu'il anticipe, faut qui fasse... Fin,  
79 faut qu'il puisse avoir uriné avant, faut qu'il puisse presque avoir fait un lavement, presque avant aussi... Il  
80 faut qu'il utilise soit ses médicaments, soit s'est une injection à ce faire. Fin, et du coup il donnait quelques  
81 astuces pour que ça reste quelque chose quand même qui soit pas un tue l'amour notamment parce que  
82 tous ceux qui ont des... ceux qui sont dans une relation depuis longtemps bah c'est presque plus facile parce  
83 que bah leur femme était un peu plus patiente mais ceux qui était jeune et qui avait envie d'en profiter fin  
84 voilà ça casser un peux le tire. Donc c'était pas mal d'avoir le pair émulateur, qui avait une autre vision que  
85 moi et qu'il ait un vrai vécu, qu'il pouvait partager son vécu avec les autres. Donc je sais que ça on le faisait,  
86 oui bien tous les six mois, on avait une session de pair émulation sur la sexualité. Donc voilà et puis après oui,  
87 ils se donnaient leurs astuces. Moi je faisais aussi un point sur les risques. Parce que c'est pareille, ils ne  
88 peuvent pas avoir des relations n'importe où, parce qu'il y a des risques qu'ils se fassent mal, notamment au  
89 niveau des... Fin des risques d'escarres à cause de la relation sexuelle si ce n'est pas sur un matelas ou s'ils  
90 ne sont pas bien positionnés et qu'ils ne le sentent pas. Donc ça aussi, on faisait un petit point là-dessus. Et  
91 puis, qu'est-ce-que je pouvais faire d'autre ? Il y avait HandiLover et puis on abordait la sexualité, pas avec le  
92 conjoint mais tous ce qui était... J'ai perdu le mot. Plaisir solitaire et la aussi du coup HandiLover proposait  
93 des aides techniques pour qu'ils puissent... Là, c'est plus pour les tétraplégiques, c'est vrai que pour les  
94 paraplégiques, c'était moins compliqué. Si ce n'est que, suivant leurs possibilités de... Aussi parce qu'il y a

95 des paraplégiques qui arrivent à avoir des enfants, c'est très variable selon un paraplégique à un autre. Mais  
96 en tout cas, tout ce qui est plaisir solitaire, c'est plus avec les tétras. Donc voilà un peu comment je faisais.

97 MB : D'accord. Pour vous, quelles seraient les limites du champ de compétence de l'ergothérapeute dans  
98 cette occupation ?

99 E3 NF : Pour moi, les limites, elles sont médicales. C'est pour ça vraiment que j'insiste sur le fait, qu'il y ait  
100 d'autres professionnels qui prennent en compte cette occupation. Et donc notamment pour moi,  
101 l'intervention du sexologue, elle est primordiale. Parce que moi, je ne peux pas savoir pour le... même si je  
102 connais le niveau de l'atteinte, je ne peux pas savoir exactement ce que le patient peut faire et quelle est la  
103 meilleure solution pour qu'il puisse avoir une érection, une éjaculation, surtout si son but s'est d'avoir un  
104 enfant. Fin tout ça, c'est important que ce soit un sexologue qui s'en occupe. C'est important aussi qu'il y ait  
105 le psychologue, parce que comme je vous disais, il y a plus rien de spontané et puis ça met aussi un peu en  
106 cause leur virilité donc ça remet en cause leur virilité donc c'est important que le sexologue heu le  
107 psychologue pour en voilà aussi en discuter. Et puis, même si ce n'est pas vraiment une limite du champ de  
108 compétence, mais c'est une limite de l'ergo c'est notre formation. Un petit peu notre culture parce que je ne  
109 pense pas être la seule parfois à être un peu gênée quand j'aborde et à attendre avant d'aborder la sexualité  
110 où là il y a d'autre pays ou c'est pas du tout le cas. En Belgique, j'ai fait mes études en Belgique, et ils ont des  
111 assistants sexuels même. Parce que c'est important pour les patients d'avoir une vie sexuelle pour leur santé,  
112 et du coup ça, c'est légal d'avoir un assistant sexuel, donc voilà. Mais en France, je trouve, ou c'est peut être  
113 que moi, mais ce n'est pas toujours évident de parler de ce sujet.

114 MB : Très bien. Quel est votre ressenti en tant qu'ergothérapeute quand vous accompagner l'occupation  
115 sexuelle ?

116 E3 NF : Je dirais qu'une fois que le sujet est abordé, la glace est brisée et du coup c'est beaucoup plus facile  
117 mais je ne suis pas... Je suis plutôt à l'aise dans le... dans ce que je vais pouvoir faire en séance avec le patient,  
118 ce dont on va parler. Après, je le fais toujours de manière à ce qu'il n'y ai pas d'autre personne avec nous,  
119 parce que pour moi, ça reste un sujet intime donc je vais quand même le faire soit dans la chambre, soit dans  
120 un box, soit nous mettre à l'écart. Mais je me sens plutôt à l'aise une fois qu'on commence et... C'est un peu  
121 comme les autres séances, je ne vois pas trop de... Parce que moi, c'est plutôt l'idée de l'aborder qui est... Au  
122 début, je ne sais pas comment le patient va réagir et c'est pour ça que j'attends. Mais une fois qu'on en parle,  
123 et qu'on essaie de trouver des solutions, je me sens plutôt à l'aise, en fait. Je fais comme dans les autres  
124 séances où bah on va essayer de trouver des solutions et on y réfléchit à deux, parce que j'utilise aussi CO-  
125 OP, j'utilise aussi... C'est comme les autres séances. Et puis, après moi les séances de pair émulation, je suis  
126 plutôt là pour réguler le groupe et puis s'ils ont des questions où qu'ils ont besoin d'avoir un peu plus de recul  
127 là je suis là mais sinon je laisse le pair émulateur parler et les autres posent leurs questions fin il y a une

128 émulation qui ce fait vraiment naturellement, donc ça se passe très bien et je me sens plutôt bien et plutôt  
129 à l'aise en séance.

130 MB : D'accord. Et pensez-vous avoir suffisamment de connaissance sur la sexualité pour pouvoir aborder  
131 sereinement avec vos clients ?

132 E3 NF : Bah en fait, j'ai dû beaucoup me former toute seule. J'ai notamment appris dans le livre sur les  
133 paraplégiques. Vous voyez quel livre auquel je fais allusion ou pas ?

134 MB : Celui de Pouplin c'est ça ?

135 E3 NF : Oui celui de Samuel Pouplin c'est ça. Il y a tout un chapitre sur la sexualité. Donc j'ai commencé par  
136 lire là-dessus. Et puis après, j'ai eu des discussions avec le médecin M.P.R. qui est spécialisé chez les blessés  
137 médullaires et aussi beaucoup de discussions avec notre fameux pair émulateur. Et c'est ce qui m'a aidé à  
138 être plus à l'aise, parce que sinon je n'ai pas été formé enfaite. C'est sur le terrain que j'ai pu me former. Et  
139 ça c'est un peu dommage, parce que la sexualité concerne aussi les paraplégiques, les tétraplégiques, les  
140 personnes qui ont fait un AVC, même si elles ont 60 ans, les personnes qui ont une paralysie cérébrale depuis  
141 tous petits, oui ça concerne toute personnes. Donc moi je ne m'en sens pas assez formé. Et puis, c'est un  
142 sujet qui devient de plus en plus traité et oui il y a beaucoup de commerciale qui commence à proposer des  
143 choses, donc là aussi, c'est de la recherche de personne, de ce qui se fait, pour proposer aux patients des  
144 solutions. Et après au niveau médical, le but n'est pas de remplacer la sexologue parce qu'on peut faire des  
145 formations de sexologie en complément mais voilà. Je pense que chacun à son champ de compétence mais  
146 qu'en ergo ça mérite d'être un peu plus développé.

147 MB : D'accord, et pourriez-vous dire que vous êtes satisfaite de l'accompagnement que vous apportez sur  
148 cette occupation ?

149 E3 NF : Satisfaite oui. Après je pense sincèrement que ça devrait être abordé un peu plus en amont de ce que  
150 je fais. Mais j'en étais consciente mais voilà c'est... Moi personnellement, j'ai besoin de voilà, vraiment besoin  
151 que cette relation thérapeutique soit solide pour aborder cette thématique, pour que vraiment, je pense  
152 pour les patients et c'est ça qui fait que je suis satisfaite ou pas. Je pense que ça peut être abordé avant. Mais  
153 que je ne sais pas encore comment faire, donc je suis semi-satisfaite. Je pense que c'est fait et qu'en général,  
154 ils ont leurs réponses à leurs questions et ils arrivent à ce réinvestir et se réengager dans leur occupation  
155 sexuelle et c'est mon objectif. Par contre, je pense que ça arrive un peu tard alors que c'est une question qui  
156 est importante pour eux.

157 MB : D'accord.

158 E3 NF : Donc semi-satisfaite donc voilà, voilà ma réponse semi-satisfaite.

159 MB : Très bien. Que pensez-vous d'être formé à l'accompagnement de la sexualité des personnes en situation  
160 de handicap ?

161 E3 NF : Je pense que ça serait une très bonne idée. Que faudrait une formation initiale et... Dans la formation  
162 que vous êtes en train de faire quoi. Et aussi en formation complémentaire, ça serait super intéressant. Et je  
163 pense que ça devrait... fin toutes les personnes qui ont une occupation centrée, une approche top-down, ça  
164 serait un atout supplémentaire et une chance aussi pour les patients, parce que je ne pense pas qu'il ait  
165 beaucoup de patient qui... Mais il y a beaucoup de mémoire sur la sexualité des personnes paraplégiques et  
166 les tétraplégiques parce que c'est des traumatismes qui arrivent jeunes. Il y en a un petit peu maintenant, ça  
167 commence chez les personnes... les mémoires sur les personnes autistes et la sexualité mais il n'y pas que ça  
168 comme situation, comme pathologie et ça mériterait d'être développé comme je vous ai dit avec les  
169 personnes AVC, les personnes sclérose en plaque. Les scléroses en plaque, si ça commence aussi un peu à  
170 être traité alors que les personnes AVC, on en parle jamais alors qu'à 60 ans, ils ont le droit aussi d'avoir une  
171 sexualité. Donc non, il faudrait que ça se fasse. Donc c'est bien que ça vous intéresse comme ça vous pouvez  
172 creuser le sujet et proposer une formation.

173 MB : Et qu'attendriez-vous de cette formation ?

174 E3 NF : Peut-être des généralités déjà sur la sexualité, sur la sexualité et les bienfaits pour la santé parce que  
175 c'est... Il faut le... Fin, il y a des études qui le montrent, donc ils peuvent... Fin, ils ont matières à présenter  
176 tout ça. L'impact de ne plus avoir de sexualité sur sa santé, sur sa virilité pour les hommes, sur sa qualité de  
177 vie. Des pistes pour comment l'aborder, donc avec quels outils, à quel moment, même au niveau de nos  
178 savoir-être comment est-ce qu'on peut... Comme je vous ai dit, le plus dure pour moi, c'est un peu de briser  
179 la glace, parce qu'une fois que c'est fait, c'est fait. Mais pourquoi ne pas être accompagné par cette formation  
180 aussi. Ce qui serait intéressant, c'est avoir un ergo qui soit... Qui est l'habitude de le faire, un sexologue et un  
181 psychologue pour vraiment avoir un peu les trois points de vue et pour bien savoir le champ de compétence  
182 de chacun pour bien définir les nôtres en tant qu'ergo. Pourquoi ne pas avoir des rappels anatomiques pour  
183 savoir qui peut avoir une érection, qui peut avoir une éjaculation. Pour les femmes, est-ce qu'elles peuvent  
184 toujours avoir un orgasme, quelles sont les choses à vérifier pour eux avant, en aides techniques ce qui peut  
185 exister, au niveau limite, au niveau contrainte, au niveau législatif. Ça serait intéressant d'avoir tous ce  
186 questionnement. Ouai, je pense que j'aimerais une formation comme ça.

187 MB : Ok. Et connaissez-vous justement des formations au sujet de la sexualité ?

188 E3 NF : Alors, il y en a quelqu'une que j'ai vu passer. Par contre, elles n'étaient pas spécifiques aux ergos. Il y  
189 a beaucoup de colloques qui se font sur la sexualité, sur les personnes en situation de handicap auxquels on  
190 peut assister en tant qu'ergo mais qui n'est pas spécifique aux ergos. Il y a eu des webinaires aussi. Mais j'en  
191 n'ai pas vu en tant que spécifiques aux ergos non.

192 MB : Est-ce que ça vous intéresserait de participer à une formation comme celle-ci, même si elle n'est pas  
193 spécifique à l'ergothérapie ?

194 E3 NF : Oui, alors je devais en assister à une sur Paris mais c'était COVID et il l'avait pas passée en webinaire.  
195 C'était en... Je crois que c'était le premier ou le deuxième... Le premier confinement il me semble. Mais oui,  
196 fin je pense que ça peut quand même apporter des informations. Après moi, je suis presque plus sur le  
197 terrain, j'y retourne juste trois semaines par an donc c'est plus pour ma curiosité personnelle que... Fin pour  
198 le moment, ça ne me sert pas beaucoup vu que je vais plus sur le terrain.

199 MB : Ok. Quels seraient les intérêts d'avoir une formation dédiée à l'ergothérapie sur l'accompagnement  
200 sexuel des personnes en situation de handicap pour votre accompagnement avec les personnes  
201 paraplégiques ?

202 E3 NF : Donc ça serait mon intérêt à moi ?

203 MB : Oui.

204 E3 NF : Bah comme je l'ai dit je serais peut-être plus à l'aise, bah déjà sur... A force de me rappeler que c'est  
205 vraiment important pour eux, important pour leur santé, peut être que je ferais plus d'efforts pour leur en  
206 parler plutôt et peut être que je serais plus à l'aise. Je me dis que plus on parle de cette occupation et plus  
207 on la prend en compte et peut être que je serais plus à l'aise pour aborder le sujet. Parce que voilà, comme  
208 je vous dis, au niveau des séances, je commence à être à l'aise parce que j'en ai vu plusieurs, je me suis formé  
209 sur le terrain mais ouai. L'idée c'est d'être plus à l'aise pour aborder le sujet et me booster, qu'on me rappelle  
210 l'importance pour que je le fasse plutôt.

211 MB : D'accord. Et bien, j'ai posé toutes mes questions, si vous avez des éléments à rajouter sur le sujet, c'est  
212 avec plaisir.

213 E3 NF : Non, je pense que c'est un sujet qui... Fin, c'est bien de faire un mémoire dessus, dans le sens où c'est  
214 important et je trouve qu'il y a peu de personne qui aborde la sexualité avec leurs patients, peut-être un peu  
215 plus avec les paras parce qu'ils sont jeunes, pour beaucoup mais je pense c'est une très bonne idée de sujet.  
216 J'espère que ça vous donnera les billes pour vous, pour pouvoir l'aborder avec vos patients. Je pense que  
217 c'est vraiment une question essentielle donc c'est bien.

218 MB : Merci, et bien du coup c'est tous pour moi.

219 E3 NF : Et bien, je vous souhaite bon courage et oui j'espère que vous aurez l'occasion d'aborder le sujet avec  
220 vos patients

221 MB : Oui, moi aussi.

222 E3 NF : Bon, je vous souhaite une bonne journée.

223 MB : Oui bonne journée à vous aussi, merci beaucoup d'avoir répondu.

224 E3 NF : De rien, au revoir.

225 MB : Au revoir

## Annexe XII : Retranscription d'entretien - Ergothérapeute formé (EF)

Date : 17/05/2022

Durée : 37 minutes

Consentement de l'ergothérapeute pour enregistrer l'entretien qui s'est effectué par la plateforme Zoom.

1 Bidet Mélissa (MB) : Dans un premier temps, si vous voulez bien me parler de votre parcours professionnel  
2 en ergothérapie.

3 Ergothérapeute formé (EF) : Donc moi c'est \*\*\*, je suis diplômée de l'ADERE à Paris depuis 2006. J'ai fait  
4 trois années de remplacements à droite et à gauche, notamment dans le grand ouest, dans différentes  
5 structures et hôpitaux. Et puis 2008, où j'ai démarré des remplacements mais titulaire depuis 2010, je  
6 travaille à... au centre de \*\*\* à \*\*\* dans le 56. Je suis en... dans un service adulte et on est multi pathos  
7 puisque c'est ergo TRABCMED donc c'est traumatisme, rhumato, amputé, brûlé.... Donc brûlé, on est centre  
8 référence de l'ouest en lien avec le CHU de \*\*\*. Brûlé, rachis, cardio. Moi cardio, j'en prends qu'un peu voir  
9 pas. Et puis, les blessés médullaires. Et on a une filière main avec S.O.S. main à \*\*\* notamment. Voilà. Après  
10 mon parcours, j'ai un D.U. E.T.P.. J'ai un.... Je suis en cours de D.U. de recherche et d'initiation à... en soin  
11 justement. Après, j'ai des formations diverses et variées sur divers sujets, la C.N.V. notamment, des  
12 formations sur les amputés avec Ottobock, voilà. De nombreux congrès et etcétera. J'ai donné des formations  
13 en E.P.H.A.D. pendant longtemps en plus de mon travail à \*\*\* en fait.

14 MB : D'accord.

15 EF : Dans... sur la prévention des chutes, la mise en place de contentions physiques et les gestes et postures.  
16 Donc ça, je faisais ça en lien avec un organisme de formation. Je donne les cours de blessée médullaire et  
17 d'amputé membre sup à \*\*\* et actuellement, j'ai pris un temps pour la formation des aidants en lien avec  
18 l'association française des aidants, toujours, ça c'est dans le cadre de \*\*\*. Puisqu'en fait \*\*\* est porteur de  
19 de projets.

20 MB : D'accord.

21 EF : Et dont celui-là. Et en fait, c'est rattacher à un temps de recherche innovation aussi sur \*\*\*. Donc voilà,  
22 je ne m'ennuie pas.

23 MB : Ok.

24 EF : Et je suis aussi référente sexologue justement dans le \*\*\*, donc je pense qu'on sera amené à en reparler.

25 MB : Oui.

26 EF : Et je pratique aussi deux heures par semaine de l'hypnothérapie.

27 MB : D'accord.

28 EF : Donc aussi avec une formation la dessus.

29 MB : Et toutes ces formations, c'est vous qui aviez envi de les faire ou on vous a un peu des fois amenée à...

30 EF : Alors, oui j'ai eu envie de les faire parce que je suis de nature très curieuse. Après elles m... Soit j'ai eu  
31 des opportunités par exemple le D.U. E.T.P., en fait c'était une formation de service proposée. Je n'aurais pas  
32 moi-même été directement dedans mais aujourd'hui, j'en suis contente, parce que ça m'aide dans toutes  
33 mes formations, par exemple la formation des aidants la bah voilà. C'est assez facile de prendre en main  
34 parce qu'en fait j'ai tous ses outils là. Donc voilà, des opportunités, la pl... toutes quasi payées par... ouai  
35 toutes payé par \*\*\*. Par contre, on a cette grande chance la, d'avoir recours aux formations. Et le dernier, le  
36 D.U. recherche innovation en fait il n'est pas payé par \*\*\*. Il est payé au travers d'une fondation, la fondation  
37 de l'avenir, qui en fait finance justement des professionnels. Donc là, c'est surtout pour le secteur privé  
38 FEHAP pour pouvoir développer la recherche en fait dans le milieu de la santé. Donc là j'ai une bourse en  
39 fait.

40 MB : Ok.

41 EF : Voilà. Tous se complètent en fait.

42 MB : Et bien, pour vous, quelle est la place du coup de l'ergothérapeute dans la sexualité de la personne  
43 paraplégique complète ?

44 EF : Alors, pour moi, l'ergothérapeute à toute sa place quand on parle de sexualité. Puisque la sexualité au  
45 sens large... Quand je parle de sexualité moi je parle de tous ce qui est aussi finalement plaire à l'autre,  
46 l'intimité fin voilà. Il y a aussi tout ce que ça comprend en amont et en aval et non pas que l'acte sexuel. Du  
47 coup bah tout ça, ça regroupe de nombreuses tâches en fait, de nombreuses activités. D'où d'ailleurs du  
48 coup, c'est une occupation à part entière, voilà. Donc forcément comme c'est... voilà on parle d'occupation  
49 donc forcément en lien proche avec l'ergothérapeute et l'ergothérapeute, à mon sens à toute sa place pour  
50 pouvoir leurs répondre, être à l'écoute fin après voilà. Il y a diverses moyens, on va surement en reparler  
51 mais en tout cas, ça fait partie de la vie, et donc de la vie quotidienne, donc de l'activité de la personne et  
52 d'ailleurs que la personne soit seule ou en couple. Donc ça concerne tout le monde. Et puis bah ça commence  
53 depuis le plus jeune âge donc ça peut aussi concerner les enfants et puis il y a pas d'âge pour finir donc  
54 effectivement ça concerne aussi les personnes âgées.

55 MB : Et donc vous, vous prenez en charge vos clients paraplégiques complets dans leur occupation sexuelle ?

56 EF : Alors plus ou moins parce que justement c'est tout ce qui est en train de se développer on va dire. Nous  
57 le groupe... Par quoi je commence ? Donc je prends en charge des patients paraplégiques, c'est sûr. Après  
58 nous à \*\*\*, on intervient de façon ponctuelle sur ces pathologies là, sur cette pathologie-là. C'est-à-dire  
59 qu'on intervient beaucoup alors sur des temps stratégiques, j'ai envie de dire, à l'installation au départ voilà  
60 l'accueil, des bilans d'indépendance, après s'il y a des comorbidités ou ce genre de chose comme ça. Ça peut  
61 changer mais un paraplégique peut être vite indépendant et autonome du coup finalement quelqu'un qui a  
62 des capacités d'adaptations à peu besoin de l'ergothérapeute. Donc ça va dépendre après des gens mais c'est  
63 des gens qu'on peut suivre que très ponctuellement, finalement. Donc c'est vrai que la relation  
64 thérapeutique, elle est plus ou moins forte avec ce type de patient, en fonction aussi de quelle fréquence on  
65 le voit, je trouve. Donc en fait mon... Fin, ça fait longtemps que ce sujet-là m'interpelle, me questionne. J'ai  
66 eu plus par contre moi des situations avec des patients tétraplégiques, puisqu'effectivement, je pense que la  
67 relation amène plus facilement à ouvrir les portes autour de ce sujet-là. Maintenant la question se pose, de  
68 justement, on est en plein dedans d'ouvrir cette porte, de peut-être parler de bilan d'indépendance ergo de  
69 la situation globale que l'occupation de l'activité sexuelle soit aborder de façon systématique. Et c'est vrai  
70 que c'est un des gros challenges du groupe sexo qui nous est mis en place à \*\*\*. En sachant, qu'il est conduit  
71 par, on a de la chance, par une médecin M.P.R. qui traite, qui est dans le service blessée médullaire. Qui elle  
72 a un D.U. ou master ? En sexologie. Et du coup, elle, avec ces patients, elle aborde de toute manière de façon  
73 systématique maintenant. Donc c'est vrai que voilà, et après elle peut nous faire appel pour tel ou tel sujet  
74 mais voilà. Avec ces patients, on va dire qu'on a au moins cette médecin la qui les voient un peu  
75 systématiquement sur le sujet. Et puis après, on est un plein développement justement du thème dans le  
76 centre. Donc c'est comment effectivement... L'idée c'est que ça soit inclus pour toutes les pathologies prises  
77 en charge en fait, pour tous les patients dans le secteur. Pour parler du groupe un peu sexo là, on est en fait  
78 on est 12 référents, éducateurs, I.D.E., A.S., psycho, ergothérapeutes, médecin,... Qui c'est que j'ai oublié ?  
79 Kiné. Donc ça représente un peu tous les services en fait et un peu toutes les patho et donc on est en train  
80 de monter des actions sur le sujet, en tout cas pour ouvrir la parole la dessus. Voila.

81 MB : D'accord.

82 EF : Donc en fait, je ne l'aborde pas encore systématiquement dans les prises en charge. Chez les  
83 paraplégiques, peut-être encore moins, bah ça dépend de la relation que j'ai avec le patient paraplégique.  
84 Par exemple, ça peut plus s'offrir chez une femme paraplégique où souvent on traite de... on s'occupe de  
85 l'auto-sondage chez les femmes puisque c'est plus complexe et s'est vrai que bah au moment où on touche  
86 à l'intimité au moment du sondage, c'est peut-être plus facile d'ouvrir la parole la dessus.

87 MB : Et du coup, vous avez commencé à réfléchir aux actions justement que vous voulez proposées pour ce  
88 groupe ?

89 EF : Alors on a commencé, on a fait une soirée avec une diffusion d'un film, « Hasta la vista ». C'est la version  
90 belge et il y a « Mission paradis », c'est la version un peu américaine, mais plus « American pie » donc voilà  
91 on a plutôt choisi « Hasta la vista » donc qui traite de la sexualité dans le dans le film hein. Et du coup après  
92 on a ouvert sur la présentation du groupe et bah s'il y avait des questions. Ça s'était ouvert aux patients et  
93 aux professionnels. Donc ça c'est des choses qu'on va renouveler parce que ça a bien fonctionné au club là  
94 un soir. On est un train de faire une information générale, justement aux différentes équipes  
95 professionnelles, parce que l'idée c'est que ça soit pas forcément... Alors nous référents on puisse être à  
96 l'écoute de nos patients, de nos collègues oui. Mais l'idée, c'est de diffuser un peu l'ouverture de ce thème  
97 à tous nos collègues. Et donc de sensibiliser nos collègue en fait au sujet, en leur donnant des pistes, des  
98 messages clés peut-être répondre à des interrogations ou des craintes. Voilà dire qu'on est là, nous présenter.  
99 Donc ça voilà, on est en train de sensibiliser tous les professionnels au sujet. Après du coup bah on participe  
100 à des congrès en parallèle pour se former. On s'est mis en contact aussi avec... Parce qu'il va avoir une  
101 plateforme ressource sur... C'est quoi ? Comment s'est intitulé ? Plateforme ressource, c'est sexualité vie  
102 intime ou vie affective et intime, je sais plus. Dans tous les secteurs au niveau territorial, donc nous en  
103 Bretagne en fait, elle n'est pas montée encore cette plateforme. Elle vient juste de démarrer la réflexion là  
104 sur comment le monter. Donc on s'est inscrit nous, dans cette démarche là pour bah la gestion du handicap  
105 et sexualité en fait hein, voilà. Au niveau pédiatrique, je pourrais moins en parler mais ils ont leurs actions  
106 aussi. En développant un peu le programme scolaire, parce que c'est vrai que la sensibilisation qui est faite  
107 au niveau scolaire, au niveau du collège je crois, c'est un peu basé sur les 3 P quoi, donc en gros c'est  
108 prévention, c'est que sur les risques voilà, les risques de grossesses, les risques de maladies c'est tout négatif  
109 donc en essayant un peu d'ouvrir sur aussi bah que finalement passer un autre message, c'est que la sexualité  
110 n'est pas non plus que dégueulasse et risquée quoi. Donc elles font se travail là. Et puis après, bah on a plein  
111 d'actions en tête mais pour l'instant sûrement mettre des séances du coup de groupe de parole peut-être de  
112 séance à type d'E.T.P.. Alors est-ce que ça sera sur le sujet ? C'est délicat selon les pathologies, fin voilà, on  
113 est toujours dans cette réflexion-là en fait.

114 MB : D'accord.

115 EF : Je sais que les blessés, les patients blessés médullaires abordent régulièrement le sujet en groupe de  
116 parole avec l'éducateur et le psychologue, qui a lieu une fois tous les mois ou tous les deux mois, je sais plus.  
117 Donc voilà, et puis bah après c'est aussi informer parce que du coup on peut avoir recours si il y a un des  
118 collègues qui a une question ou un voilà une question d'un patient peut se référer à nous, mais on peut aussi  
119 réorienter le patient vers cette médecin sexologue. En sachant que déjà être à l'écoute, c'est déjà un gros  
120 point. Donc voilà. Et puis, on s'est mis en lien aussi avec le planning familial et puis la cellule sur les violences  
121 sexuelles donc sur le secteur. Là-dessus aussi, on aimerait bien informer nos collègues. Voilà.

122 MB : D'accord.

123 EF : Ça c'est plutôt le point moins positif. Les violences. Mais ça existe.

124 MB : Du coup, pour l'instant vous personnellement en ergothérapie, quel est votre accompagnement avec  
125 les personnes paraplégiques ?

126 EF : Mouai, du coup je vais ouvrir un petit peu, ça pourrait être la même pour les, pour les paraplégiques,  
127 même s'il y a peut-être moins mais... Bah c'est d'abord être à l'écoute mais comme dans notre activité mais  
128 de façon générale, une écoute active, sans avoir forcément cherché à avoir les réponses. Je sais que c'est, ce  
129 qui peut rendre mal à l'aise certains de mes collègues, qui veulent trouver des réponses mais en fait c'est  
130 comme le reste de notre activité, faut pas toujours chercher à avoir la réponse et pouvoir échanger, faire  
131 cheminer le patient. Donc ça déjà, c'est important. J'ai l'exemple d'un jeune tétra qui effectivement bah par  
132 exemple un vendredi je crois, me dit « holala ce week-end je sors, je vais à l'hôtel avec ma copine », oui alors  
133 comment tu vois les choses, ça te crains ? Voilà on a pu échanger sur ce sujet-là. Et puis finalement, il est  
134 revenu le lundi en me disant, tous c'est bien passé. Voilà. Rien du coup des fois glisser, le mot sexuel ou le  
135 mot... Dans les conversations et du coup de, bah quand j'ai pu annoncer à mes patients, effectivement, « bah  
136 tient j'étais en formation, je ne suis pas là parce que je suis en formation en sexologie » bah finalement bah  
137 paf, ça a débloqué la parole. Et ça, on le sait, dans la formation on l'a appris que les patients préfèrent, dans  
138 les études s'est montrés que les patients préfèrent que ça vienne des soignants. Donc voilà. Et du coup en  
139 fait, ça a débloqué le voilà, ça débloquent le sujet, rien que de dire que j'étais référente sexo. Du coup bah  
140 j'ai des patients qui ont pu m'en parler à ces occasions-là. Après autre démarche, je me souviendrais toujours  
141 de cette patiente tétraplégique. Elle est arrivée avec... Elle avait joué au poker en fait, un soir, au club avec  
142 d'autres patients. Puis elle arrive, elle me dit « pff tu parles j'ai gagné un truc, je ne peux même pas m'en  
143 servir ». Je dis « ah bon de quoi tu me parles ». Et la enfaite, elle sort un sextoys, qui été en fait une banane.  
144 Et puis en fait elle n'arrivait pas à l'ouvrir donc bah voilà l'adaptation d'aide technique. Je pense que c'est  
145 notre domaine aussi. Donc adapter des objets commerces grand publique on va dire. Les rendre accessibles  
146 ou les... Et puis peut être aussi en.., ce n'est pas peut-être c'est aussi pouvoir en créer. On a de la chance  
147 d'avoir une imprimante 3D du coup à \*\*\*. Et là, je prendrais l'exemple plutôt de ma collègue ergo qui a eu  
148 un jeune homme, qui bah en fait était en pleine découverte de son corps qui voilà avait des, un désir. Et du  
149 coup, voulait se masturber, et s'est vrai que ce jeune homme ne pouvait pas. Il n'avait pas les capacités  
150 fonctionnelles, donc ma collègue à créer une aide technique pour qu'il puisse bah voilà accéder à son plaisir.  
151 Ce qui peut être important hein, parce que derrière, on peut se dire que bah finalement si ce n'est pas assouvi  
152 est-ce qu'il peut... Bah voilà ça peut donner des comportements pas adaptés de ce jeune homme, en groupe,  
153 au niveau social. Donc voilà, c'est important de prendre en compte. Donc ouai l'aide technique. Après, il peut  
154 y avoir tous ce qui est positionnement installation. Je n'ai pas moi d'exemple précis. On devait accueillir un  
155 couple de jeune PC avec justement cette médecin médullaire qui les a vu en... Qui a vu la jeune femme en  
156 consultation et bah de par leur handicap à tous les deux, s'était compliqué de trouver des positions. Et en  
157 fait on devait les accueillir, elle avait demandé notre aide, pour qu'on puisse les accueillir en... On a des

158 apparts tremplin en fait et donc se mettre, évidemment habillé, mais en situation au lit en fait, pour essayer  
159 de trouver des petites positions. Mais elle s'est séparée entre temps donc on ne l'a pas fait. Donc je n'ai pas  
160 le retour mais en tous cas, voilà, ça peut être ça. Alors les aides techniques, j'en n'ai pas mal parlées mais  
161 c'est la connaissance aussi d'IntimatRider par exemple. Là, les paraplégiques pour le coup c'est hyper adapté  
162 pour eux. On en a un nous, en fait dans le, je crois qu'il est dans le bureau du médecin, voilà. Après, c'est  
163 d'orienter, d'orienter vers les personnes compétentes, puisque bah c'est vrai que quand c'est purement, je  
164 dirais lié à la reproduction, bah on a le médecin sexologue pour le coup qui est là. Donc c'est de pouvoir  
165 orienter vers ces gens-là. On a eu une sexologue plutôt versant psycho, qui a été présente sur le site pendant  
166 quelques temps et ça c'était pas mal aussi parce que bah l'accompagnement psychologique aussi à ce sujet-  
167 là fait aussi, je pense même beaucoup, puisque finalement quand on fait le tour des dysfonctionnements au  
168 niveau de la sexualité, il y a très peu en fait qui est réellement du côté mécanique pure. Il y a souvent plein  
169 de choses à lever, que ce soit l'image de soi, son corps, la gestion de son corps, de son nouveau corps, la  
170 découverte de nouvelles zones érogènes. Fin voilà, donc il y a quand même beaucoup autour de tout ça.  
171 Donc c'est vrai que là, on va être avec notre petite part de formation, effectivement. On peut amener des  
172 choses aux patients aussi. Qu'est-ce que j'ai pu oublier ? Non c'est déjà pas mal. L'écoute, l'aide technique,  
173 l'orientation, le positionnement, c'est déjà pas mal. Après, il y a des documents hein qui reprennent tout ça,  
174 on pourra en parler pour voir si vous les avez ou pas.

175 MB : Ça marche. Et donc comment vous arrivez à travailler en interpluridisciplinarité sur cette occupation ?

176 EF : Alors ça peut l'être et ça peut ne pas l'être. C'est-à-dire que si le patient se confie dans une relation de  
177 confiance thérapeutique, ça peut rester au stade de la salle d'ergo, fin voilà de notre relation de confiance.  
178 Si après effectivement, je peux faire des propositions de rencontres avec d'autres professionnels, bah là, c'est  
179 ce que je disais tout à l'heure du coup, c'est la sexo, fin la médecin M.P.R. sexologue, la psychologue, même  
180 si elle n'est pas sexologue, et puis elle fait partie du groupe aussi référant. Et puis, je dirais qu'il y a aussi le  
181 travail avec les soignants des unités. C'est vachement important, parce que quand on parle de l'intimité, les  
182 soignants sont aux premiers plans dans les unités. C'est-à-dire que bah souvent c'est vrai qu'ils voient les  
183 patients tous les jours, donc eux déjà, ils ont des retours, des fois plus proches des patients donc ça peut être  
184 aussi dans cette collaboration-là, des traitements d'informations. Et puis comme je disais tout à l'heure, de  
185 de compréhensions d'informations parce que les aides-soignantes, les I.D.E., il y en a beaucoup, ça tourne  
186 beaucoup. Et quand par exemple un soignant, un aide-soignant en l'occurrence, bah n'a pas connaissance  
187 par exemple qu'un patient médullaire peut avoir une érection mais sans rapport avec un désir, pendant la  
188 douche bah ça met mal à l'aise l'un et l'autre. Et de pouvoir lui dire au patient, « bah ouai, c'est normal en  
189 tout cas faut pas s'inquiéter, c'est plutôt même que ça marche » donc on peut même le rassurer à ce  
190 moment-là. La réassurance, j'en n'ai effectivement pas parlé mais c'est extrêmement important dans la  
191 relation. Donc dans la relation, la communication en terme d'outil d'intervention pour l'ergo, mais pour tous  
192 professionnels en fait. Donc ouai passer des messages clés comme ça, dans le travail avec les collègues.

193 MB : Ok, oui. Pour vous quelles seraient les limites du champ de compétence d'un ergothérapeute ? A propos  
194 de la sexualité.

195 EF : Bah mes limites, je dirais qu'elles.... Les 4 jours de formations que j'ai eu avec le médecin et.... Voilà, c'est  
196 riche en connaissances, c'est très complexe en fait comme activité. On parle souvent de la conduite, la  
197 conduite auto. Il n'y a pas de rapport direct mais la conduite auto qui demande, bah effectivement, au niveau  
198 cognitif, au niveau fonctionnel qui demande de coordonner tout ça, qui demande... C'est du multitâches  
199 parce que c'est de la prise en compte de multiples informations fin, on sait que l'activité d'auto-école, que la  
200 conduite est complexe. Bah je pense que la sexualité est au même titre en fait. Puisqu'effectivement, il y a  
201 les différentes sphères qui interviennent. Et puis, il y a la relation à l'autre donc c'est déjà... Et la relation à  
202 soi, donc c'est tout complexe. Donc les limites, c'est qu'on ne peut pas tout faire tout seul. On a nos propres  
203 compétences. Maintenant, nos limites c'est de les reconnaître, et de pouvoir dire à un moment donner aux  
204 patients, « bah là voilà, je n'ai pas forcément de... J'entends, je n'ai pas forcément de réponse mais, il n'y en  
205 a peut-être même pas d'ailleurs », parce que des fois, on est vraiment... Le premier truc c'est vraiment de  
206 l'écoute hein. Et puis autrement de savoir réorienter, ou de demander justement à un collègue plus aguerri  
207 ou voilà.

208 MB : D'accord. A présent, si vous voulez bien me parler un petit peu de la formation du coup que vous avez  
209 faite sur la sexualité.

210 EF : La formation que j'ai faite sur la sexualité était dense. Est-ce que j'ai quelque chose par-là qui... Je ne suis  
211 pas sûr que je l'aie avec moi. Attends. Ouai, je n'ai pas avec moi. On a eu concrètement, on a eu tout ce qui  
212 été bon forcément le traitement de l'anatomie, tout ce qui été médical, on va dire, biomédical, la  
213 neurophysiologie, la physiologie même de voilà, les troubles érectiles, les troubles du désir, je dirais les  
214 troubles des différentes phases de la sexualité qui sont d'abord le désir, l'excitation, l'orgasme et la phase...  
215 Pas l'attente. Je sais plus comment on dit ça, j'ai perdu le nom. Voilà. Ça été axée beaucoup sur aussi le  
216 culturel, puisque en fait les deux déterminants de la sexualité c'est le plaisir et la culture. Donc on a parlé de  
217 l'histoire de la sexualité. D'ailleurs, il y a une B.D. qui est très bien faite là-dessus sur l'histoire de la sexualité.  
218 Moi, je l'ai lu après et elle est extraordinaire cette B.D.. En fait, ça remonte à Adam et Eve hein, et puis hop  
219 tout découle jusqu'à aujourd'hui. Donc sur la place de la femme sur les différentes lois aussi, donc a eu aussi  
220 du législatif. On a eu sur les violences sexuelles aussi, tout un après-midi. On a eu des outils comme par  
221 exemple le psychocorporel, l'E.T.P. il y a eu un truc là-dessus, même si moi je connaissais déjà. On a eu bah  
222 évidemment tout ce qui aborde au niveau culturel mais aussi tout ce qui aborde au niveau des genres, des  
223 identités, donc on a parlé de tout ça aussi. Qu'est-ce que j'ai pu oublier ? C'est déjà pas mal. C'était dense  
224 hein. On a eu différents intervenants. On a eu des... La psycho, la médecin et puis on a eu la sexologue qui  
225 était extraordinaire. Donc voilà, à peu près, ce qu'on a eu. On n'a pas tous retenu, donc forcément on a eu  
226 aussi des infos sur les consultations des sexologues. Qu'est-ce que ça contient, comment y voilà comment ils  
227 s'y prennent et justement comment pouvoir explorer un peu toute les difficultés et voilà.

228 MB : OK. Et elle a été faite du coup par votre structure c'est ça ?

229 EF : Ouai, en fait c'est notre, justement notre médecin M.P.R. qui a été formé qui a monté toute la formation  
230 en lien avec la psychologue. Elle a fait un boulot de dingue. Donc pour l'instant, c'est une formation en fait  
231 qui est interne.

232 MB : D'accord.

233 EF : D'ailleurs en parlant de ça, elle a fait... Quand on parlait d'outils ou d'interventions, c'est quelque chose  
234 qui a déjà été fait aussi de faire des soirées d'informations, de discussions, de débats ou elle a justement fait  
235 des topo le soir. Elle l'a fait à destination des patients et à destination des soignants. Et ça on va le refaire.

236 MB : Ok. Et du coup est-ce que vous êtes satisfaite de cette formation ?

237 EF : Ah bah oui. C'était une formation très riche. On n'a pas tout retenu et pas tout maîtriser mais là le but  
238 c'était de pouvoir justement avoir recours en cas de question et continuer à cheminer. On se regroupe une  
239 fois tous les, je dirais tous les deux mois. Et puis, on essaie de faire des cas cliniques fin voilà, on essaie, on  
240 discute de cas, on échange pour se familiariser pour se... Bah continuer un peu l'expertise. Voilà et  
241 approfondir le sujet.

242 MB : Ok. La formation a eu lieu quand ?

243 EF : C'était en juin, il y a un an ou deux ans ? Il y a deux ans peut être maintenant. Ouai tu vois, il y a deux  
244 ans. Avec le COVID, on a perdu un peu le... Il y a deux ans ou trois ans même. Ouai, après il faut du temps  
245 pour que les choses se mettent en place.

246 MB : Oui.

247 EF : Après les formations, il y a plein de choses aujourd'hui qui sont fait. Je sais que, je regarde. Il avait un  
248 colloque auquel j'ai un peu participé et je crois qu'il y a encore le... Je pense qu'il y a un lien YouTube ou on  
249 peut encore le voir. Parce que c'était un truc gratuit. C'était regard croisé sur la vie affective et sexuelle des  
250 personnes en situation de handicap. C'était le 5 mai 2022 là, à Lille.

251 MB : D'accord.

252 EF : C'était organisé par l'A.R.S. et le Craig Haute France. Et on trouve fin voilà, là vous pouvez trouver des  
253 choses et je crois qu'il y a les liens YouTube pour avoir accès aux vidéos, ça été enregistré enfaite.

254 MB : D'accord.

255 EF : Et après, il y a de plus en plus de truc comme ça. Il y a Chose qui fait des choses, c'est le cas de le dire,  
256 qui est un gros regroupement aussi. Il y a pas mal de truc qui se font et qui se développent.

257 MB : Est-ce que vous pensez que ça vous a permis d'améliorer votre accompagnement du coup plus  
258 individuel sur justement l'occupation sexuelle avec les personnes paraplégiques ?

259 EF : Bah ce qui est sûr, c'est que oui, ça me rend encore plus à l'aise d'en parler. Et puis, petit à petit bah j'ai  
260 bah fin voilà, je vois par exemple pour les rachis là, j'ai réussi à les inclure dans mes séances de groupe par  
261 exemple. Donc voilà, j'aimerais bien y poser des graines à droite et à gauche, sur mes différentes prises en  
262 charges.

263 MB : D'accord oui. Et donc pour vous, quels seraient les intérêts à avoir une formation à l'accompagnement  
264 sexuel des personnes en situation de handicap mais dédiée à l'ergothérapie ?

265 EF : Bah, ça préciserait encore plus, les compétences et les possibilités de l'action, les outils. Et puis rendre  
266 les gens plus à l'aise avec le sujet. Parce qu'en fait, il y a plein de gens qui bloquent, en disant bah moi j'ai  
267 rien à dire, je ne sais pas... voilà. Et du coup, ils pensent qu'ils ne peuvent pas en parler mais en fait, dans la  
268 formation, je pense qu'il y a aussi cette sensibilisation à avoir de dire, mais oui mais déjà si êtes dans une  
269 écoute active et que vous considérez que l'activité est comme une activité cuisine ou comme une activité  
270 autre bah en fait c'est déjà gagné. On n'est pas obligé non plus d'avoir des réponses pour les patients. Donc  
271 moi j'aime bien en parler aussi dans mon cours blessé médullaire, même si plus ça va et plus les temps se  
272 restreignent. Aujourd'hui, on n'a plus que six heures ou six heures et demie, je crois pour parler de toute la  
273 prise en charge des blessés médullaires. Donc forcément, il n'y a pas que ça à aborder en six heures et demie.  
274 Mais par contre oui, aujourd'hui elle m'a aussi donné des billes pour donner des choses plus concrètes.

275 MB : Ok, et bien moi j'ai fait le tour de mes questions. Si vous voulez parler d'autre chose, rajouter autre  
276 chose c'est avec plaisir.

277 EF : Est-ce que vous connaissez le bilan OPISI ? Qui n'est pas traduit en français.

278 MB : Oui, j'ai contacté la créatrice, et elle m'a dit qu'il était...

279 EF : Ouai.

280 MB : En cours de traduction justement en France.

281 EF : Il est en cours de traduction en France ?

282 MB : Oui

283 EF : Oh super. Bonne nouvelle. Après, il me paraît très dense mais voilà. L'idée aussi ça serait bien d'avancer  
284 sur comment peut être fin voilà, le tester en tout cas. Le proposer à mes collègues en test, peut-être une  
285 partie pas tous, fin voilà. Après on va faire un, on va voir. Mais en tous cas, il y a beaucoup d'outils qu'on  
286 trouve de plus en plus c'est... Bah c'est vrai qu'on dit que c'est en plein développement quoi.

287 MB : Oui.

288 EF : Dans les feuilles législative aussi, les feuilles de route, sur la santé, sur la stratégie nationale de la santé  
289 sexuelle aussi qui là c'est...Voilà c'est en France donc voilà, il y a plein de chose.

290 MB : Oui. Et bien si c'est bon pour vous....

291 EF : C'est bon pour vous aussi ?

292 MB : Oui, merci beaucoup.

293 EF : Ah oui, la formation qu'on a faite est de très bonne qualité mais pas validante. Sinon faut faire des D.U.  
294 sexo mais apparemment ils sont costauds.

295 MB : Ah oui ?

296 EF : Ouai mais là je pense que la formation au médecin pourrait la faire certifié, elle serait pas mal. On a cette  
297 chance là. Donc voilà.

298 MB : Oui.

299 EF : OK bah... bonne continuation.

300 MB : A vous aussi.

301 EF : Ca va moi, je ne m'ennuie pas, même pour la formation des aidants là, je pense que ça va m'aider et  
302 j'espère bien mettre ma petite touche. Et bah bonne soirée.

303 MB : Oui bonne soirée à vous aussi. Un grand merci.

304 EF : De rien. Au revoir

305 MB : Au revoir.

## Résumé

### **Améliorer l'occupation sexuelle des clients adultes paraplégiques complets en ergothérapie**

Une lésion médullaire est un traumatisme qui bouleverse la vie quotidienne des clients. Elle présente de multiples conséquences physiques et psychiques qui ont de nombreuses répercussions sur le rendement et la satisfaction occupationnels des personnes atteintes. La sexualité est une occupation signifiante qui impacte fortement les personnes paraplégiques complètes. L'ergothérapeute va alors dans une approche centrée sur la personne, accompagner ces clients dans cette occupation afin d'améliorer leur rendement et leur satisfaction sexuelle. Cependant, l'ergothérapeute n'est pas toujours à l'aise dans le domaine de la sexualité et dit manquer de connaissances et de savoir-faire.

Cette recherche étudie le bénéfice des formations à l'accompagnement de la sexualité des personnes en situation de handicap dans la prise en charge de l'occupation sexuelle en ergothérapie des clients adultes paraplégiques complets. Pour ce faire, il a été choisi d'interroger des ergothérapeutes formés et non formés à l'accompagnement de la sexualité des personnes en situation de handicap par le biais d'entretiens semi-directifs. L'analyse des résultats révèle de nombreux freins à l'accompagnement de l'occupation sexuelle en ergothérapie. Elle montre également une corrélation entre l'amélioration de la satisfaction des ergothérapeutes sur leur accompagnement de l'occupation sexuelle d'un client adulte paraplégique complet et l'augmentation de leurs connaissances dans le domaine de la sexualité. Ainsi, ces résultats mettent en évidence l'importance de la formation sur l'accompagnement sexuel des personnes en situation de handicap pour améliorer la prise en soin en ergothérapie.

**Mots clés :** Paraplégie – Ergothérapie – Occupation – Sexualité – Formation

### **Improving sexual occupation of adult clients with full paraplegia in occupational therapy**

A spinal cord injury is a trauma that disrupts the daily lives of clients. It has multiple physical and psychological consequences that have many repercussions on the occupational performance and satisfaction of those affected. Sexuality is a significant occupation that has a major impact on people with complete paraplegia. The occupational therapist will therefore use a person-centred approach to support these clients in this occupation in order to improve their sexual performance and satisfaction. However, the occupational therapist is not always comfortable with sexuality and says that he/she lacks knowledge and know-how.

This research investigates the benefit of sexuality training for people with disabilities in the management of sexual occupation in occupational therapy for adult clients with full paraplegia. For this purpose, trained and untrained occupational therapists in the field of sexuality support for people with disabilities were interviewed by means of semi-structured interviews. The analysis of the results shows that there are many obstacles to supporting sexual occupation in occupational therapy. It also shows a correlation between the improvement in the occupational therapists' satisfaction with their support for the sexual occupation of an adult client with complete paraplegia and the increase in their knowledge in the field of sexuality. Thus, these results highlight the importance of training in sexual support for people with disabilities to improve occupational therapy care.

**Keywords:** Paraplegia - Occupational therapy - Occupation - Sexuality - Training