

Institut de Formation en Ergothérapie d'Echirolles



Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du
Diplôme d'Etat en Ergothérapie

**L'ergothérapeute et l'abord de la sexualité
chez les personnes atteintes de dystrophie
musculaire**

Soutenu par : ZECCHINI Hugo

Promotion 2020-2023

Tuteur mémoire : DARROUS Sylvain

Remerciements

Je tiens à remercier plusieurs personnes pour la réalisation de ce mémoire. Je remercie tout d'abord Monsieur Darrous Sylvain pour sa disponibilité et ses conseils qui ont pu développer divers questionnements sur le thème de ce mémoire. Je remercie également mes camarades de promotion, mes amis et ma famille pour leur soutien.

Table des matières

1. Introduction.....	5
2. Phase exploratoire.....	7
2.1. Revue de littérature.....	7
2.1.1. <i>La nature occupationnelle de la sexualité</i>	7
2.1.2. <i>La Justice occupationnelle</i>	8
2.1.3. <i>La sexualité en ergothérapie</i>	9
2.1.4. <i>Une injustice occupationnelle</i>	11
2.1.5. <i>Les personnes atteintes de dystrophie musculaire</i>	13
2.2. Entretien exploratoire.....	16
3. Problématique.....	19
3.1. Problématisation.....	19
3.2. Hypothèses.....	20
4. Matériel et méthode.....	20
4.1. Le choix de la méthode de recherche.....	20
4.2. La population cible, les critères d'inclusion et d'exclusion.....	21
4.3. Critères de validation d'hypothèses.....	21
4.4. Les sites d'exploration	22
4.5. Le choix de l'outil de recueil de données	22
4.6. L'anticipation des biais et les stratégies pour les limiter/contrôler	23
4.7. Construction de l'outil de recueil de données	24
4.8. Test de faisabilité et de validité auprès d'une cohorte d'entraînement	24
4.9. Le déroulement de l'enquête	25
4.10. Le choix des outils de traitement et d'analyse des données	26
5. Résultats.....	27
6. Discussion.....	39
6.1. Validation des hypothèses.....	39
6.2. Discussion des résultats.....	40
6.3. Limites et forces de l'étude	46
6.4. Apport pour la pratique professionnelle.....	47
6.5. Perspectives de recherche.....	48
7. Conclusion.....	49
8. Bibliographie.....	50
9. Annexes.....	56

Liste des figures

Figure 1 : Cadre de justice occupationnelle.....12

*Figure 2 : Symptômes de la dystrophie musculaire
avec ses effets négatifs possibles sur la dystrophie musculaire.....15*

Figure 3 : Profil des participants.....27

Abréviations

OMS : l'Organisation mondiale de la santé

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

WFOT : World federation of occupational therapists : Fédération mondiale des ergothérapeutes

AOTA: American occupation therapy association: association de l'ergothérapie américaine

AFM : Association Française pour la Myopathie

IEM : Institut d'Education motrice

MAS : Maison d'accueil spécialisés

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

IFE : Institut de formation d'ergothérapie

ESAT : Etablissement ou service d'aide par le travail

AMP : Aide médico-psychologique

MCREO : Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

MCRO : Mesure canadienne du rendement occupationnel

OT Hope : Outil thérapeutique pour l'autodétermination d'objectifs pédiatriques en ergothérapie

LGBTQIA+ : Lesbienne, Gay, Bisexuel·le, Transgenre, Queer et Intersexe et Asexuel·le ou Aromantique

Préambule

En première année d'ergothérapie, j'effectuais mon premier stage dans une maison d'accueil spécialisée. Lors des réunions hebdomadaires, de nombreuses éducatrices expliquaient que les résidents et résidentes découvraient, exploraient leur corps la nuit, ou se masturbaient pendant leur accompagnement à la douche. Le sujet de la sexualité revenant fréquemment lors des réunions d'équipe, j'ai compris qu'il ne fallait pas le négliger mais, au contraire le prendre en compte. Cependant, ce sujet était limité à de simples anecdotes. En effet, aucune proposition d'accompagnement, de formation ne voyait le jour à l'issue de ces réunions. De plus, je me questionnais sur mon rôle d'ergothérapeute, si le sujet de la sexualité était inclus dans la prise en charge des résidents et des résidentes.

Un an plus tard, je travaillais en tant qu'encadrant durant la période estivale. J'ai pu alors dresser le même constat. En effet, les vacanciers exploraient leur corps pendant que je les accompagnais à la douche. De plus, deux vacanciers atteints de troubles du spectre autistique étaient en couple et avaient le désir d'avoir un rapport sexuel. Ils posaient des questions aux encadrants sur leur sexualité mais la structure dans laquelle étaient ces personnes avait dit aux encadrants que ce n'était pas leur rôle d'y répondre. Une fois de plus, je me suis questionné sur mon rôle si j'avais été là en tant qu'ergothérapeute. Je me questionnais également sur mon rôle d'ergothérapeute si ces personnes avaient été atteintes d'un autre trouble ou d'une autre pathologie.

Ces situations m'ont alors amené à travailler sur la question de la sexualité et du handicap en général.

1. Introduction

En 1946, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité. » Cette définition amène par la suite les fondements de différents types de santé y compris la santé sexuelle. Ainsi, en 1975, l'Organisation mondiale de la santé donne une première définition internationalement acceptée de la santé sexuelle : « La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux de l'être sexuel, d'une manière positivement enrichissante et qui renforce la personnalité, la communication et l'amour ».

Ultérieurement, en 1983, une réunion parrainée par le bureau régional de l'OMS pour l'Europe se tient à Copenhague. A l'issue de cette réunion, il en a été conclu que la compréhension de la santé sexuelle n'est pas possible sans la compréhension de la sexualité. Cette dernière ne doit pas se restreindre aux aspects biologiques mais se doit d'englober des concepts plus larges. Dans cette optique, Langfeldt et Porter expliquent que la sexualité fait part intégrante dans la personnalité de chaque personne, que ce soit homme, femme ou enfant. Ils expliquent que la sexualité est un besoin fondamental et un aspect de l'être humain qui ne peut pas être séparé d'autres aspects de la vie. La sexualité n'est pas synonyme de rapports sexuels, elle ne se réduit pas à avoir des orgasmes ou non. Elle est l'énergie qui nous motive à trouver l'amour, le contact, la chaleur et l'intimité. Elle s'exprime dans la façon dont nous ressentons, nous bougeons, nous touchons et sommes touchés, il s'agit d'être sensuel autant qu'être sexuel. Enfin, ils expliquent que la sexualité influence nos pensées, nos émotions, nos actions et interactions et donc notre santé mentale et physique (1986).

La sexualité est une co-construction entre deux éléments que sont l'inné et l'acquis, ou entre la nature et la culture. (Patrick Pelège et Chantal Picod, 2010, p 17). Elle change, évolue avec le flux et le reflux du temps, la culture, la résidence, la préférence sexuelle, la classe sociale, l'origine religieuse, le statut relationnel ou l'origine éthique. Elle est ainsi, selon une approche anthropologique, une machine ventriloque du social. (M. Godelier et J.Hassoun, 1995, p.31-33). Toutes les sociétés n'ont pas la même conception de la sexualité, de ce qui distingue l'intime de l'espace privé et de l'espace public, le sain et le malsain, le tabou et l'accessible. C'est pour cela que la sexualité n'a pas de sens propre, elle peut « revêtir tous les sens possibles. » (Patrick Pelège et Chantal Picod, 2010, p 20) ce qui la différencie de la reproduction de l'espèce qui elle est sensée.

La sexualité fait partie de la personnalité de chaque individu et participe à la construction identitaire, c'est ainsi un élément fondateur. Fondateur de soi et des relations avec les autres dans ce que Patrick Pelège et Chantal Picod appellent un jeu de rapprochement et de différenciation. (2010, p 49).

Lors d'un colloque nommé « Handicaps et sexualités » à Grenoble en 2022, le sociologue Pierre Brasseur explique, comme dans son ouvrage *Encyclopédie critique du genre* (2021) que le manque d'archives sur le sujet de la sexualité et du handicap en France donne l'illusion que c'est un sujet de

discussion récent. En réalité, ce sujet est apparu en France dans les années 1970. Certains hôpitaux psychiatriques n'étaient réservés qu'à un seul sexe, ou comportaient des services distincts pour les femmes et pour les hommes, tout cela rendait la prise en charge complète par l'équipe médico-sociale très complexe. Le 24 janvier 1969, une circulaire relative à la bisexualisation des services dans les hôpitaux psychiatriques voyait ainsi le jour. Ce mélange des deux sexes a souligné la question de la sexualité dans ces établissements. Ultérieurement, en 1972, de nombreux collectifs comme « le collectif de lutte des handicapés » contestaient la place de la sexualité en institution. La « charte des internés » apparaissait également en 1975. Dans cette charte, les patients désiraient dormir seul et avoir un espace d'intimité, demandaient l'arrêt des grands dortoirs mais aussi un libre accès à la sexualité, à la contraception, à l'avortement, à la grossesse etc... Par ailleurs, le sujet de la sexualité et du handicap émergeait de plus en plus, le nombre de colloques sur le sujet s'est accru : Louvain en 1975, Bruxelles en 1977, Paris en 1980. En 1975 la loi sur création de structures médico- sociales mixtes a mis en avant ce thème, et ce encore plus à la fin des années 1980 lorsque de nombreuses personnes en situation de handicap dans ces structures étaient atteintes du VIH, transmissible entre autres avec un rapport sexuel. Cela posait alors question sur l'accès à la sexualité et l'éducation de ces personnes à la sexualité. En 1997, la revue 273 de Charlie hebdo est publiée et traite des stérilisations forcées des femmes en situation de handicap. Cela illustre les propos de Pierre Brasseur qui explique que les années 2000 signaient une période de médiatisation du thème de la sexualité et du handicap. Une médiatisation des violences sexuelles faites aux personnes en situation de handicap, aux abus, à la prostitution, à l'assistance sexuelle. Toute cette médiatisation témoignait à nouveau de l'inégalité sociale à l'accès à la sexualité et l'éducation à la sexualité.

Un cadre juridique est posé avec la loi de 2002 sur le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité de la personne ainsi que la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. L'accès à la sexualité est alors un droit pour les personnes en situation de handicap. Par ailleurs, le philosophe Bertrand Quentin, présent à ce même colloque et travaillant sur la question du handicap et de la sexualité (2017 ; 2019) questionne la pertinence de ces lois en affirmant que ces adjonctions laissent entendre que la sexualité des personnes en situation de handicap est une sexualité spécifique, alors que ce n'est pas le cas. Ces personnes sont incluses dans « les citoyens » en général et doivent, comme tout homme, toute femme avoir accès à ce besoin qui va au-delà du fondamental, qu'est la sexualité.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé, exerçant dans le champ sanitaire, médico-social et social. Il intervient dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Il promeut la santé et le bien-être de la personne à travers l'occupation. L'occupation étant « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société » (Meyer, 2013). Spécialiste des occupations, l'ergothérapeute facilite la participation des personnes à celles-ci en rendant possible

leur accomplissement de façon « sécurisée, autonome, indépendante et efficace ». (ANFE). Il facilite la participation de la personne à la vie quotidienne et permet donc sa participation à ses rôles sociaux, ses habitudes, dans de nombreux domaines tels que le travail, les loisirs, les soins personnels (toilette, habillage), la conduite etc. Il utilise une approche centrée sur la personne et qui tend à la prendre de façon globale et holistique. Il prend en compte toutes les composantes identitaires de la personne, ce qui théoriquement comme nous l'avons vu précédemment, comprend la sexualité. En outre, l'American Occupational Therapy Association a classé l'activité sexuelle comme faisant partie du domaine des activités de la vie quotidienne (2002). Elle appartient ainsi à un domaine de préoccupation pour les ergothérapeutes.

Ainsi, nous pouvons nous demander quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap ?

Dans un premier temps, nous explorerons la littérature francophone et internationale sur différentes thématiques comme l'occupation et la sexualité, l'abord de la sexualité en ergothérapie, les sciences de l'occupation et la justice occupationnelle, l'injustice occupationnelle et la sexualité, la sexualité et la dystrophie musculaire. Ensuite, ces thématiques ainsi que les points pertinents de mon entretien exploratoire me conduiront à une problématisation de la situation et aux différentes hypothèses répondant à la problématique.

2. Phase exploratoire

2.1. Revue de littérature

2.1.1 . La nature occupationnelle de la sexualité

L'ergothérapeute est un professionnel de santé. Il est aussi un professionnel spécialiste des occupations. Il voit les personnes comme des êtres occupationnels. En effet, Wilcock explique en 1998 que la participation d'une personne aux occupations qui lui sont signifiantes, qui ont du sens pour elle, est considérée comme primordiale pour expérimenter sa santé et son bien-être.

Selon le professeur Kielhofner (1993), l'expression de la sexualité serait exclue du domaine de l'ergothérapie et ne constituerait pas une activité de la vie quotidienne. Pour lui, la sexualité ne serait pas une occupation mais s'ajouterait aux activités spécifiquement de nature occupationnelle qu'il définit comme étant : le travail, les loisirs et les soins personnels. Il suggère également que l'activité sexuelle est basée sur des besoins physiologiques, ce qui va à l'encontre de la définition de la sexualité donnée par Langfeldt et Porter en 1986 qui eux voyaient la sexualité comme un concept beaucoup plus large, qui ne se restreint pas aux aspects biologiques, qui est lié à d'autres aspects de la vie quotidienne et qui influence nos pensées, nos émotions, nos actions et nos interactions. Pour Sakellariou et Algado (2006) la sexualité, lorsqu'elle est prise au sens large, possède une nature

inextricablement occupationnelle. En effet, pour eux, que ce soit pour flirter, sortir avec quelqu'un, s'engager dans des activités sexuelles ou préparer le dîner pour son partenaire, une personne peut exprimer sa nature sexuelle et satisfaire ses besoins. Peu de temps après, Hyland et McGrath (2013) font le même constat en affirmant que « l'activité sexuelle est mise en scène à travers divers rôles et occupations y compris les activités de la vie quotidienne comme par exemple se toiletter, les interactions comme par exemple sortir ensemble et les relations sexuelles ».

En outre, si l'on se penche sur la définition de ce qu'est l'occupation, la sexualité est irrémédiablement d'une telle nature. En effet, selon Meyer, l'occupation est « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société ». Cette définition pourrait être applicable à la sexualité. Pour Reed et Hocking, (2013) « le sens d'une occupation est lié au contexte culturel, social, naturel, développemental, personnel, spirituel dans lesquels se trouve la personne ». Cela rejoint les dires de Patrick Pelège et Chantal Picod qui expliquaient que la sexualité est déterminée par ces mêmes facteurs. Enfin, la sexualité est considérée comme une activité de la vie quotidienne de par sa qualité d'occupation que Yerxa (1993) caractérise comme étant « auto-initiée, formulée vers un but (plaisir, orgasme ou non, amusement), expérimental aussi bien que comportemental, socialement valorisée ou reconnue, constituée de compétences d'adaptation ou de répertoires, organisée, essentielles à la qualité de vie, et ayant la capacité d'agir sur la santé ».

2.1.2 La justice occupationnelle

Le terme d'occupation, développé dans la partie précédente, amène irrémédiablement aux sciences de l'occupation et à ses différents concepts. Il s'agit de l'étude de l'occupation humaine, de disciplines académiques, d'une science fondamentale qui génère de la connaissance sur les occupations humaines, sur les relations entre les occupations et la santé (Polatajko 2010, Yerxa et al. 1990, Pierce, 2016). Elles sont spécialisées dans la réalisation de recherches qui visent notamment à soutenir l'ergothérapie. Elles utilisent un vaste éventail de méthodologies, que ce soit quantitatives ou qualitatives et intègrent des connaissances d'autres disciplines tel que l'anthropologie, les neurosciences, ou la sociologie. Les sciences de l'occupation s'intéressent à décrire les profils occupationnels, ce sont des sciences appliquées qui s'intéressent à ce qui peut être fait lorsque les occupations sont altérées (Taylor, 2017a). L'ergothérapie est une pratique professionnelle qui utilise et applique des savoirs issus des sciences de l'occupation, cependant elles ne sont pas des théories de l'ergothérapie, c'est un champ d'études.

L'ergothérapeute favorise la participation aux occupations de chaque personne, il permet ainsi un concept des sciences de l'occupation : la justice occupationnelle. Pour Townsend et Wilcock (2004a, p262), la justice occupationnelle est un concept pour « guider les humains en tant qu'êtres occupationnels qui ont besoin et qui veulent participer à des occupations pour se développer et

s'épanouir ». La justice occupationnelle est donc un concept clef, central pour l'ergothérapeute. En effet, le principal but de l'ergothérapie est de « promouvoir la justice occupationnelle à travers l'engagement dans des occupations significatives. » (Townsend et Wilcock 2004b, Townsend et Whiteford 2005). Elle est considérée comme la vision sociale implicite de l'ergothérapie selon Whiteford et Townsend (2011).

En tant qu'ergothérapeute, permettre la reconnaissance des droits occupationnels de chaque personne, c'est-à-dire reconnaître que chaque personne a besoin et a le droit de participer à des occupations qui lui sont significatives et qui lui procurent du bien-être, renvoie bel et bien à la notion de justice. « La justice consiste à rendre à chacun ce qui lui est dû ». (Montague 1980/2001, p83).

Cette justice occupationnelle partage la notion d'équité avec la justice sociale, avec qui elle est complémentaire. Elle élargie même le concept de justice sociale selon Wilcock et Townsend (2009) en reconnaissant en plus les droits occupationnels. La justice occupationnelle se définit également par son aspect subjectif, individualiste et non comparatif. En effet, chaque personne a ses propres besoins, ses propres envies. Chaque personne participe à des occupations et chaque occupation, comme le dit Meyer (2013), a une valeur personnelle. Cela distingue la justice occupationnelle des définitions eudémonistes et utilitaires de la justice qui renvoient à une vision collective, objective de la justice. (Clayton et Williams 2004).

Lorsque la participation aux occupations est interdite, restreinte, confinée, séparée, sous-développée, perturbée, aliénée, marginalisée, exploitée, exclue ou autrement restreinte, il s'agit alors d'une injustice occupationnelle (Townsend and Wilcock 2004b, p77) qui souvent est due à des raisons qui ne sont pas sous le contrôle immédiat de la personne. Cette injustice occupationnelle peut alors, au contraire de la justice occupationnelle, affecter négativement la santé de la personne. Les principaux défis des ergothérapeutes sont alors d'accepter la responsabilité professionnelle, d'identifier les injustices occupationnelles et de limiter leur impact sur les individus. (WFOT, 2006).

2.1.3 La sexualité en ergothérapie

L'ergothérapeute favorise la participation aux occupations de chaque personne, permettant ainsi une justice occupationnelle. Sakellariou (2006) explique que les ergothérapeutes ont manifesté un regain d'intérêt pour l'holisme et la pratique, centrée sur la personne et basée sur l'occupation. Ils ne peuvent donc pas exclure les composantes intégrales de l'identité, comme la sexualité, dans la thérapie. En effet, ne pas considérer la sexualité comme faisant partie intégrante de l'individu peut compromettre la thérapie, conduire à des résultats thérapeutiques sous-optimaux. Néanmoins, l'auteur explique qu'il y a un contraste entre l'attention accordée et l'attention qu'ils souhaitaient accorder aux questions de sexualité lors de l'intervention. En effet, dû au manque d'éducation et de formation, la plupart des ergothérapeutes n'ont pas traité de la sexualité dans leur pratique. Les rares personnes qui ont déclaré être engagées sur les questions liées à la sexualité traitaient principalement

de celles liées à la performance physique (par exemple, le positionnement ou la conservation de l'énergie) ce qui est, selon l'auteur encourageant mais pas suffisant car les ergothérapeutes doivent voir la sexualité non seulement en tant qu'entité pathologique mais également en tant que composante identitaire.

Young (2008) et McGrath & Lynch, (2014) font le même constat en montrant que la sexualité est importante pour les patients mais que les ergothérapeutes n'abordent pas spécifiquement les problèmes de santé sexuelle. En 2020, dans un article du *Canadian Journal of Occupational Therapy*, écrit par Young, le même problème est décrit. Malgré leur légitimité, les ergothérapeutes n'abordent pas la sexualité avec leur patient. Ils pensent que ce manque d'accompagnement est dû à un manque de connaissances plus qu'un manque de confort. Les ergothérapeutes ont besoin d'opportunités d'éducation et de formations spécifiques à leur contexte de pratique et à leur population de patients, et de soutiens institutionnels pour améliorer leur pratique.

Dans cette optique, de nombreux auteurs ont proposé des manières d'aborder la sexualité avec les patients en ergothérapie ou dans d'autres professions de santé afin de pallier ce manque de connaissance. Tout d'abord, concernant l'ergothérapie, Sakellariou (2006) dit « Les ergothérapeutes ne sont pas des experts en sexualité. Ce sont des experts de l'occupation et ils doivent être très clairs à ce sujet. Par conséquent, les ergothérapeutes doivent faire très attention à aborder la sexualité en thérapie d'une manière qui s'inscrit dans les limites professionnelles de l'ergothérapie. Fournir des conseils sexuels, par exemple, dépasse le rôle professionnel ». Il est donc intéressant de travailler en équipe pluridisciplinaire, de concert avec la personne qui est experte de son état. Selon lui, il existe ensuite de nombreuses façons d'introduire le sujet de la sexualité et d'obtenir la permission d'en parler. Par exemple, le thérapeute peut mentionner la sexualité tout en soulignant le rôle de l'ergothérapie. Il peut aussi demander à la personne lors de l'évaluation s'il a des inquiétudes concernant sa sexualité. « Cela devrait être fait non seulement lors de l'entretien initial lorsque d'autres questions pourraient être plus urgentes, mais également lors des évaluations de suivi » dit Sakellariou (2006) avant de finir en expliquant que, pour faciliter la communication et le partage d'informations, les thérapeutes doivent transmettre un sentiment de confiance et une attitude sans jugement. De plus, si une personne ne se sent pas prête ou disposée à partager ses préoccupations, cela devrait être respecté. De nombreux articles voient également le jour afin d'apporter des apports théoriques concernant l'abord de la sexualité. Mohamed (2017) et un guide de pratique publié entre autres par Muslemani, Cloutier et Lefebvre (2018) nommé *Guide de pratique sur les rôles et interventions de l'ergothérapeute pour favoriser la sexualité des adultes présentant une maladie neuromusculaire* mentionnent à titre d'exemple les modèles PLISSIT et EX-PLISSIT (pour Permission, Information limitée, Suggestion spécifique et Traitement intensif).

2.1.4 Une Injustice occupationnelle

De nombreuses définitions de la santé sexuelle sont apparues pour la réactualiser et inclure de nouvelles notions comme l'importance des droits de l'homme. La définition est ancrée dans des contextes nationaux et politiques, elle évolue, et renvoie au concept de justice occupationnelle. Ainsi, une nouvelle définition par l'OMS voit le jour (2002) : « La santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social lié à la sexualité, ce n'est pas simplement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, libres de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit atteinte et maintenue, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés. » Dans cette définition, la notion de « droits sexuels de toutes les personnes » est primordiale car elle renvoie au concept de justice occupationnelle. En effet, chaque personne doit pouvoir expérimenter la sexualité qui est une occupation et avoir la possibilité d'avoir une santé sexuelle épanouie. Cependant, la justice occupationnelle n'est pas atteinte pour les personnes en situation de handicap.

Dans le colloque Handicaps et Sexualités (2022), Bertrand Quentin, expose le concept de liminalité sexuelle pour les personnes en situation de handicap. Selon le philosophe, ces personnes sont, concernant la sexualité, sur un seuil. Ils ne sont pas en dehors du système social mais ils ne sont pas à l'extérieur non plus. Pour Bertrand Quentin, l'Homme se développe avec des caresses et des mots d'amour, il cite également Freud qui dit que « la pulsion sexuelle est en nous jusqu'à la mort ». Toute personne est alors un être sexué qui a des besoins et des désirs. Cependant, les personnes en situation de handicap sont perçues comme neutralisées, ce qui complique la rencontre. Bertrand Quentin parle alors du syndrome de Peter Pan inversé : les personnes en situation de handicap sont infantilisées par la société alors qu'ils ou elles sont des adolescents, des adultes, des personnes âgées ayant des envies, des désirs qui doivent être considérés. Ces perceptions des personnes en situation de handicap renvoient à la notion d'image, d'apparence. Celle-ci étant un objet anormalement normalisant qui est le vecteur quotidien de discriminations, d'intolérance, et d'injustices selon Marcel Nuss (2021), essayiste français atteint d'amyotrophie spinale et particulièrement intéressé par le sujet du handicap et de la sexualité.

Pour Sakellariou et Algado (2006), la participation des personnes en situation de handicap à la sexualité est entravée, restreinte à cause de certaines croyances. Elles entraînent un état d'injustice occupationnelle. Cette notion d'infantilisation est également citée par ces auteurs. Ils expliquent que les personnes en situation de handicap sont victimes de discrimination, elles sont perçues comme des êtres asexués, étant à la marge. Lazos (1997) dit que la sexualité est souvent vue comme un privilège des jeunes, beaux et non handicapés et que toute personne qui ne correspond pas à la norme n'est

tout simplement pas considéré comme un partenaire sexuel approprié. Ceci ne laisse pas la place, pour Bertrand Quentin à l'intériorité de la séduction, d'une approche globale de la sexualité, d'un amour qui est vécu intérieurement et qui ne se focalise pas uniquement sur les normes physiques. Sakellariou et Algado (2006) mentionnent également d'autres croyances basées sur les paroles de plusieurs personnes en situation de handicap : la situation de dépendance qui restreint leur participation aux occupations liées à la sexualité dans une société qui valorise la performance auto exécutée ainsi que le phénomène de propagation qui est que tous leurs traits personnels, distinctifs, leurs caractéristiques personnelles sont éclipsées par leur identité de « personne handicapée ».

Sakellariou et Algado (2006) expliquent que ces restrictions de participation amènent bel et bien à une injustice occupationnelle puisque cette participation est limitée par des raisons indépendantes de la volonté de la personne.

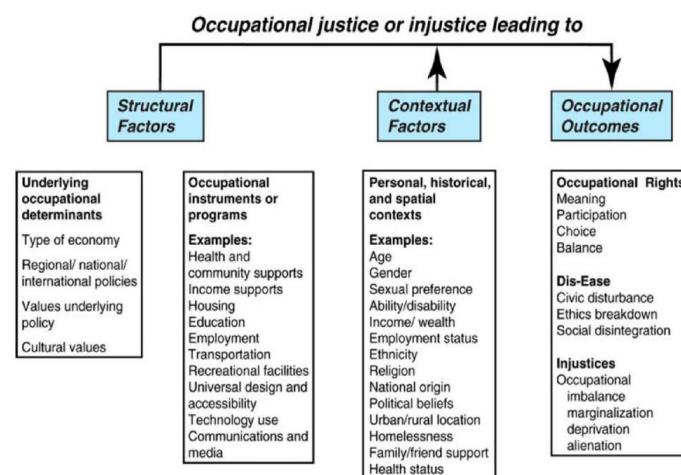


Figure 1 : Cadre de justice occupationnelle

Le manque d'accompagnement de l'ergothérapeute pour aborder la sexualité avec les personnes en situation de handicap limite de surcroit leur participation et n'arrange en rien l'injustice occupationnelle. Ce manque d'accompagnement est problématique puisque l'ergothérapeute peut jouer un rôle prépondérant pour réduire cette injustice occupationnelle. Sur le tableau ci-dessus, il est expliqué que la justice occupationnelle ou l'injustice occupationnelle est dépendante de facteurs structurels ainsi que de facteurs contextuels, comme le handicap et les différentes croyances citées précédemment. L'ergothérapeute s'inscrit dans les facteurs structurels (soutien de la santé) et aborde la sexualité pour diminuer les potentielles répercussions mentionnées dans ce tableau : la marginalisation occupationnelle, l'aliénation occupationnelle, la déprivation occupationnelle qui sont différentes formes d'injustices occupationnelles.

2.1.5 Les personnes atteintes de dystrophie musculaire

Néanmoins, malgré ces croyances, le sujet de la sexualité et des personnes en situation de handicap est de plus en plus abordé dans les médias de notre société actuelle. Des films sont réalisés et abordent le sujet, ce qui a un grand impact à l'échelle internationale. A titre d'exemple, un film réalisé par Rob Burnett en 2016 nommé *Fundamentals of Caring*, qui raconte l'histoire d'un adolescent atteint d'une dystrophie musculaire, a conquis la presse et les téléspectateurs et est désormais disponible sur une plateforme de streaming connue, ce qui peut laisser entendre un intérêt du grand public pour le sujet de la sexualité et du handicap. Après avoir visionné ce film et avoir rencontré une personne atteinte d'une dystrophie musculaire lors de la première année d'ergothérapie, nous nous sommes alors renseignés sur les dystrophies musculaires.

La dystrophie musculaire est une atteinte neuromusculaire héréditaire et progressive, résultant de la mutation d'un ou de plusieurs gènes destinés à assurer les fonctions et les structures musculaires. Les symptômes caractéristiques de la dystrophie musculaire sont une perte de masse musculaire suivie d'une faiblesse musculaire. La dystrophie musculaire entraîne la dégradation des cellules musculaires et leur remplacement par du tissu conjonctif ou de la graisse. On distingue les différents types de dystrophie musculaire sur la base de plusieurs critères, comme la nature de l'anomalie génétique en cause et la distribution des atteintes musculaires. Les différentes formes de dystrophies musculaires se distinguent par l'âge d'apparition des symptômes, le profil de faiblesse musculaire, la vitesse à laquelle l'affection progresse, l'atteinte d'autres tissus que le muscle et le profil héréditaire. Il existe plusieurs formes de dystrophie musculaire, incluant la dystrophie musculaire de Duchenne, la dystrophie myotonique, la dystrophie musculaire de Becker, la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, la dystrophie des ceintures, la maladie d'Emery-Dreifuss, la dystrophie musculaire oropharyngée, la dystrophie musculaire distale, la dystrophie congénitale. Cette liste est non exhaustive.

Les dystrophies musculaires sont des maladies qui sont rares. Areskoug-Josefsson (2013) explique que la prévalence de la dystrophie musculaire varie selon les différentes parties du monde mais, à titre d'exemple, l'incidence est d'un nouveau-né de sexe masculin sur 3 500 en Europe occidentale. A titre d'exemple, la dystrophie musculaire de Duchenne est une des dystrophies les plus courantes (Emery, 2002) avec une incidence d'une naissance sur 5000 (Yiu et Kornberg, 2015). Il y aurait donc en France, selon le site de l'AFM 100 à 150 garçons nouveau-nés atteints de la myopathie de Duchenne chaque année et plus de 3000 personnes atteintes. Les dystrophies myotoniques ont elles une incidence d'une personne sur 8000, l'incidence est de 2 sur 20000 pour la dystrophie facio-scapulo-humérale, une sur 35000 pour la dystrophie de Becker. Cette incidence ceinture varie de 1 sur 14 500 personnes à 1 sur 123 000 pour la dystrophie des ceintures. Enfin, la dystrophie myotonique

est la forme la plus répandue de dystrophie musculaire adulte, avec une prévalence de 14 cas par 100 000 personnes dans le monde

Il n'y a pour l'instant pas de traitement curatif pour la dystrophie musculaire. Cependant, les traitements chirurgicaux (correction de scoliose, diminution des contractures), les nombreux traitements médicamenteux (corticothérapie et autres traitements pharmacologiques plus classiques permettant une gestion cardiaque, respiratoire et osseuse), et la prise en charge interdisciplinaire des professionnels permettent d'allonger l'espérance de vie et d'avoir une meilleure qualité de vie. En outre, de nouvelles avancées pharmacologiques voient le jour pour certaines dystrophies musculaires telles que la dystrophie de Duchenne. Ces approches sont la thérapie génique, permettant de fournir aux muscles les outils nécessaires pour produire de la dystrophine et la thérapie cellulaire, qui grâce à des cellules souches non malades permettent de favoriser la régénération du muscle et d'améliorer la fonction motrice.

L'espérance de vie augmente, les besoins, les désirs évoluent. Lue, Chen et Lu (2017) expliquent que la qualité de vie des personnes atteintes de la dystrophie de Duchenne semble s'être améliorée grâce aux progrès médicaux et aux nouveaux traitements. Cependant, ces personnes rapportent un réel manque de relations sociales. Il leur est compliqué de se faire des amis, de créer des liens, d'avoir des relations intimes. Selon les auteurs, prendre en compte ces besoins est important. Ce constat est fait par Rahbek et al (2005) qui dit que les personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne sont en manque de relation amoureuse. Ce constat est également fait par Areskoug-Josefsson (2013) qui explique que la durée de vie a augmenté pour les garçons atteints de myopathie de Duchenne et la qualité de vie des personnes atteintes de myopathie de Duchenne est bonne dans tous les domaines sauf leur santé sexuelle.

Ces constats sur les personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne est généralisable aux différentes formes de dystrophies. Considérer et prendre en compte les besoins amoureux des personnes ayant une dystrophie musculaire est primordial. En effet, de nombreuses formes de dystrophie musculaire apparaissent tôt dans la vie, la personne peut alors être dans un développement psycho-sexuel, la sexualité étant fondatrice de l'identité. De plus, ne pas considérer de tels besoins amène à une injustice occupationnelle, les personnes n'ont pas la possibilité de participer à des occupations qui ont du sens pour elles : la vie amoureuse et les rapports intimes ici.

Les répercussions de la dystrophie musculaire peuvent limiter les rapports intimes et plus généralement la sexualité et amène à une injustice occupationnelle. La faiblesse musculaire provoquée par la dystrophie musculaire peut entraîner chez les personnes des douleurs chroniques, de la fatigue et une diminution de force et d'énergie, ce qui peut perturber l'activité sexuelle. Areskoug-Josefsson (2013) fait ce constat en ajoutant que dans la dystrophie musculaire, en plus de la perte de mobilité, la santé sexuelle peut être affectée négativement d'un point de vue psychologique dû à une image du corps modifiée.

Les traitements de certaines myopathies peuvent également affecter la sexualité des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Les corticoïdes, qui préservent la respiration et qui retarde la perte de la marche, induisent une baisse de la testostérone, par rétrocontrôle négatif de la cortisone sur le complexe hypothalamo-hypophyso-corticosurrénaliennne et peut induire de l'impuissance. Les antihypertenseurs utilisés contre les troubles du rythme cardiaque peuvent également provoquer de l'impuissance.

Areskoug-Josefsson (2013) liste les différentes répercussions de quelques formes de dystrophie musculaire sur la santé sexuelle.

Tableau 1 Symptômes de la dystrophie musculaire avec effets négatifs possibles sur la santé sexuelle		
Type de dystrophie musculaire	Symptôme	Effets négatifs possibles sur la santé sexuelle
Dystrophie myotonique	Difficultés à fermer la bouche	Difficultés à s'embrasser et au sexe oral
	Décontraction musculaire retardée, sensation de raideur musculaire	Difficultés avec les positions corporelles pendant les activités sexuelles
	Atrophie testiculaire	Image corporelle négative
	Complications de grossesse	Affecter les fonctions sexuelles et reproductives
	Discours peu clair	Difficultés à communiquer avec des partenaires potentiels
Dystrophie musculaire fascio-scapulo-humérale	Symptômes mentaux, tels que l'apathie et l'inactivité	Difficultés à trouver un partenaire et à pratiquer des activités sexuelles
	Difficultés avec les mouvements de la bouche	Difficultés à embrasser, à pratiquer le sexe oral
	Difficultés à lever les bras	Difficultés à étreindre, caresser
la dystrophie musculaire de Becker et Dystrophie musculaire de Duchenne	Déficience auditive	Difficultés à communiquer avec un partenaire/partenaire potentiel
	Diminution des muscles des membres inférieurs	Handicap fonctionnel, image corporelle négative

Figure 2 : Symptômes de la dystrophie musculaire avec ses effets négatifs possibles sur la dystrophie musculaire

Malgré la constitution de ce tableau, Areskoug-Josefsson (2013) constate qu'il y a peu de recherches liant sexualité et dystrophie musculaire. « Il n'y a, aujourd'hui, aucune description de la fréquence des problèmes de santé sexuelle chez les personnes atteintes de dystrophie musculaire ou des problèmes qu'elles éprouvent comme des problèmes majeurs. Malgré l'absence de descriptions de la manière dont la santé sexuelle pourrait être affectée par différentes dystrophies musculaires, il existe des symptômes des maladies qui pourraient affecter la santé sexuelle et l'impact sur la santé sexuelle est probablement divers, y compris physique, psychologiques et sociaux ». L'auteur souligne parallèlement l'importance de l'âge d'apparition de la maladie. En effet, les personnes qui développent une dystrophie musculaire à l'âge adulte pourraient avoir développé leur identité sexuelle et leurs problèmes sexuels pourraient donc avoir un caractère très différent de ceux dont la maladie apparaît lorsqu'ils sont adolescents, enfants ou nourrissons.

Areskoug-Josefsson (2013) explique que l'embarras, le manque de compétences et connaissances des professionnels sont souvent la cause du manque d'accompagnement de la sexualité. L'auteur ajoute que les personnes en situation de handicap sont souvent déçues que les

professionnels n'abordent pas le sujet de la sexualité et qu'il est raisonnable de croire, malgré le manque de données, que cela s'applique aux personnes avec une dystrophie musculaire.

Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches sur la santé sexuelle et la dystrophie musculaire afin d'explorer comment les personnes atteintes de dystrophie musculaire vivent leur santé sexuelle et l'importance de la santé sexuelle dans leur vie, afin d'améliorer la prise en charge en ergothérapie. Les professionnels comme les ergothérapeutes doivent continuer les recherches et élaborer des conseils cliniques sur la manière dont ils travaillent avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire pour aborder la sexualité et soutenir leur santé sexuelle.

2.2. Entretien exploratoire

Afin de confirmer et développer les divers éléments et pistes trouvées lors des lectures des différents articles et sources citées, nous voulons nous entretenir avec un ergothérapeute sur le terrain qui a déjà abordé le sujet de la sexualité avec des patients. Comprendre quel rôle concret l'ergothérapeute peut avoir sur le terrain en ce qui concerne l'abord de la sexualité, en ne ciblant pas une pathologie nous intéresse fortement au début de notre recherche. Pendant le troisième stage d'ergothérapie, nous nous sommes alors entretenu avec notre tuteur qui était un ergothérapeute qui avait déjà accompagné des patients blessés médullaires dans leur sexualité et qui avait par ailleurs accompagné des étudiants ergothérapeutes dont le thème de mémoire était la sexualité.

Selon l'ergothérapeute, la sexualité répond à une interrogation, un besoin ergothérapeutique de base puisqu'elle est considérée comme une activité de la vie quotidienne dans la mesure où tout le monde a une vie sexuelle plus ou moins épanouie. Cette considération par le professionnel rejoint celle de l'AOTA en 2002. Pour lui, cela légitime la place importante de l'ergothérapeute dans ce domaine. En outre l'ergothérapeute fait des mises en situation de toilette (exemple de l'éducation pour l'auto-sondage) et d'habillage. Il rentre dans la vie intime de la personne, la confiance est et doit être accrue, ce qui est une situation facilitatrice, propice pour aborder la question de la sexualité. La personne peut se sentir plus à l'aise pour en parler par la suite. Cette situation est qualifiée « d'ergo-dépendante », c'est-à-dire que c'est l'ergothérapeute qui met en sécurité, qui met en confiance. L'ergothérapie est également importante dans l'accompagnement à la sexualité car les thérapeutes possèdent une technicité, une grande imagination et une capacité d'adaptation pour réfléchir par exemple à des positions où les partenaires prennent le plus de plaisir, se fatiguent le moins. L'ergothérapeute connaît les mécanismes physiques, physiologiques et psychogènes, il peut par exemple conseiller de stimuler certaines zones érogènes qui peuvent même se découpler et prendre la place d'autres zones qui sont atteintes et qui peuvent provoquer une érection chez l'homme, un orgasme chez la femme ou l'homme. L'ergothérapeute explique de plus que malgré la légitimité de l'ergothérapeute dans le domaine de la sexualité, la formation de la profession possède des lacunes. En effet, il y a selon lui un manque de formation des ergothérapeutes à la sexualité. C'est une notion

qui est peu abordée et qui nécessiterait d'être développée dans la formation des étudiants, avec par exemple l'intervention d'une sexologue.

Lors de l'entretien, le professionnel développait l'abord de la sexualité. De son expérience, cet abord était majoritairement fait par le patient et pouvait être fait par l'ergothérapeute. Il a observé que l'abord de la sexualité pouvait être influencé par plusieurs facteurs. Tout d'abord il expliquait que la pathologie et le niveau de sévérité de cette pathologie influençait cet abord. Il prenait l'exemple de l'oncologie où le sujet de la sexualité était peu abordé par rapport à des personnes blessés médullaires. Il expliquait ensuite qu'il était intéressant d'aborder la sexualité à la fois de manière individuelle mais aussi au travers de groupes. En effet, dans le cadre de groupe d'échange, c'est parfois un thème qui pouvait aussi venir de l'ergothérapeute lui-même, ce qui facilitait la discussion avec certaines personnes qui n'osaient pas en parler de prime abord. De son expérience, un autre facteur influençant l'abord de la sexualité était l'âge. C'était un thème plus compliqué à aborder chez les jeunes car selon lui « Ils sont un peu plus timides comparé à des personnes qui ont déjà un certain vécu ». Ainsi il expliquait que la relation de confiance devait être accrue. Par ailleurs, il continuait en disant qu'avoir un thérapeute plus mûr pouvait faciliter l'échange. De plus, la question du genre dans l'abord de la sexualité était également importante. Des personnes pouvaient être plus à l'aise d'aborder la sexualité avec des personnes du même genre, d'autres non. De son expérience, l'abord de la sexualité était influencé par la personnalité du thérapeute, si elle est à l'aise sur ce sujet en général mais également de la personnalité de la personne. Ici, l'ergothérapeute distinguait deux catégories : les personnes qui avaient du mal à en parler et les personnes qui en parlaient très facilement. Les personnes qui en parlaient très facilement pouvaient en parler avec n'importe qui. Les personnes qui avaient du mal à en parler en parlaient avec le thérapeute avec lequel ils étaient le plus à l'aise. « Nous revenons à cette notion de confiance qui est capitale » disait ainsi l'ergothérapeute. Enfin, ce dernier expliquait que lorsque la sexualité était abordée dans sa prise en charge, elle était dans la plupart du temps à destination d'un couple. La sexualité était alors abordée avec la personne concernée et le conjoint ou la conjointe, ou deux personnes concernées qui sont ensemble. Chez des jeunes qui avaient des besoins à assouvir la sexualité seule a été abordée mais toujours en projection de le faire avec un ou une partenaire.

Sur le terrain, médicalement parlant, l'ergothérapeute ne se sentait pas légitime, il appelait alors le médecin qui appelait éventuellement un sexologue s'il y en avait. Malgré tout, il répondait à des questions que les patients lui posaient du fait de sa place facilitatrice. Il essayait de répondre à un maximum de questions pour lesquelles il avait des réponses puis réorientait la personne chez le médecin. La légitimité venait selon lui davantage de la place facilitatrice qu'il avait. En effet, il orientait la personne dès qu'il n'avait pas d'informations ou que les questions dépassaient son champ de compétences. Il faisait remarquer qu'il réorientait régulièrement parce qu'il en arrivait à « des choses purement médicales, mécaniques mais qui pouvaient être gérées d'un point de vue médical. » Cette

impression de ne pas être légitime dans tous les champs de compétence montre que la personne doit être accompagnée dans sa sexualité de manière pluridisciplinaire. Même si l'ergothérapeute a une situation favorisée par les mises en situation et l'instauration d'une relation de confiance, d'autres soignants sont susceptibles d'accompagner la sexualité. L'ergothérapeute donnait ainsi l'exemple de l'infirmière, de l'aide-soignante qui ont aussi des positions qui peuvent être centrales, du médecin d'un point de vue purement médical, de la psychologue concernant l'aspect psychogène. Selon le professionnel, les ergothérapeutes doivent écouter, répondre aux questions auxquelles ils ont des réponses mais dès qu'ils n'en ont plus, ils doivent réorienter la personne. Le rôle de l'ergothérapeute est donc de participer à l'accompagnement, au parcours, d'être un intermédiaire et d'orienter les personnes vers d'autres professionnels lorsque les questions dépassent les champs de compétence.

Les lectures ayant influencé mon cheminement et mes différentes réflexions, lors de l'entretien, le sujet de la sexualité et de la dystrophie de Duchenne a été majoritairement abordé. Cependant, les dires du professionnel peuvent être élargis aux différents types de dystrophie.

Pour lui, aborder la sexualité chez les personnes atteintes de dystrophie musculaire est pertinent. En effet, on n'abordait pas ce sujet auparavant car c'était une maladie où l'espérance de vie était très limitée. Aborder ce thème pour ce type de pathologie est pour lui très intéressant « même si t'as une naissance de la maladie à l'adolescence, tu découvres avant l'adolescence tes zones érogènes... tu flirtes à l'adolescence. » L'ergothérapeute expliquait ensuite que la sexualité des personnes atteintes de la maladie de Duchenne était délaissée du fait de l'espérance de vie qui est assez limitée ainsi que de l'état évolutif qui fait qu'après un certain âge les myopathes ont de grosses déformations, avec des fauteuils, des assistances respiratoires. La sexualité était donc délaissée au profit de l'aspect médical. Les progrès médicaux actuels font que les soignants parviennent à stabiliser ces personnes dans un état physique acceptable et correct. L'équipe soignante peut alors les orienter vers d'autres sujets plus abordables telle que la sexualité.

Le professionnel explique que pour ce type de pathologie, l'ergothérapeute peut avoir toute sa place dans le positionnement, « où se passera l'acte, est-ce que ce sera au lit, au fauteuil, quel est le plus confortable, le moins fatiguant ou celui qui peut déclencher une excitation, un orgasme. Expliquer comment ça peut marcher physiologiquement, des conseils par rapport au moment de la journée etc. » tout en rappelant qu'il est important de se rappeler que l'accompagnement de la sexualité se fait au cas par cas.

Enfin, il relève la pertinence de se demander s'il faut systématiser l'abord de la sexualité avec cette population ou ces populations dans les bilans initiaux ou des livrets spécifiques. Au niveau structurel et organisationnel, il est intéressant de se demander s'il faut les réorienter tous au médecin, à une psychologue ou à une sexologue. Pour l'ergothérapeute, il y a alors une multitude de façons d'aborder la sexualité. Cependant le fait que ce soit un sujet qui ne soit pas démocratisé, surtout avec une pathologie complexe où il y a d'autres priorités initiales (médicales, psychologiques) compliquent

son abord. C'est un sujet qui doit être abordé, même si les professionnels ne savent pas s'ils doivent le systématiser, en parler spontanément, ou laisser la personne en parler, afin de développer l'accessibilité à la sexualité des personnes atteintes de dystrophie musculaire.

3. Problématique

3.1. Problématisation

Théoriquement, du fait de la nature occupationnelle de la sexualité, l'ergothérapeute a toute sa place et toute sa légitimité dans l'abord de la sexualité dans la prise en charge des personnes en situation de handicap telles que les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Il doit théoriquement prendre en charge les patients de manière holistique, prendre en compte toutes les composantes identitaires ce qui inclue la sexualité (Sakellariou, 2006).

En outre, selon Townsend et Wilcock (2004), le principal but de l'ergothérapie est de promouvoir la justice occupationnelle à travers l'engagement dans des occupations signifiantes. Un des principaux défis est d'identifier les injustices occupationnelles et limiter leurs impacts (WFOT, 2006).

Cependant, la sexualité des personnes atteintes de dystrophie musculaire et plus généralement des personnes en situation de handicap, est une occupation dont la participation est entravée, limitée, ce qui laisse ces dernières dans une situation d'injustice occupationnelle (Sakellariou et Algado, 2006).

De plus, de nombreux écrits de Young (2008, 2020) et de McGrath et Lynch (2014) rapportent que sur le terrain, les ergothérapeutes abordent peu ou pas les problématiques liées à la sexualité des personnes en situation de handicap. Ce manque d'abord, en plus de conduire à des résultats jugés sous optimaux car ne prenant pas en compte l'aspect holistique de la prise en charge ergothérapique (Sakellariou, 2006), accroît l'injustice occupationnelle de ces personnes, ce qui va à l'encontre des missions de l'ergothérapeute.

Concernant les personnes atteintes de dystrophie musculaire, le manque de données scientifiques sur l'abord de sexualité dans la prise en charge ergothérapique, les problématiques liées aux répercussions de la maladie, l'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de la qualité de vie (Lue, Chen et Lu, 2017) soulignent de surcroît la pertinence d'un questionnement de ce qui est fait sur le terrain par l'ergothérapeute.

Il est alors pertinent de se demander pourquoi il y a une telle différence entre le prescrit et le réel. Pour quelles raisons il y a une telle différence entre les missions de l'ergothérapeute qui sont de permettre la justice occupationnelle, de prendre en compte toutes les composantes identitaires comme la sexualité, et la situation d'un accompagnement jugé insuffisant avec un manque d'abord sur le terrain.

Il est également pertinent de questionner sur l'évolution de la pratique de l'ergothérapeute concernant le sujet de la sexualité en se demandant comment l'ergothérapeute peut diminuer cette différence. Tous ces questionnements m'amènent alors à ma question de recherche qui est :

Dans quelle mesure l'ergothérapeute aborde-t-il la sexualité en séance avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire afin de favoriser leur justice occupationnelle ?

3.2. Hypothèses

Différentes hypothèses peuvent répondre à cette problématique.

Tout d'abord, l'ergothérapeute aborde la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire en individuel, en utilisant différents outils (modèles conceptuels, modèle EX-PLISSIT) ou de manière pluridisciplinaire.

Ensuite, l'ergothérapeute aborde peu ou pas la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire du fait de facteurs personnels du thérapeute (formation, personnalité), de la personne (personnalité, pathologie) et de facteurs structurels (culture de l'établissement, direction).

4. Matériels et méthodes

Le détail de la méthode ci-dessous a fait l'objet d'un protocole de recherche qui a été validé le 7 février 2023 par la commission de l'Institut de Formation d'Ergothérapie de Grenoble.

4.1. Le choix de la méthode de recherche

Afin de se questionner sur la question de recherche « Dans quelle mesure l'ergothérapeute aborde-t-il la sexualité en séance avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire afin de favoriser leur justice occupationnelle ? » et valider les hypothèses, nous utiliserons une méthode qualitative. En effet, cette méthode est pertinente puisqu'elle permet de rechercher des données sur des savoirs expérientiels et d'obtenir du contenu qualitatif subjectif (écoute des opinions, compréhension des comportements, compréhension des pratiques et savoir-faire). La méthode quantitative, permettant de recueillir des données quantitatives, n'est pas adaptée pour répondre à la problématique. Pour l'analyse des données, comme lors du questionnaire initial de cette étude, nous utilisons une méthode dite empirico-inductive qui permet de se questionner à partir de données brutes et observables. A l'inverse, la méthode hypothético-déductive est utilisée lorsque les hypothèses et la problématique de cette étude ont été construites à partir de données scientifiques (Blais, 2006 ; Scribbr, 2021).

4.2. La population cible, les critères d'inclusion et d'exclusion

Afin de répondre à la problématique, une population est ciblée : des ergothérapeutes.

Afin de cibler plus spécifiquement les personnes, nous respectons différents critères d'inclusion :

- Les ergothérapeutes ont déjà pris en charge ou prennent actuellement en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire, en ayant abordé ou non la sexualité.
- Les personnes prises en charge sont adolescentes (de dix à dix-neuf ans selon l'OMS) ou adultes.
- Les ergothérapeutes prenant ou n'ayant pris qu'une seule personne atteinte de dystrophie musculaire dans leur parcours professionnel et qui abordent la sexualité.

En effet, la taille de notre échantillon étant relativement petite, il se doit d'être le plus représentatif possible afin que nous puissions traiter les données et valider nos hypothèses. Cependant, nous avons vu dans la littérature que la sexualité est peu abordée en ergothérapie pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire et qu'il y a une faible documentation sur ce sujet. Ainsi, recueillir les savoirs expérientiels des ergothérapeutes ayant abordé la sexualité avec une personne atteinte de dystrophie musculaire est pertinente pour se questionner sur cet abord, faire avancer la pratique en ergothérapie et valider nos hypothèses.

Nous respectons également les critères d'exclusion :

- Les ergothérapeutes ont déjà pris en charge ou prennent actuellement en charge des personnes atteintes d'autres pathologies que les dystrophies musculaires en abordant ou non la sexualité.
- Les ergothérapeutes n'ont pris en charge qu'une seule personne atteinte de dystrophie musculaire en n'abordant pas la sexualité. En effet, la taille de notre échantillon étant relativement petite, il se doit d'être le plus représentatif possible. Les ergothérapeutes doivent prendre ou avoir pris en charge plusieurs personnes atteintes de dystrophie musculaire afin de recueillir le plus de données et être le plus représentatif possible, ce qui est primordial pour le traitement des données et la validation des hypothèses.
- Les personnes prises en charge soient des enfants (avant 10 ans).

4.3. Critères de validation d'hypothèses

Afin de valider les hypothèses émises, nous nous baserons sur des critères de validation. Ainsi, pour l'hypothèse « l'ergothérapeute aborde la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire en individuel, en utilisant différents outils (modèles conceptuels, modèle EX-PLISSIT) ou de manière pluridisciplinaire », nos critères de validation sont :

- 1 : La majorité des participants ayant abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire, mentionnent un modèle ou un autre type d'outil lors des différents bilans en individuel.
- 2 : La majorité des participants ayant abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire mentionnent un autre professionnel avec lequel ils ont travaillé.

Pour l'hypothèse « l'ergothérapeute aborde peu ou pas la sexualité avec les personnes Atteintes de dystrophie musculaire du fait de facteurs personnels du thérapeute (formation, personnalité), de la personne (personnalité, pathologie) et de facteurs structurels (culture de l'établissement, direction », nos critères de validation sont :

- 1 : La majorité des participants mentionnent le manque de formation, le manque de connaissance, la personnalité ou d'autres facteurs personnels du thérapeute pour expliquer que la sexualité est peu ou pas abordée en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire.
- 2 : La majorité des participants mentionnent les répercussions de la pathologie, la personnalité ou d'autres facteurs personnels de la personne concernée, pour expliquer que la sexualité est peu ou pas abordée en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire.
- 3 : La majorité des participants mentionnent la volonté de la direction, la culture de l'établissement ou d'autres facteurs structurels pour expliquer que la sexualité est peu ou pas abordée en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

Nous avons conscience que les hypothèses sont globales et incluent beaucoup de facteurs. Ainsi, si l'hypothèse est validée, afin de nuancer et préciser nos hypothèses, nous hiérarchiserons les différents facteurs en nous appuyant sur les dires des participants (mentions plus fréquentes ou développement plus important d'un facteur.)

4.4. Les sites d'exploration

Afin de rencontrer les populations cibles, il y a plusieurs sites d'exploration : Tout d'abord des associations, telles que l'ANFE (l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes) et l'AFM (Association Française pour la Myopathie). Des structures telles que des IEM (Institut d'Education motrice), des MAS (Maison d'accueil spécialisé) et des foyers pour personnes en situation de handicap peuvent également être ressources pour rencontrer des ergothérapeutes. Ces divers sites d'exploration sont en France métropolitaine.

4.5. Le choix de l'outil de recueil de données

Afin de répondre à la problématique, nous allons utiliser un outil de recueil de donnée qualitatif appelé l'entretien semi-directif. Celui-ci permet de recueillir les avis, les attitudes, les représentations

et les sentiments de la personne entretenue. À l'inverse du questionnaire, l'entretien de recherche établit une relation particulière entre nous et la personne entretenue. Il sert à vérifier des hypothèses et à en faire émerger de nouvelles. L'entretien semi-directif requiert de préparer en amont les questions et de les classer par thématiques. Il permet de laisser la libre expression de la personne entretenue tout en orientant les questions afin de répondre à la problématique. L'entretien semi-directif peut s'effectuer en face à face ou via appel téléphonique/ visio s'il y a des contraintes géographiques, logistiques ou organisationnelles. L'entretien directif n'a pas été retenu car jugé trop strict et rigoureux par le chercheur, qui se doit dans ce type d'entretien de respecter l'ordre des questions, la formulation de celles-ci ainsi que la durée de l'entretien. En outre, les questions sont souvent fermées et spécifiques, ce qui ne permet pas d'approfondir certains sujets et de laisser place à la parole de la personne entretenue (Scribbr, 2019). Néanmoins, cette rigueur scientifique permet de garantir que toutes les personnes ont effectué l'entretien dans les mêmes circonstances. Les résultats sont donc plus facilement comparables que lors d'un entretien [semi-directif](#). Pour cette recherche, la taille de l'échantillon que nous nous fixons est relativement petite. Ainsi, l'objectif est d'effectuer entre cinq et huit entretiens semi-directifs avec des ergothérapeutes.

4.6. L'anticipation des biais et les stratégies pour les limiter/contrôler

Cette recherche comporte, comme toutes méthodes de recueil d'informations, différents biais qui peuvent interagir entre eux. Voici sur le tableau ci-dessous les biais les plus significatifs dans cette recherche ainsi que les stratégies pour les limiter et les contrôler.

Tout d'abord, notre méthodologie impacte les réponses des répondants, on parle alors de biais méthodologiques. Ainsi, tester une question auprès d'une personne test et ne pas induire de réponse dans la question permet de limiter un recueil d'information insuffisant ou incomplet et d'éviter les mauvaises formulations de question. Tester nos questions sur une personne test permet en outre d'évaluer si notre guide comporte un nombre trop important de questions ouvertes ce qui peut rendre l'exploitation des données plus complexe.

De plus, les états affectifs du participant peuvent influencer le raisonnement et l'évaluation. C'est ce que l'on appelle le biais affectif. Les réponses des participants peuvent être influencées par leur humeur. Le recueil d'information peut également être influencé par les états d'âmes. Il est alors nécessaire d'en prendre conscience et d'être le plus objectif possible pour limiter ce biais (ne pas sous-entendre maladroitement un jugement de pratique si les participants n'abordent pas la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire). Lors de cette enquête, l'entretien semi-directif téléphonique limite l'atténuation de ce biais. En effet, nous ne pouvons pas porter attention aux réactions émotionnelles du participant et de son langage non verbal : regard, expression corporelle qui peuvent être des données pertinentes à recueillir.

Lors de cette enquête, limiter le biais de désirabilité sociale est également important. En effet, le participant voudra se montrer sur son meilleur jour. Ainsi, pour limiter ce biais, il faut adopter une attitude non directive, ne pas influencer le discours de la personne et avoir un nombre de participant relativement important pour pouvoir recueillir un maximum d'opinions et de pratiques.

4.7. Construction de l'outil de recueil de données

Lors d'un entretien semi-directif, nous nous basons sur un guide d'entretien, méthodologiquement construit débutant avec un amorçage. Ainsi, nous nous présentons et introduisons le thème de la recherche. Nous expliquons le cadre de la recherche en insistant sur le fait que les données sont anonymisées et que notre interlocuteur a le droit de ne pas répondre à une question s'il le souhaite et qu'il a le droit de retrait à tout moment de la recherche. Nous continuons en rappelant à l'interlocuteur qu'il a signé un formulaire de consentement, demandons le consentement d'enregistrer l'entretien pour favoriser le recueil de données et rappelons la durée de l'entretien qui est d'environ trente minutes. Pour cette recherche, un guide d'entretien a été construit. Il se décompose en deux thèmes, décomposé respectivement en trois et neuf sous-thèmes. Ce guide d'entretien est composé de questions ouvertes et semi-ouvertes qui laissent place à la parole de la personne entretenue. Ce guide, joint en annexes, est basé et inspiré du guide d'entretien exploratoire, également joint en annexe. À noter que, lorsque nous mentionnons le terme de justice occupationnelle, nous nous assurons de bonne compréhension de ce terme et n'hésitons pas à le définir pour faciliter la suite de l'entretien.

4.8. Test de faisabilité et de validité auprès d'une cohorte d'entraînement

Afin de limiter les biais méthodologiques, un test de faisabilité et de validité est indispensable auprès d'une cohorte d'entraînement. À noter que nous avons testé notre guide d'entretien de manière non formelle sur des personnes ne respectant pas les facteurs d'inclusions : étudiants en ergothérapie ayant déjà pris en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Ce test qui peut être considéré comme un pré-test représente une étape importante et non négligeable dans notre méthodologie car nous avons pu recevoir des feedbacks pertinents sur la construction du guide d'entretien (formulation des questions et ordre). Pour cette recherche, nous avons choisi de tester son guide d'entretien sur un ergothérapeute dont tous les facteurs d'inclusion sont respectés : un ergothérapeute prenant en charge des adolescents atteints de dystrophie musculaire. Après le test, nous avons recueilli des données pertinentes qui permettent d'apporter des réponses à la problématique et qui peuvent répondre aux critères de validation d'hypothèses. Nous n'avons pas ressenti le besoin d'ajouter ou de supprimer une question lors des entretiens. Nous jugeons alors que notre guide d'entretien a été validé, que ce soit sur la formulation des questions, l'ordre des questions

et la durée. Nous avons ensuite décidé de garder l'entretien test en l'incluant dans les participants pour le traitement des données pour la suite de la recherche. En effet, le guide d'entretien n'ayant pas eu besoin d'être modifié et étant validé pour la recherche, les questions seront identiques avec les participants, les données pourront donc être comparées et discutées. En outre, nous avons estimé que se séparer de données aussi pertinentes pour la suite de la recherche aurait été dommageable pour l'atteinte des objectifs de la recherche qui sont : connaître et comprendre de quelle manière les ergothérapeutes abordent la sexualité s'ils abordent le sujet lors d'une prise en charge pour une personne atteinte de dystrophie musculaire ; identifier les freins à l'abord de la sexualité pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

4.9. Le déroulement de l'enquête

Tout d'abord, afin de trouver notre population cible, nous contactons les différents sites d'exploitations susceptibles d'être ressources pour cette recherche, tout en respectant les critères d'inclusion et d'exclusion. Cette mise en contact s'effectue par différents canaux.

- Pour l'Association Française des Myopathies (AFM), nous prenons contact par mail et appel téléphonique où nous expliquons de manière synthétique l'objet de notre recherche et demandons à être mis en relation avec des ergothérapeutes qui correspondent aux critères d'inclusion. En réponse L'AFM nous a transmis le contact de deux ergothérapeutes avec qui elle travaille ainsi que le contact de l'association Ch(ose) (qui a comme objectif de militer en faveur d'un accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap). Cette association transmet notre demande à leur réseau d'ergothérapeute et nous conseille d'établir un contact avec l'ANFE. Nous n'avons pas de retour de ce réseau d'ergothérapeutes.
- Pour les instituts d'éducation motrice, les maisons d'accueil spécialisée, les foyers accueils médicalisés et les foyers d'hébergement nous appelons l'accueil de la structure afin d'entrer en contact par téléphone ou par mail, avec l'ergothérapeute. Lorsque cela est fait, par l'un de ces canaux, nous lui posons plusieurs questions afin de valider ou non nos critères d'inclusion : S'il y a des personnes atteintes de dystrophie musculaire dans sa structure. Quel âge ont ces personnes. Nous avons eu des réponses de différents types : certains ergothérapeutes n'avaient pas de temps à nous accorder, certains n'étaient pas disponibles, certaines adresses mails ne marchaient pas car l'ergothérapeute n'était plus dans la structure. Enfin certains ergothérapeutes expliquent qu'il n'y a pas de personnes atteintes de dystrophie musculaire dans leur structure.
- Pour l'Association Nationale des Ergothérapeutes, nous prenons contact par mail où nous expliquons de manière synthétique l'objet de notre recherche et où nous demandons d'être mis en relation avec des ergothérapeutes qui correspondent aux critères d'inclusion. Cette association n'a pas donné suite à nos demandes.

- Nous prenons également contact par mail à Handiréseaux 38 où nous expliquons de manière synthétique l'objet de notre recherche et où nous demandons d'être mis en relation avec des ergothérapeutes qui correspondent aux critères d'inclusion. Cette association nous conseille de rentrer en contact avec l'AFM et transmet nos demandes au centre Intimagir Aura mais explique ne pas faire davantage du fait de « la précision de la recherche ». Nous n'avons ensuite pas eu de contact avec le centre Intimagir.
- Nous entrons également en contact téléphonique avec des personnes pouvant être ressources pour cette recherche qui connaissent des personnes susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion : des tuteurs de stage, des collègues de stages, des intervenants à l'IFE de Grenoble, des étudiants en ergothérapie à l'IFE de Grenoble. Ces personnes ressources nous ont mis en contact avec des ergothérapeutes ayant pris en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire ou nous mentionnent d'autres structures ce qui élargit les sites d'exploration
- Enfin, à l'issue de l'entretien avec un ergothérapeute, nous demandons de manière systématique si le participant peut nous mettre en contact avec d'autres personnes correspondant aux critères d'inclusion, afin de faciliter la recherche et d'agrandir les sites d'exploration. A la fin de chaque entretien, ils nous conseillent de contacter l'AFM.

Lors de cette recherche, le nombre d'entretien effectué est de six. Ils se sont succédés sur une durée totale de deux mois, selon les disponibilités de chaque participant. Ainsi, nous nous sommes entretenus avec six participants la semaine pendant leur temps de travail et un pendant le week-end. En outre, les entretiens se sont effectués par divers canaux. Les caractéristiques de chaque entretien sont détaillées ultérieurement.

4.10. Le choix des outils de traitement et d'analyse des données

L'analyse et le traitement des données s'effectuent en plusieurs étapes. Tout d'abord, grâce à l'enregistrement des entretiens, qui est consenti par chaque participant, nous les retranscrivons intégralement à la main dès le lendemain. Après plusieurs lectures, nous nous basons sur notre guide d'entretien. Chaque sous-thème correspond alors à une couleur. Ainsi, pour chaque entretien, nous surlignons dans la retranscription intégrale chaque donnée pertinente et nous les regroupons, associons dans leur thème correspondant, dans un tableau joint en annexe. Cette analyse se nomme « analyse thématique » et nous permet alors de catégoriser visuellement les dires de chaque participant au fur et à mesure des entretiens pendant le déroulement de l'enquête et favoriser ainsi le traitement des données (clarification de chaque thème, liens entre les dires de chaque participant). L'analyse thématique permet d'identifier et classer les éléments en vue d'opérations de comparaison, de contextualisation et d'interprétation (Paille, 2008). Les entretiens sont réalisés sur presque deux mois, nous trouvons pertinent et efficient d'effectuer cette démarche au fur et à mesure de chaque

entretien. En effet, cela permet de visualiser les dires d'anciens participants à tête reposée, en ayant une prise de recul non négligeable pour lier les données, les traiter, les associer et avoir des éléments pour en discuter dans les parties ultérieures.

5. Résultats

Afin de garantir leur confidentialité, les différents participants seront nommés P1, P2, P3, P4, P5 et P6. Voici ci-dessous le profil de chaque participant ainsi que quelques caractéristiques de chaque entretien semi-directif. L'analyse des résultats se décompose en différents thèmes. Ces thèmes représentent les catégories construites à partir des dires des participants et reprennent les sous-thèmes du guide d'entretien présent en annexe.

Participant	Profil	L'entretien
P1	Ergothérapeute femme diplômée depuis 2003 Structure : IEM Population : adolescents	Durée 40 min Entretien semi-directif téléphonique
P2	Ergothérapeute femme, diplômée depuis 2006 Structure : Centre de rééducation Population adulte	Durée 25 min Entretien semi-directif téléphonique
P3	Ergothérapeute homme, diplômé depuis 2014 Structure : IEM et ESAT Population : adolescents et adultes	Durée 35 min Entretien semi-directif téléphonique
P4	Ergothérapeute femme, diplômée depuis 2010 Structure : Centre de rééducation Population adulte	Durée 24 min Entretien semi-directif en présentiel
P5	Ergothérapeute femme diplômée depuis 2014 Structure : IEM Population : adolescents	Durée 24 min Entretien semi-directif téléphonique
P6	Ergothérapeute femme, diplômée depuis 2012 Structure : FAM Population adulte	Durée 30 min Entretien semi-directif téléphonique

Figure 3 : Profil des participants

❖ La sexualité

Tous les participants ont donné leur définition personnelle de la sexualité. Chaque définition est différente, riche et se complète avec les autres. Pour P1, la sexualité est subjective : « elle touche tout le monde et en même temps c'est propre à chacun. » La sexualité, pour lui, ne se limite pas à l'acte. « C'est aussi comment on le vit, on le ressent et on l'imagine ». La sexualité est plus difficile à définir pour P2 qui explique que c'est un vaste sujet. Il l'associe à plusieurs notions « de plaisir, de vie intime, de partage ». Pour P3, la sexualité est une réalisation d'un acte d'amour entre deux ou plusieurs êtres dans un objectif de plaisir grâce aux différents sens. Il mentionne ainsi le toucher, l'odorat, la vue en expliquant que cette notion des sens est ouverte. Pour lui, cet acte permet un épanouissement dans la vie et dans les relations et qu'elle est la suite de l'expression des émotions. Pour P4, la sexualité est ce qui a trait à la relation physique, morale, mentale et émotionnelle. Cela commence par le désir et l'idée, jusqu'à l'acte physique dans son ensemble. P5 lie la sexualité aux personnes qu'il prend en

charge : des adolescents. C'est alors à cet âge-là, la découverte du corps et la pratique d'une activité sexuelle avec un partenaire ou en autonomie. Enfin, pour P6, la sexualité est « l'ensemble de la vie sexuelle d'une personne » et ce à tout âge de la vie. Elle regroupe les besoins, les attentes, les recherches et les questionnements de la personne.

❖ La place de la sexualité en ergothérapie

Pour tous les participants, la sexualité a sa place en ergothérapie. Cette place est « intéressante et importante » pour P1 qui ajoute « On traite du quotidien et ça en fait partie. ». P2 aimerait donner une place encore plus importante à la sexualité qu'elle ne l'est actuellement dans sa pratique et explique « ça a autant sa place que l'indépendance pour aller pisser. » Selon P3, « En tant qu'ergo, comme t'es un acteur vraiment global, tu viens toucher à la fois sur le corps de la personne, sur l'évolution [...] sur la réadaptation, sur le matériel et sur la connaissance de l'entourage. T'es la personne qui est intriquée dans tous ces domaines-là [...] qui concernent la vie quotidienne ». P4 se questionne également sur la place de la sexualité en ergothérapie qui « va dépendre de plusieurs facteurs ». P5 explique que la sexualité, en plus d'avoir une place dans notre accompagnement, a une place dans la pluridisciplinarité. Enfin, pour P6, « L'ergothérapeute travaille sur l'ensemble des actes de la vie quotidienne, elle a sa place comme n'importe quel autre acte de la vie quotidienne. Ça fait partie des besoins de la personne, au même titre que d'autres besoins. »

❖ Formation de l'ergothérapeute sur la sexualité

Lors de leur formation initiale, aucun des six participants n'a eu de cours approfondis sur la sexualité. P2 explique qu'il a demandé à trois professeurs de milieux différents s'ils abordaient le sujet. « Les trois m'ont dit clairement que non. » Néanmoins, certains ont été sensibilisés. En effet, P3 a eu lors de sa formation initiale une sensibilisation au caractère physiologique du corps, au corps handicap et au corps ordinaire. Il explique également qu'il a eu une thématique liée à la distance dans l'accompagnement non sexualisé. P4 a été sensibilisé lors d'un cours de psychiatrie par un professeur ergothérapeute et thérapeute sexuel puis pendant ses stages, par ses collègues et s'y est intéressé dans sa vie privée, mais n'a pas eu de formation officielle. P5 a effectué sa formation initiale en Belgique. Il explique alors que c'est quelque chose qui est évoqué durant la formation « que ça fait partie de la globalité d'un être humain et que ça fait partie des champs de compétences de l'ergothérapeute » mais qu'il n'a pas eu de cours approfondis sur les actes techniques. Enfin, le thème de la sexualité était évoqué dans la formation initiale de P6. La sexualité, selon lui, était incluse dans certains questionnements sans jamais être un cours à part entière. « Ça nous a plus été apporté [...] comme des items à approfondir, mais de façon plus autonome ». De plus, certains participants ont pu approfondir leurs connaissances sur le thème de la sexualité en ergothérapie après leur formation initiale. En effet, P1 a été formé dans sa structure par demande de la direction. P3 explique ne pas

avoir eu de formation concrète mais a été formé dans sa structure par une animatrice à la fois moniteur éducatrice et ayant une formation sur la sexualité et le handicap.

❖ Abord de la sexualité

Les six participants ont déjà abordé la sexualité avec des personnes qu'ils prenaient en charge. Ils ont également tous pris en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Seule la moitié des participants (P1, P3 et P5) ont abordé le thème de la sexualité avec elles, au contraire de l'autre moitié, qui l'ont cependant abordé avec des personnes ayant d'autres pathologies. A noter que les participants ayant abordé le sujet de la sexualité avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire l'abordaient aussi avec des personnes ayant d'autres pathologies.

❖ Population spécifique

Dans cette étude, les six participants ont pris en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire avec des profils différents. P1, P3 et P5 ont pris en charge des adolescents et P2, P3, P4 et P6, des adultes. P1 a pris en charge quatre garçons atteints de dystrophie de Duchenne de douze à seize ans. P2 a pris en charge des hommes et des femmes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne, dystrophie de Becker, de Steinert et des dystrophies congénitales entre dix-huit et trente ans. P3 a pris en charge des garçons et filles entre dix-huit et vingt ans atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et de Steinert ainsi que des adultes atteints de dystrophie musculaire. P4 a pris en charge trois femmes atteintes de dystrophie musculaire des ceintures. P5 a pris en charge deux garçons de seize et dix-neuf ans atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et un garçon de vingt ans atteint de dystrophie de Steinert. Enfin, P6 a pris en charge des adultes atteintes de dystrophie de Steinert ayant entre vingt et trente ans.

❖ Manière d'aborder la sexualité

P2 n'a pas abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire qu'il accompagnait et l'a peu abordé avec des personnes ayant d'autres pathologies. Il pense néanmoins que l'aborder en évaluation initiale « comme tout le reste » serait adapté et qu'il ne faut pas chercher à mettre en place une façon plus compliquée que le reste, ce qui permettrait de rendre la chose plus banale et faciliterait l'abord. P4 n'a également pas abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire qu'il accompagnait. Cependant, il explique que la manière de l'aborder ne le préoccupe pas, qu'il n'a pas de plan prédéfini et qu'il aborderait le sujet avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire comme il l'a fait avec d'autres pathologies : soit au détour d'une conversation, à un moment qu'il estime opportun, lorsqu'il se rend compte que ce que la personne évoque lui fait penser à ce sujet. Soit, pas toujours lors de l'anamnèse d'entrée, de manière non précise et vague si ce n'est pas dans les objectifs de la personne. Il compare cela au fait de s'essuyer les fesses :

« comment elle s'essuie les fesses... Comment ? Est-ce que c'est facile, est-ce que c'est difficile ? [...] En analyse le premier jour, je demande pas aux gens comment ils s'essuient, et donc je vais être un peu plus vague ». P6 n'a pas abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire qu'il accompagnait et l'a peu abordé avec des personnes ayant d'autres pathologies. Il explique que la sexualité a été abordée par des intermédiaires, des AMP, des professionnels de confiance que les personnes prises en charge avaient choisis et qu'il y a peu de demandes de la part de la personne en ergothérapie. Il travaille sur le sujet en équipe si une personne fait part d'un besoin. En séance, la sexualité n'a jamais été évoquée par le professionnel directement mais plutôt par une demande de la personne. Il dit attendre des signes directs ou indirects « c'est pas forcément la personne qui frappe à la porte pour me poser une question directe sur la sexualité, mais de remarquer quelque chose qui me fait penser qu'il y a un questionnement ou une attitude ou une réflexion ou un collègue qui m'évoque quelque chose pour éventuellement en discuter, c'est déjà arrivé mais jamais on va dire de rien ». Enfin, pour lui, il n'y a pas une seule méthode pour aborder la sexualité. « Déjà la communication, c'est jamais les mêmes méthodes ». Il ne cherche pas la manière de l'aborder car ce n'est pour lui pas une bonne chose de l'aborder en systématique pour tous « le fait que la personne ait pas forcément envie d'aborder ce sujet [...] et qu'est-ce que la sexualité pour eux [...] ». Il dit enfin ne pas avoir de support pour aborder le sujet mais n'en a pas eu le besoin pour le moment, même s'il trouve qu'en avoir un est intéressant.

Les participants 1, 3 et 5, travaillant dans des IEM, ont abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire en séance individuelles. Pour P1 et P3, ce sont plutôt des demandes des personnes qui viennent les rencontrer dans leur bureau pour des questions personnelles et intimes. « Je ne lancerais pas ce genre de questions, ça vient de chaque élève » (P1). Lorsque les personnes se confient de la sorte, il est important pour P1 ne de pas éviter la question pour ne pas perdre la confiance de la personne, pour qu'elles continuent à se confier et ne pas que ça leur semble tabou « Il faut pouvoir leur répondre ce qu'on peut...à la hauteur de ce qu'ils peuvent entendre en respectant plein de chose : leur âge, leur confession » tout en ne s'interdisant pas d'expliquer que c'est un sujet délicat et orienter vers d'autres professionnels ou les parents. P3 explique par ailleurs qu'il abordait la sexualité lorsqu'il était dans un ESAT avec des adultes dans son bilan général d'entrée (« comment se passe la sexualité, est ce que vous avez des questions ? »), en donnant des conseils ou en orientant vers d'autres professionnels ou la psychologue de la structure. P3 explique qu'il utilise le modèle MCREO et que la sexualité s'intégrerait bien dans celui-ci, en rappelant que de nombreux modèles en ergothérapies englobent la part liée à la personne et donc la sexualité. P5 utilise le OT Hope comme support : « tous les ans je fixe les objectifs de l'année avec les jeunes en me servant des grilles OTHope mais j'ajoute des items et la sexualité, ça fait partie des questions qu'on aborde. [...] j'essaie de faire sentir aux jeunes que c'est un sujet sans tabou et que ça fait partie de leur quotidien et qu'on est aussi là pour les aider de notre place et du coup, ils l'abordent de façon assez ouverte

quand même avec nous ». De plus, P5 explique évoquer le sujet avec les personnes à la rentrée pour qu'elles sachent qu'elles peuvent revenir sur le sujet : « Ils savent que ça fait partie de nos missions et ils viennent facilement nous trouver quand ils ont une problématique. » Il requestionne également plusieurs fois la personne en séance sur ce sujet « t'en es où, est-ce que t'as besoin qu'on en parle ? Est-ce qu'il faut qu'on réajuste des choses ? ». Il ne fait cependant pas figurer ce thème dans les objectifs de la personne « Nous, on l'a en tête, et lui et moi, mais voilà peut-être que je me mets cette barrière là parce que pour moi, c'est un peu le respect de leur intimité et que tout le monde a pas forcément à savoir, voilà. » Les trois participants, P1, P3, P5, abordent la sexualité en pluridisciplinarité. P1 oriente vers l'infirmière coordinatrice, la psychologue et des professionnels d'un planning familial et explique que les personnes se confient sur ce sujet aux agents de soin et à celles et ceux qui l'accompagnent à la toilette. P3 explique que les personnes sollicitaient également les éducateurs spécialisés. P5 dit que les personnes passent parfois par un professionnel masculin avec lequel elles sont le plus à l'aise et que les professionnels en reparlent en équipe pour l'évoquer avec elles. Les trois participants abordent également la sexualité de manière pluridisciplinaires au travers de différents groupes pour répondre aux questionnements et besoins des personnes prises en charge. Ces groupes sont divisés de différentes façons : genre, pathologie, âge, maturité, capacité cognitive, personnes avec qui elles sont à l'aise. P1 abordait la différence de genre, les parties du corps, les émotions avec différentes boîtes de jeux qui permettent de lancer des discussions. Un planning familial a également été mis en place. P3 animait différents ateliers en groupe et des tables rondes avec une professionnelle formée. Il explique que les films et les médias en général sont également des supports intéressants « pour montrer que c'est quand même possible ». P5 explique qu'un planning familial avec des personnes extérieures a été mis en place pour que différents professionnels soient au cœur des questionnements des personnes prises en charge. De plus, des ateliers sont mis en place avec l'enseignante spécialisée, l'éducatrice spécialisée, la psychologue et l'ergothérapeute. Le participant dit qu'il est assez identifié comme s'occupant de la partie pratique, installation, aide technique et positionnement. Il explique se baser sur le programme du collège « les différences entre les hommes et les femmes, les changements qui se passent à l'adolescence, la reproduction et qu'ils abordent également la relation aux autres et les émotions avec le jeu « feelings ».

❖ Freins à l'abord de la sexualité

Les participants ont pu exprimer différents freins qui, pour eux, limitent l'abord de la sexualité pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Le frein cité par cinq des six participants (P1, P2, P3, P5, P6) est le manque de connaissances et/ou de formation. « un peu stressant quand même de savoir répondre comme il faut [...] que doit-on répondre [...] on a trouvé qu'on avait pas assez de bille et qu'on se sentait pas assez à l'aise avec le sujet de la sexualité pour l'aborder vraiment avec les jeunes » (P1), « si maintenant j'aborde la sexualité avec un patient, le problème c'est que du coup en

étant pas du tout formé contrairement aux autres activités du quotidien eh bah j'aurais vraiment rien à leur apporter comme solution parce-que j'y connais rien » (P2), « Il y a aussi le frein de manquer de connaissance parce que moi finalement je manque de connaissance et de formation parce que je me suis pas formé là-dedans. Il y a tellement de choses qui étaient aussi importantes. » (P3), « on a peu de formations sur ce sujet. On est, on est peu aussi en demande de ces formations. On a souvent en tête d'autres besoins qui nous semblent prioritaires pour les suivis de façon générale. » (P5). La nature tabou de la sexualité est également citée par cinq des participants (P1, P2, P3, P5, P6). « Parce que c'est tabou dans notre société arriérée, parce qu'il y a de quoi aborder...et du coup personne n'en parle et on finit par rentrer dans le moule comme tout le monde et j'en parle pas plus que les autres. » (P2), « il y a aussi le fait que c'est un sujet tabou en France » (P3), « le handicap et la sexualité, qui est quand même très tabou » (P6). L'entourage est un frein à l'abord de la sexualité pour quatre participants (P1, P3, P5, P6) « on respecte le fait que les parents ne veulent pas en parler, c'est très très délicat en fait comme sujet, peut-être qu'ils ne souhaitent pas que leur enfant soit informé sur ce genre de sujet » (P1), « Et puis l'entourage a du mal à accompagner. On avait essayé de chercher des documents là-dessus pour en parler et il y avait peu de sources...Puis suivant les pays, ça change. Suivant les parents, s'ils sont mineurs, s'ils sont majeurs. » (P3), « La famille a déjà été des freins. C'est pas toujours le cas, mais j'ai le sentiment que souvent, c'est quand même un frein. » (P6). Le travail en pluridisciplinarité est un frein pour deux participants (P5, P6). « Enfin si il y a certains membres de l'équipe qui sont parfois un peu plus réfractaires à évoquer ce genre de sujet. » (P5), « Il y a différentes choses qui peuvent être compliquées pour des personnes qui rendent du coup le suivi en équipe, des fois compliqué quoi [...] c'est le dogme de chacun.» (P6). Le budget, l'organisation et le temps peuvent être un frein pour mettre en place des choses et aborder la sexualité, pour P1. Pour P2, le peu de prises en charges est un frein « ça va être une évaluation de deux heures, un point global sur la capacité physique, l'indépendance et les problématiques du moment s'il y en a, c'est tout on les revoit pas, c'est pas des suivis au long court et si il y en a que je revois régulièrement c'est parce-que je travaille avec eux sur le choix de leur fauteuil roulant ou le positionnement ». P3 dit ne pas savoir quel est le frein majeur. Il explique qu'en structure adulte, il y a le manque de temps, moins de modules, moins d'ergothérapeutes et que ces derniers sont là pour le matériel, les adaptations d'aides techniques, la formation des soignants. Il explique également que le genre, le rapport compliqué au corps lors de l'adolescence, la vision parfois différente de la sexualité des personnes prises en charges, la législation « à la fois politique et les lois de tous et à la fois la législation d'établissement » sont des freins importants. P4 explique qu'il n'a pas abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire qu'il accompagnait à cause de différents freins qui sont le contexte socio-culturel de la personne, le fait que la personne avait des objectifs différents et bien définis en ergothérapie, le fait que ce n'était pas une préoccupation de la personne ou qu'elle avait une élaboration compliquée « une élaboration très simple ou basique, c'est OK pour moi. Une élaboration très complexe de la sexualité

OK aussi, et quelqu'un qui va avoir un niveau de compréhension un peu alterné, une allure d'appréciation et d'analyse des choses...compliqué, je vais pas me lancer parce que sujet compliqué, élaboration compliquée. ». P6 n'a pas abordé le sujet avec des personnes atteintes de dystrophie musculaires car cela a été fait par des « intermédiaires ».

❖ Leviers à l'abord de la sexualité

Les participants ont exprimé différents leviers qu'ils ont pu mettre en place ou qui existent. P2 explique que l'abord de la continence en ergothérapie constitue un levier puisque c'est un sujet qu'il considère intime. P6 déclare qu'il n'a pas eu de questions sans réponses puisque les questions, les attentes et les besoins étaient de « son niveau » et qu'il a su où trouver les informations. Pour P4, le levier pour aborder la sexualité en ergothérapie est la personne elle-même. Si la sexualité est un des objectifs de la personne, c'est pour lui un levier. « C'est ça le levier le plus facile pour moi. C'est quelqu'un qui lance elle-même et qui a déjà une réflexion sur sa sexualité et qui du coup, avec qui on va pouvoir avoir un échange constructif. » P3 dit que la formation, que ça soit avec des cours plus développés lors de la formation initiale « ça pourrait être intéressant d'avoir un vrai cours là-dessus et un vrai cours sans tabou quoi tu vois avec des vraies questions, des vraies choses » ou que ce soit la formation continue qui est pour lui un devoir individuel en tant qu'ergothérapeute. La formation est également citée par P5. Les réunions d'équipe sont également mentionnées comme levier par les participants. « Comme c'est un sujet un peu tabou, je dois avouer que ça fait partie des questions que l'on pose quand on fait de l'analyse de la pratique. » (P1), « C'est aussi un sujet qu'on aborde en réunion d'équipe [...] c'est important qu'il y ait un peu de dialogue autour de ça et pour lever justement, notre membre de l'équipe qui était un peu plus réfractaire. » (P5). La direction est également citée par P1 qui explique l'avoir sollicitée plusieurs fois, mais aussi par P5 qui déclare qu'elle le soutient dans cette démarche. P3 explique que l'évolution de la société, la présence plus importante du monde inclusif et plus généralement les pouvoirs publics sont des leviers pour aborder la sexualité. Il ajoute par ailleurs que les structures pour adolescents représentent un levier pour « passer au stade adulte où ces questions-là étaient presque plus abordées. ». P1 explique quant à lui que pour aborder la sexualité et éviter des questions délicates, il faut « prendre les devants » et mettre en place des choses pour que les personnes identifient des espaces ou des personnes dédiés aux questionnements liés à la sexualité.

❖ Répercussions de la dystrophie musculaire sur la sexualité

Chaque participant a pu développer les différentes répercussions des différents types de dystrophies musculaires sur les personnes qu'ils ont pu prendre en charge. Les six participants ont mentionné les répercussions motrices. « Je sais pas comment dire mais le muscle pénien il est déficitaire » (P1), « Il y a la complexité physique de pouvoir réaliser le geste qu'on a envie de faire au moment où on a envie de le faire » (P2), « En terme physiologique du coup bah forcément comme

c'est au niveau des muscles, du coup, forcément qu'une dystrophie musculaire, c'est une zone qui peuvent être atteinte au niveau des capacités, d'érection, des choses comme ça qui sont peut-être moins performants si on parle purement physique » (P3), « j'imagine la mise en mouvement... la personne que je suis là elle va avoir besoin d'aide pour toucher. Elle va avoir un besoin d'une assistance et d'une aide technique pour bouger pour être actif, pour se mettre en situation. » (P4). P6 parle des difficultés verbales et motrices qui s'installent, tout comme P5 : « pour ce qui est de la sexualité, qu'elle soit partagée ou autonome, ils sont très entravés au niveau moteur ». Ce dernier nuance ses propos en prenant l'exemple d'un jeune atteint de dystrophie de Steinert qui marchait et qui avait de bonnes capacités motrices par rapport à des jeunes qui avaient une dystrophie de Duchenne, qui étaient en fauteuil roulant et avaient une arthrodèse de la colonne et pour qui c'était difficile de bouger d'autres parties du corps que la tête et les mains. Par ailleurs, P2 précise ne pas connaître l'impact de la dystrophie musculaire sur les parties intimes, contrairement à P1 qui constate que les personnes qu'elle prend en charge ont des micropénis, mais ne sait pas si cela est en lien avec la pathologie. P1 explique que les personnes, du fait de la dystrophie musculaire, se questionnent davantage sur leur sexualité que ceux qui n'ont pas de pathologie : « S'ils commencent à avoir des informations par internet ou des discussions avec d'autres jeunes qui auraient pas de pathologie ou de constater par exemple au collège ils voient des amoureux donc ils voient un garçon une fille s'embrasser dans la cours [...] comment je vais faire pour l'embrasser, comment je vais faire pour la prendre dans mes bras, comment je vais faire pour lui parler si j'ai pas la parole... ils ont plus de questions, de craintes, [...] est-ce que je vais être rejeté parce-que on voit que j'ai une maladie, est-ce que je peux être aimé, est-ce que je peux aimer et si je peux aimer comment je peux aimer ». P1 parle également du caractère visible du handicap qui a un impact psychologique sur la personne. P6 fait le même constat en disant que la personne est « étiquetée comme une personne handicapée ». Il explique : « La société va avoir tendance un petit peu à dire s'il y a un handicap, c'est un peu tabou et le handicap ne va pas avec la sexualité [...] Et je pense que ça, c'est une difficulté pour la personne qui doit ressentir un peu ce tabou [...] et d'avoir l'impression de pouvoir moins légitimement en parler...se sentir moins à l'aise pour en parler. Alors que alors que les besoins sont les mêmes ». P3 explique que la sphère sensorielle peut être altérée ou modifiée. Il ajoute que des troubles de maturité peuvent être présents et que la sphère cognitive peut également être altérée : « Il y a aussi toute la sphère cognitive du coup, qui peut être altérée sur le comportement via la sexualité, l'image qu'ils en ont, le schéma corporel qui peut être perturbé aussi parfois parce que du coup c'est des jeunes qui ont rarement eu l'occasion d'avoir une intimité seule, avec leur corps pour se donner du plaisir, le découvrir, le voir, comment ça fonctionne. C'est quelque-chose qui fait très peur, nous, on a parlé, de la masturbation avec certains jeunes myopathes. C'était un domaine très obscur et presque [...] du domaine de l'étrangeté. Donc [...] physiquement ça a un impact, cognitivement ça a un impact, au niveau de la réalisation ça a un impact et aussi comme j'ai dit de maturité, ça a un impact donc c'est compliqué... ». Les participants 4 et 6

expliquent que ces répercussions dépendent de chaque personne, de « la discrétion des gens et de l'aléatoire de la situation » (P4) et sont personnelles, individuelles. P5 rappelle également le caractère évolutif des dystrophies musculaires et de leurs répercussions : « Il y a aussi la réalité que ça évolue et donc du coup les complications se s'aggravent et donc il faut se réajuster aussi. »

❖ Pertinence de cet abord pour les personnes concernées

Pour P1, aborder la sexualité est important avec des adolescents atteints entre autres de dystrophies musculaires. Pour lui, à cet âge, ils sont « en plein dedans » et « c'est flagrant ». Il explique que du fait de l'inclusion dans un collège, les adolescents atteints de dystrophie musculaire côtoient d'autres collégiens en classe, à la cantine, au sport ou à la récréation, il y alors des histoires d'amour, qu'il raconte sous forme d'anecdotes. « Il faut qu'on puisse dire ce qu'il se fait, ce qu'il se fait pas, on est obligé d'aborder tous ces sujets là à partir de l'adolescence...parce-que du fait de leur handicap ils sont toujours entourés d'adultes et quelque part ils ont moins les codes de leur pair ». P1 souligne également l'importance de l'inclusion « c'est là que c'est super bien qu'on ait pu faire cette inclusion puisque du coup, là ils se retrouvent pas à dix-huit ans quand ils quittent l'institut, ce qui était le cas autrefois où l'institut était fermé, ils se retrouvaient à dix-huit ans à découvrir le monde quoi...et la sexualité ». Enfin il raconte des situations qu'il qualifie comme délicates où les adolescents avaient « les mains baladeuses » lors des transferts, en séance lors de la mobilisation des mains en ergothérapie, en balnéothérapie avec la kinésithérapeute « C'est toujours délicat parce que on va pas lui dire « bah non tu fais pas ça » après on va pas non plus empêcher c'est pas très grave mais de lui faire comprendre que c'est peut-être pas ce qu'il y a à faire. » Enfin il raconte qu'il est arrivé plusieurs fois au moments des douches ou de la balnéothérapie que les professionnels retrouvent un adolescent atteint de dystrophie musculaire avec les deux mains entre les jambes « la collègue a dit bah écoute je reviens dans dix minutes, je te laisse dix minutes. Et c'est arrivé plusieurs fois et ça j'en ai parlé avec d'autres agents de soin, les collègues constatant ça, respectent cette intimité et leurs disent : je reviens, en donnant un timing quoi, sans dire fais ce que t'as à faire voilà mais en disant : j'ai compris ce que tu es en train de faire, je vais te laisser tranquille profite en ». P5 a pris en charge des adolescents atteints de dystrophie musculaire et rejoint P1. L'abord de la sexualité est important pour eux « on est au cœur des changements corporels, on est en plein dedans, il se passe plein de choses et puis voilà, c'est la découverte de l'autre, l'envie de séduction. Enfin, ils sont vraiment comme des adolescents qui ont pas de handicap en fait, hein, on est vraiment dans les mêmes questionnements ». En outre P5 ajoute que l'abord de la sexualité est important pour eux car il explique que s'il ne l'aborde pas avec eux, ils n'osent pas venir le trouver sur ce sujet du fait que ce soit selon lui « pas très connu qu'on peut être aidé par des professionnels dans des structures médico-sociales sur ces questions-là et parce qu'en plus c'est pas un sujet facile à aborder ». Pour P2, l'abord de la sexualité est important pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire puisque l'ergothérapeute peut trouver différentes

solutions afin de favoriser sa participation dans cette activité « juste une réassurance psychologique avec des gens qui vont faire un blocage en étant persuadés qu'ils peuvent pas, que c'est dangereux, que je sais pas quoi, donc dans ces cas-là ce serait aussi un lien avec la psychologue, soit [...] la préconisation d'aides techniques, dans la préconisation d'outils, dans la préconisation de supports pour la connaissance de son corps ». L'abord de la sexualité pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire a une importance forte pour P3 « ça fait partie de la vie », mais nuance ses propos. Pour lui, il faut que la sexualité soit importante pour la personne : « des jeunes étaient très intéressés par le sujet et d'autres ne l'étaient pas du tout. ». Il explique également « tu forces pas des gens à s'intéresser à un sujet aussi...chacun a son niveau d'envie, d'engagement, de désir et de maturité. Et du coup y en a ça arrivera peut-être plus tard, d'autres jamais...Chacun a des fonctionnements hormonaux et cognitifs différents. » Ce facteur est également mentionné par P6 « ça va vraiment dépendre d'eux en fait... [...]Je pense que le lien avec l'autre est fondamental et de ce fait, la sexualité a sa place dans ce lien fondamental. Donc je pense qu'il doit être reconnu surtout, on doit essayer de le comprendre et on doit essayer d'y répondre. Maintenant, il est tellement différent aussi pour chacun. Et que c'est pas tant une priorité pour certains que d'autres choses, mais ça...c'est pas moi qui saurais... ». Pour P4, il est important que le sujet ne soit pas tabou, qu'il doit avoir sa place comme tout autre sujet « je pense que ça peut être aussi important de parler de s'essuyer les fesses que de sexualité, ça peut être aussi gênant. » Cependant, selon lui, même si c'est une activité de base, la sexualité reste quelque-chose d'intime. L'abord doit donc « se faire facilement mais je pense pas pour autant que ça soit important de le surexposer aux personnes qui ont des pathologies et peut-être justement sur des personnes qui ont des pathologies comme ça au long cours qui pourraient se sentir vexés de « Non ben moi j'ai pas de souci, j'arrive à me gérer ». Il est important pour lui de laisser une place à l'abord de la sexualité mais de ne pas banaliser cette place, du fait de sa nature intime, personnelle « ça se joue entre des personnes et l'ergothérapeute n'est pas ces personnes-là. Pour P4, c'est « okay » que l'ergothérapeute l'évoque avec la personne, c'est important que ça puisse être évoqué, mais avec mesure « au juste milieu en respectant cette activité-là. » et si la personne le souhaite.

❖ Justice occupationnelle

Aucun des participants ne connaît le terme de justice occupationnelle. Cependant, après avoir reçu la définition, ils expliquent qu'aborder la sexualité en ergothérapie permet en effet de favoriser la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Le terme de « droit » est cité par P2 : « C'est le rôle de l'autonomie du patient de pouvoir essayer ce qu'il a envie d'essayer et qu'il peut essayer...comme aujourd'hui on peut très bien faire du ski en fauteuil roulant je vois pas pourquoi on pourrait pas essayer de trouver des solutions d'accès à la sexualité par différents mécanismes physiques. Là c'est clairement l'autonomie du patient, il a le droit de vouloir ça et chercher

à y accéder quoi. Et nous notre rôle c'est de les accompagner là-dedans. » P6 cite également le droit en expliquant que cet abord permet de rappeler à la personne que ce sont ses droits, cela met en avant le droit de la personne d'en parler. En outre, il explique que l'accès à la sexualité va au-delà de ces droits : « On n'est pas que dans la justice, on est même au-delà des droits de la personne, [...] sur l'unité de la personne, le bien-être de la personne. [...] Je pense qu'on est sur des besoins fondamentaux, donc c'est encore plus large que des droits ». La sexualité est pour P3 quelque chose d'essentiel dans la vie d'une personne. P5 le rejoint en expliquant que la sexualité fait clairement partie du quotidien d'une personne et des questionnements de chacun. Ainsi, il explique « qu'être entravé dans sa sexualité, c'est être entravé dans sa liberté, dans sa liberté d'agir et d'être libre de ce qu'on veut faire. Il parle également d'injustice « c'est injuste qu'eux, du fait des déficiences motrices, ils puissent pas subvenir à ce besoin-là, [...] c'est important d'en parler parce que ce serait discriminatoire de pas l'évoquer, de les laisser avec des souffrances ». Le rôle primordial de l'ergothérapeute dans cette justice occupationnelle est aussi expliqué par plusieurs participants « Ça fait partie de nos missions de les aider sur ces plans-là. Puis quand on voit l'ergothérapie comme l'accompagnement de la personne dans sa globalité et qu'on est un peu les thérapeutes de l'occupation, pour moi, c'est ça fait typiquement partie de de notre champ d'intervention. » (P5). Pour P4, l'ergothérapeute et son intervention a un rôle important pour « remettre cette activité dans le panel du quotidien si elle le souhaite, donner des moyens de le faire et de redonner en effet une place à ça, si c'est le souhait de la personne » et ainsi permettre que si la sexualité ne doit pas faire partie du quotidien d'une personne, ce soit par choix personnel et non par incapacité ou par renoncement. Pour P4, l'abord en ergothérapie peut être important pour « ces gens qui sont exclus de fait, tout doucement insidieusement de ce genre d'activités qui d'eux-mêmes se disent soit c'est plus pour moi, je peux pas ou de toute façon je trouverai personne avec qui avoir une relation. ». P6 explique justement qu'aborder la sexualité en ergothérapie permet de rappeler à la personne qu'il y a des possibilités « ça va ouvrir les possibilités de la personne [...] et peut-être répondre à des besoins sur lesquels elle n'ose même pas se questionner. » Enfin, la justice occupationnelle est liée à l'accompagnement sexuel par P1 : « c'est hyper important, et ça pose toujours la question, qui n'est jamais complètement tranchée en France des assistants sexuels. [...] Moi je me dis que si on voulait de la justice, si on voulait être juste, faudrait permettre ça, c'est un sujet très complexe à répondre mais c'est vrai que moi j'aurais tendance à dire il y a pas de raisons que ce soit maman qui se retrouve dans une position délicate pour son enfant c'est oui...normalement tout le monde devrait avoir un moyen d'y avoir accès, et dans le respect. [...] ça fait penser à Intouchables où c'est caresser les lobes d'oreilles. Si c'est juste déjà avoir un contact des mains sur sa peau quoi. » L'accompagnement sexuel est mentionné également par P5 : « En France, il y a aussi toute la question de l'assistance sexuelle qui est pas légalisée. »

❖ Evolution de l'abord de la sexualité

Les participants ont donné leur avis sur l'évolution de l'abord de la sexualité au cours de leur pratique professionnelle et au cours des prochaines années. P1 explique que le thème de la sexualité est déjà abordé depuis plusieurs années pour les personnes en situation de handicap. Il dit être tombé dans une structure où ce thème n'est pas tabou et était déjà abordé lorsqu'il est arrivé. Il ne sait pas ce qui permettrait d'évoluer davantage au niveau de la société, hormis les assistants sexuels. P2 dit qu'il aimerait voir une évolution globale, pour la santé et l'ergothérapie en France et que ce thème soit élargi pour toutes les pathologies « de la prothèse de hanche à la dystrophie musculaire ». Pour lui, le thème de la sexualité sera davantage abordé dans les années à venir. Pour P3, la sexualité est plus abordée qu'il y a dix ans, du fait des documents qu'il a pu lire, des formations qui existent. Il explique qu'il a pu voir le sujet s'ouvrir au cours de sa pratique et une libération au niveau de la société. Il accorde que cette évolution prend du temps mais que cela devient une bonne chose dans le monde dans lequel on vit. « On est quand même dans un monde où on essaie d'être plus inclusif possible et j'espère que ça peut changer. On voit que hors du handicap, le mot de sexualité aussi change et il y a une grosse évolution. On voit tout le monde, LGBTQR+, c'est aussi quelque chose aussi qui évolue, où les gens sont un peu plus libérés là-dessus et ça permet d'autres échanges, d'autres communications et d'autres ouvertures. ». P4 dit ne pas avoir vu beaucoup d'évolution : « quand j'ai commencé, il y a plus de dix ou treize ans, on parlait déjà de sexualité...[...] elle est toujours très normée. » Pour lui, il y a dans la société des changements de vision de la sexualité, plus de diversité, une normalité par rapport à la pornographie. Cependant, il se questionne sur la place du handicap « on y met toujours pas trop du handicap et on y met toujours pas trop de moyens donc moi j'ai pas vu de changement. [...] Est-ce que le handicap va être le prochain grand sujet de la sexualité ? Ça pourrait être bien. Je sais pas dans combien de temps je pense que oui on a envie d'y croire, hein un jour la sexualité, ce sera pour tout le monde. Mais moi en treize ans j'ai pas vu grand-chose. Je trouve que ça reste trop pauvre ». Pour P5, ce sujet a évolué dans les pratiques. En effet, il y a plus de formation et les mentalités sont ouvertes, ce qui facilite l'abord. Les directions se mettent à s'ouvrir et à soutenir ce type de projet. Les personnes elles-mêmes parviennent davantage à aborder la sexualité et faire part de leurs besoins. Enfin il mentionne l'accompagnement sexuel qui est au cœur des débats et a l'impression que du côté des professionnels et des familles, les choses s'ouvrent ce qui facilite le dialogue. P6 se dit persuadé qu'il y a une bonne avancée « Auparavant, [...] ça n'était pas pris en compte dans notamment des projets de la personne, des projets d'accompagnement, etc [...] Donc moi je suis convaincu que ça va évoluer vers du positif et d'autant plus que la société aussi, lève des tabous de façon générale ». Pour lui, l'évolution de la société, ayant moins de tabou sur ce questionnement, et donc des familles à plus petite échelle, permettra de faciliter l'abord de la sexualité.

6. Discussion

6.1. Validation des hypothèses

L'objectif de l'étude est de comprendre dans quelle mesure l'ergothérapeute aborde la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Il est donc pertinent de comprendre de quelle manière est abordé le sujet, quels sont les freins et les leviers pouvant être mis en place.

Au vu des résultats présentés dans la partie précédente, nous pouvons valider ou non nos hypothèses, en nous basant sur différents critères précisés précédemment.

Tout d'abord, l'hypothèse « l'ergothérapeute aborde la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire en individuel lors de différents bilans, en utilisant différents outils (modèles conceptuels, modèle EX-PLISSIT) ou de manière pluridisciplinaire » se base sur deux critères :

- Le critère 1, qui est ici validé puisque deux des trois participants qui abordent la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire mentionnent un modèle ou un autre type d'outil en individuel.
- Le critère 2, qui est validé ici puisque les trois participants ayant abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire mentionnent un autre professionnel avec lequel ils ont travaillé.

Les deux critères étant validés, la première hypothèse est ainsi validée.

Ensuite, l'hypothèse « l'ergothérapeute aborde peu ou pas la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire du fait de facteurs personnels du thérapeute (formation, personnalité), de la personne (personnalité, pathologie) et de facteurs structurels (culture de l'établissement, direction). » se base sur trois critères :

- Le critère 1, qui est validé puisque cinq participants sur six mentionnent le manque de formation, le manque de connaissance, la personnalité ou d'autres facteurs personnels du thérapeute pour expliquer que la sexualité est peu ou pas abordée en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Il est important de noter que cet élément est mentionné par deux des trois participants n'ayant pas abordé la sexualité, ainsi que la totalité des participants qui ont abordé la sexualité, pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire
- Le critère 2, qui est validé puisque cinq des six des participants mentionnent des facteurs personnels de la personne concernée pour expliquer que la sexualité est peu ou pas abordée en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Il est important de noter que cet élément est mentionné par deux des trois participants n'ayant pas abordé la sexualité, ainsi que la totalité des participants qui ont abordé la sexualité, pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

- Le critère 3, qui n'est pas validé puisque seulement trois des six participants mentionnent des facteurs structurels pour expliquer que la sexualité est peu ou pas abordée en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Il est important de noter que cet élément est mentionné par un des trois participants n'ayant pas abordé la sexualité, ainsi que des trois participants qui ont abordé la sexualité, pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

Deux critères sur trois étant validés, la seconde hypothèse est ainsi validée.

La prochaine partie de cette étude permet de discuter, nuancer les dires des participants, en les confrontant entre eux et en les confrontant avec la littérature afin de valider les hypothèses de façon plus pertinente (la problématique et les hypothèses étant construites à partir de la littérature). Ces nuances permettront de hiérarchiser les différents critères et ainsi comprendre davantage dans quelle mesure l'ergothérapeute aborde la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

6.2. Discussion des résultats

Les sciences de l'occupation permettent d'étudier l'occupation humaine et permet de générer des connaissances sur les relations entre les occupations et la santé (Polatajko 2010, Yerxa et al. 1990, Pierce, 2016). Elles ont permis de développer le concept clef de la justice occupationnelle : chaque personne a le droit de participer aux occupations qui lui sont signifiantes, pour sa santé et son bien-être. Néanmoins, pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire, la participation à certaines occupations, telle que la sexualité, est entravée, ce qui limite la justice occupationnelle.

Certains facteurs personnels des personnes atteintes de dystrophie musculaire, comme les répercussions de leur pathologie, peuvent limiter leur participation à la sexualité et ainsi limiter la justice occupationnelle. Areskoug (2013) explique qu'il existe des symptômes des différentes dystrophies musculaire qui pourraient impacter la sexualité physiquement, psychologiquement et socialement. Il ajoute qu'il y a peu de descriptions à ce sujet. Les différents participants de cette étude permettent de confirmer ces impacts, tout en les détaillant davantage, en donnant des exemples de personnes prises en charge, ce qui développe la recherche sur le sujet. Ils rappellent également que les répercussions de la dystrophie musculaire sur la participation à la sexualité ne peuvent être généralisées et dépendent de chaque personne, du type de dystrophie musculaire, de son âge, du caractère évolutif de la pathologie.

L'environnement des personnes atteintes de dystrophie musculaire influence également leur participation à la sexualité et donc leur justice occupationnelle. L'ergothérapeute s'inscrit dans cet environnement.

Du fait de sa nature occupationnelle et de sa place dans le quotidien, la sexualité a toute sa place en ergothérapie, pour les participants de l'étude qui rappellent de plus que l'ergothérapeute

prend la personne dans sa globalité. Il est pertinent de noter que les dires des participants rejoignent ceux des différents auteurs comme Sakellariou (2006), Sakellariou et Algado (2006) ou Hyland et McGrath (2013). Chaque participant de l'étude donne également une définition globale de la sexualité, ne se limitant pas à l'acte sexuelle, et qui rejoint la définition de Langfeldt et Porter (1986).

Par ailleurs, selon les participants de l'étude, aborder une occupation comme la sexualité en ergothérapie est primordial pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire afin de favoriser leur justice occupationnelle. Cela permet de leur faire prendre conscience et de leur rappeler leur droit d'avoir accès à cette occupation. Cela remet leur autonomie, leur liberté d'agir en avant. Ils ajoutent que le fait de ne pas aborder la sexualité en ne l'incluant pas dans les activités quotidiennes et en ne le considérant pas comme les autres besoins dont ils peuvent avoir accès est injuste et discriminatoire.

Il est donc important de souligner que les facteurs personnels de l'ergothérapeute, c'est à dire sa vision de la sexualité et de la place qu'elle occupe dans sa pratique mais aussi la croyance que son abord favorise la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire, influencent grandement la participation et la justice occupationnelle de ces derniers.

Cependant, l'intervention de l'ergothérapeute et son rôle dans la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire se doit d'être mesurée, nuancée. En effet, si pour les ergothérapeutes, aborder la sexualité avec eux est pertinent, il est nécessaire à l'inverse qu'aborder le sujet le soit également pour ces personnes, c'est-à-dire prendre en compte ses facteurs personnels.

L'adolescence est une période de développement psychosexuel où les changements corporels s'opèrent, il y a la découverte du corps, l'envie de séduction et une multitude de questionnements. Les adolescents atteints de dystrophie musculaire sont avant tout des adolescents. Pour les ergothérapeutes, la sexualité est donc un sujet fondamental à aborder d'autant plus que du fait de leur handicap, ces personnes sont entourées d'adultes et doivent apprendre les codes de leur pair. L'éducation sexuelle prend donc une part importante dans l'abord de la sexualité avec l'ergothérapeute. Les participants de cette étude expliquent que plusieurs adolescents qu'ils prennent en charge ont des relations amoureuses avec d'autres personnes de la structure. Cela nuance ce que nous avons vu lors de la revue de littérature avec Rahbek et al (2005), qui expliquait que les personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne sont en manque de relation amoureuse, et Lue, Chen et Lu (2017), qui déclaraient que ces personnes rapportent un réel manque de relations sociales et qui leur est compliqué de se faire des amis, de créer des liens et d'avoir des relations intimes.

Néanmoins, la sexualité n'est pas une occupation que tout le monde aborde en priorité. Certaines personnes atteintes de dystrophie musculaire sont intéressées par le sujet, d'autres non. Les expériences des participants montrent que chaque personne atteinte de dystrophie musculaire s'intéresse plus ou moins à cette occupation, en fonction de son envie, son engagement, son désir, sa maturité, ses fonctionnements hormonaux et cognitifs et que l'ergothérapeute doit respecter cela. Un participant souligne de plus l'importance de ne pas banaliser la place de la sexualité en ergothérapie

du fait de sa nature intime et personnelle. Pour lui, aborder ce sujet est important mais cela doit être fait avec mesure, si la personne le souhaite, puisque c'est une occupation qui se joue entre plusieurs personnes dont l'ergothérapeute ne fait pas partie.

L'abord de la sexualité en ergothérapie ne s'effectue donc pas entre un professionnel et une personne atteinte d'une pathologie mais entre deux personnes, ayant des visions personnelles et subjectives de sa pertinence.

Lors de cette étude, tous les participants ont abordé la sexualité en ergothérapie mais seuls trois avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Comme l'a précisé un participant, il est nécessaire de préciser qu'aborder la sexualité est avant tout une communication entre deux personnes. Il n'existe donc pas une méthode, une manière qui convient à tout le monde.

Il est néanmoins intéressant de se questionner sur comment a été fait cet abord...

Les trois participants ayant abordé la sexualité avec des adolescents atteints de dystrophie musculaire, l'ont fait de manière pluridisciplinaire, ce qui rejoint la littérature et les dires de Sakellariou (2006) et ce qui valide le deuxième critère de la première hypothèse. Ce travail en pluridisciplinarité se décline tout d'abord au travers d'ateliers en groupe et de tables rondes, à l'aide d'outils spécifiques comme des jeux de carte, où la sexualité est spécifiquement abordée avec un autre professionnel. Lors de ces groupes, l'ergothérapeute fait de l'éducation sexuelle ou est plutôt spécialisé dans la partie installation, aide technique et positionnement, en laissant la partie psychologique, éducative, à d'autres professionnels. L'ergothérapeute travaille également en pluridisciplinarité lorsqu'il oriente la personne vers un autre professionnel de la structure ou à des intervenants extérieurs à la suite d'une demande de la personne qui dépasse son champ de compétence.

En individuel, certains participants abordent le sujet systématiquement, avec le support de différents outils : Tout d'abord lors de l'évaluation initiale d'entrée, ce qui rejoint à nouveau les dires de Sakellariou (2006) qui expliquait que l'ergothérapeute peut aussi demander à la personne lors de l'évaluation s'il a des inquiétudes concernant sa sexualité. Ensuite, un participant utilise le modèle MCREO, qui est un modèle qui met en évidence les liens qui existent entre la personne, son environnement, ses activités, le sens qu'elle donne à sa vie et sa santé. Ce modèle permet de construire une reconnaissance mutuelle entre tous les acteurs concourant au même objectif de bonne santé (ANFE, 2023). Le participant ne mentionne néanmoins pas l'outil qui permet d'intégrer ce modèle dans sa pratique : le MCRO, qui est une auto-évaluation centrée sur la personne et sur les occupations que la personne veut faire, en les quantifiant pour les hiérarchiser. Enfin un participant utilise l'OT Hope, qui permet à la personne de déterminer ses objectifs en classant les occupations qu'elle sait faire ou non. Ces trois outils utilisés pour aborder la sexualité ont par ailleurs permis de valider le premier critère de la première hypothèse tout en apportant de la nuance : l'ergothérapeute aborde davantage la sexualité en pluridisciplinarité qu'en utilisant des outils en individuel et des outils sont également

utilisés en pluridisciplinarité. A noter que le modèle EX-PLISSIT, mentionné lors de la revue de littérature n'a pas été mentionné par les participants.

Il est alors intéressant de se questionner sur la pertinence d'un outil pour aborder la sexualité. En effet, plusieurs participants ont abordé le sujet avec des personnes ayant d'autres pathologies sans utiliser d'outils ou de support : le moyen de l'aborder ne les préoccupait pas. Ils préféraient l'aborder si la personne faisait part d'une demande, où si au gré de la conversation, des éléments leur faisait penser à ce sujet.

Les participants ont permis de souligner que la sexualité est une occupation que l'ergothérapeute devait aborder avec mesure, puisque même si pour certains elle doit être banalisée au même titre que d'autres besoins, elle doit pour d'autres rester une occupation qui relève de l'intime et qui ne doit pas être abordée de manière systématique.

Ainsi, même si l'utilisation d'outil spécifique avec des adolescents atteints de dystrophie musculaire, avec des temps et un cadre dédié semble pertinente pour des raisons citées précédemment, il semble tout aussi pertinent de ne pas en utiliser et d'intégrer l'abord de la sexualité dans des outils non spécifiques à ce sujet et abordant d'autres activités de la vie quotidienne, la banalisant (comme l'évaluation initiale ou l'OT Hope). La personne est ainsi libre d'en parler si elle souhaite dans la mesure où l'ergothérapeute dispose d'un outil flexible lui permettant d'aborder ou non le sujet suivant les situations. Il existe également la MCRO, outil de mesure (afin d'intégrer le MCREO dans la pratique ergothérapique) qui offre à la personne la liberté d'aborder ou non le sujet, tout en expliquant que l'ergothérapeute est là pour en parler avec lui au besoin.

La moitié des participants, ont déjà abordé la sexualité avec des personnes ayant diverses pathologies (nanisme, leucodystrophie, blessés médullaires, fracture de la hanche et du bassin) mais pas avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Ce manque d'abord en ergothérapie pouvant limiter la justice occupationnelle de ces dernières, n'est néanmoins pas dû à la pathologie en elle-même mais plutôt à un facteur personnel de l'ergothérapeute : son manque de connaissance et de formation. Ce facteur, mentionné majoritairement par les participants, y compris par ceux ayant abordé le sujet avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire, rejoint la littérature dans laquelle Sakellariou (2006) et Young (2020) mentionnaient également ce frein. Ceci valide alors le critère un de la seconde hypothèse. Il paraît important de se questionner sur les raisons qui pourraient expliquer ce frein majeur : le nombre conséquent de formations dont l'ergothérapeute peut avoir accès lors de sa formation continue et qui sont tout aussi pertinentes pour les autres activités de la vie quotidienne ; le fait que, dû à l'influence forte du facteur humain dans l'abord de la sexualité, il n'existe pas une seule manière d'aborder le sujet, applicable à toutes et tous. Cela permet à l'ergothérapeute de s'adapter à chaque situation et à chaque personne, mais rend complexe la formation du professionnel sur le sujet.

Le fait de peu aborder la sexualité en ergothérapie, pouvant limiter la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire, est dû aux facteurs personnels de ces derniers : Tout d'abord, en miroir, il y a les mêmes facteurs que le professionnel tel que leurs croyances, leur vision de la sexualité, si elle leur est tabou et sa pertinence d'en parler en ergothérapie. Certains participants expliquent en effet que certaines avaient des visions différentes de la sexualité ; qu'une personne, pourtant en couple, n'était pas préoccupée par un tel sujet et avait des objectifs ergothérapeutiques autres (ce qui souligne par ailleurs la variabilité des répercussions de ce type de pathologies qui pourraient chez certains ne pas limiter leur participation à cette occupation). Des facteurs identitaires tels que l'âge de la personne, son genre (des personnes pouvant être plus à l'aise avec des professionnels du même genre, d'autres non) sont mentionnés par différents participants pouvant limiter cet abord, tout comme un autre facteur non cité dans la littérature : leur environnement, que ce soit le contexte socio-culturel ou les familles. Ces dernières constituent souvent un frein pour les participants lors de l'abord avec une personne adolescente, les parents voulant que le sujet soit abordé à la maison et non avec un professionnel. Tous ces facteurs personnels ont permis de répondre au deuxième critère de l'hypothèse deux. Et valider celle-ci. Même si l'ergothérapeute est donc légitime pour aborder le sujet, il est intéressant de voir que, du fait de la nature intime de la sexualité, l'abord est effectué lorsque les deux personnes qui communiquent, ergothérapeute et personne atteinte de dystrophie musculaire, ont une relation profonde, de confiance, une relation construite, empathique, sécuritaire, propice à ce genre d'échange. Cela rejoint les dires de Sakellariou qui insistait sur cette relation de confiance, pour la communication et le partage d'informations. Même si l'ergothérapeute peut aborder en premier le sujet (avec un outil spécifique ou bien en expliquant qu'il est à même d'apporter des solutions ou d'orienter vers le bon professionnel), la personne peut également l'aborder en premier, pour une demande spécifique ou un questionnement, en s'adressant d'abord à la personne que représente le professionnel plutôt qu'à sa position de thérapeute. C'est une des raisons pour laquelle souvent les personnes abordent ce sujet avec les professionnels autres que l'ergothérapeute, qui les accompagnent au quotidien et dont ils pourraient être plus proches (éducatrices spécialisées, AMP).

Enfin, le fait de peu aborder la sexualité en ergothérapie, pouvant limiter la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire, est pour les participants dû à des facteurs liés à la structure dans laquelle l'ergothérapeute et la personne sont. Ils mentionnent le budget de l'établissement, l'organisation de celui-ci, la législation institutionnelle et le manque de temps avec la personne. Le budget de l'établissement peut permettre de former les professionnels sur le sujet, de mettre en place des outils spécifiques ou non. Le travail en équipe est également mentionné comme frein à l'abord de la sexualité et vient d'un problème sous-jacent qui est la différence de croyances entre chaque professionnel. Il est intéressant de remarquer que les personnes atteintes de dystrophie musculaire n'ayant pas abordé la sexualité avec les participants de cette étude,

sont adultes. Un participant explique qu'en structure adulte, l'abord de ce thème est difficile. En effet, il n'y a pas de temps dédiés en groupe ou autre mis en place. De plus, les professionnels, moins nombreux, ne voient pas fréquemment les personnes, et ont alors moins de temps pour aborder ce thème. Ils répondent aux problématiques pour lesquelles ils sont là : matériel, les adaptations d'aides techniques, la formation des soignants. Ces dires sont confirmés par l'expérience d'un autre participant mais ne peuvent néanmoins ne pas être généralisable, car chaque structure est différente et peut évoluer en mettant en œuvre les moyens d'aborder la sexualité.

Ces facteurs structurels n'ont pas été mentionnés à de nombreuses reprises, ce qui ne répond pas au critère trois de la seconde hypothèse. La direction est par exemple plutôt mentionnée comme levier par les participants. Ce soutien de la direction est primordial pour, comme le déclarait Young (2020), améliorer la pratique des ergothérapeutes. Les participants expliquent avoir sollicité la direction pour se former sur l'abord de la sexualité et effectuer des réunions d'analyse de la pratique ou d'équipe, qui sont des leviers importants. Dans les structures pour adolescents, selon un participant, il y a davantage de moyens mis en œuvre que dans les structures pour adultes, ce qui constitue un levier majeur pour aborder la sexualité avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Cela les questionne dès l'adolescence sur la participation à cette occupation et leur montre que c'est un sujet qu'ils ont le droit d'aborder dans leur accompagnement ultérieur.

Lors de cette étude, tous les participants ont abordé la sexualité en ergothérapie. Cela diffère grandement de la littérature où nous avons vu que la plupart des ergothérapeutes ne traitent pas de la sexualité dans leur pratique (Sakellariou, 2006 ; Young, 2008 ; McGrath & Lynch, 2014 ; Young, 2020). Il est alors intéressant de se questionner sur cette différence significative qui peut être liée à l'évolution de la société dans laquelle nous vivons. En effet, de plus en plus de tabous sur la sexualité sont levés par la société. Néanmoins, ils constituent toujours un frein pour l'aborder. La société s'ouvre davantage à la sexualité, en parle de manière plus libérée, avec une vision plus ouverte (LGBTQIA+) et moins normée. Cette évolution de la société permet de lever les différents tabous personnels, structurels, et permet de faire évoluer la conscience de chaque personne, chaque famille, et de développer les différentes pratiques professionnelles. Cette évolution de la société constitue alors un levier majeur pour favoriser la participation des personnes atteintes de dystrophie musculaire à la sexualité. Cette évolution est cependant à nuancer puisque plusieurs participants de l'étude n'ont pas vu d'évolution significative sur la place du handicap en général dans la sexualité. Cette évolution est donc dépendante de chaque structure mais n'est pas visible pour le moment à l'échelle nationale. Il est alors pertinent de se demander, comme l'ont exprimé ces participants, si les moyens mis en œuvre pour inclure le handicap dans la sexualité vont se développer et si le handicap ne serait pas le prochain grand sujet de la sexualité dans les années à venir. Cette évolution sociétale se répercute positivement à l'échelle des professionnels et des structures : le nombre croissant de formation des ergothérapeutes et autres professionnels sur le sujet, le nombre croissant de données scientifiques sur le terrain, et le

fait que de plus en plus de directions soutiennent la mise en œuvre de moyens pour aborder la sexualité, permettra de faciliter la participation de chaque personne en situation de handicap, ayant une prothèse totale de hanche ou atteinte de dystrophie musculaire. L'inclusion de plus en plus importante des personnes atteintes de dystrophie musculaire, et en situation de handicap plus généralement dans notre société, ainsi que l'évolution des pensées sur l'assistance sexuelle (sujet ne trouvant pas de consensus depuis plusieurs années en France et devant être discuté, débattu, comme l'explique Marcel Nuss 2012) sont de plus mentionnés par plusieurs participants (alors ce que ce ne sont pas des sujets mentionnés dans la littérature) et seront, comme l'ergothérapeute, des leviers primordiaux pour favoriser la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire.

6.3. Limites et forces de l'étude

Nous avons conscience que la validation des hypothèses doit être nuancée par le fait que cette étude comporte plusieurs limites qui sont apparues au cours de la recherche. Tout d'abord, nous avons constaté que l'ensemble des six participants avait déjà abordé le sujet de la sexualité, avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire et/ou ayant d'autres pathologies. Ceci est contradictoire avec les recherches effectuées dans la littérature où les différents auteurs expliquent que la sexualité est peu abordée en ergothérapie. Notre recherche comporte alors un biais de sélection non négligeable, probablement dû au fait que nous n'avons pas assez eu d'informations sur chaque participant en amont pour les inclure ou non dans notre échantillon d'enquête. L'échantillon possède des limites du fait de son manque de représentativité des ergothérapeutes en France et de diversité des profils, ce qui nuance la validation des hypothèses et limite le développement de ce sujet.

L'échantillon manque de représentativité à plusieurs niveaux. Tout d'abord au niveau de l'âge, il aurait fallu des participants ayant un âge plus diversifié. Ainsi, avoir des participants sortant de la formation initiale et des participants plus âgés aurait été pertinent pour se questionner sur l'évolution ou non des croyances personnelles sur la sexualité dans notre pratique, sur l'évolution de la sensibilisation ou non de ce sujet en formation initiale, et sur l'impact de l'âge du thérapeute sur l'abord de la sexualité. Ensuite, l'échantillon n'est pas représentatif du fait que les types de dystrophies musculaires prises en charge par les participants est trop peu diversifié. Cela ne permet donc pas de comprendre les différentes répercussions de chaque type de dystrophie (nous avons conscience que nous ne pouvons être exhaustifs).

De plus, les structures dans lesquelles travaillent les participants, bien que diversifiées (trois IEM, deux SSR, un FAM et un ESAT), manquent d'exhaustivité et donc de représentativité pour comprendre les moyens mis en œuvre et les freins structurels.

Par ailleurs, le lieu d'exercice des participants étant dans le département de l'Isère et de la Drôme, cette étude ne peut être représentative à l'échelle nationale mais est plutôt une étude territoriale.

Enfin, la majorité de la littérature utilisée pour cette étude est parfois peu récente et provient d'autres pays, notamment les pays anglophones. Cela nuance alors les comparaisons faites avec l'échantillon qui vient de France ainsi que la validation des hypothèses. En effet, la sexualité, comme dit précédemment en introduction, évolue avec le temps et la culture (Patrick Pelège et Chantal Picod, 2010). De plus, même si nous ne pouvons pas être exhaustifs, nous avons peu trouvé dans la littérature des données qui mentionnent d'autres types de dystrophie musculaire que celle de Duchenne. Ainsi, nous avons dû généraliser pour établir notre problématique à partir de cette littérature, ayant conscience que nous n'avons pas pu prendre en compte plusieurs types de dystrophies musculaires, avec leurs problématiques et répercussions variées. Cette généralisation dû à un manque de donnée, constitue une limite de cette étude.

Nous avons conscience des limites du dispositif de recherche. Néanmoins, interroger des ergothérapeutes ayant obtenu leur diplôme à des années différentes, avec une proportion des genre relativement représentatif des ergothérapeutes en France (majoritairement du genre féminin), dans des structures différentes et prenant en charge des personnes atteintes de diverses dystrophies musculaires est une force de notre dispositif. Les différents sites d'exploration choisis initialement sont mentionnés par les participants à la fin de chaque entretien et soulignent leur pertinence, ce qui est également une force.

6.4. Apport pour la pratique professionnelle

De nombreux éléments rendent néanmoins cette étude pertinente et intéressante pour la pratique professionnelle. Tout d'abord, cette étude permet de développer un sujet que les participants avec qui nous nous sommes entretenus qualifient de « beau ». Elle semble également pertinente pour la pratique puisque la majorité des participants, intéressés, nous demande en fin d'entretien de nous la transmettre. Cette étude apporte des éléments dans la pratique en ergothérapie et apporte des données supplémentaires dans un sujet où, comme vu lors de revue de littérature, il y a peu d'études.

Elle peut permettre alors aux ergothérapeutes et à d'autres professionnels de comprendre comment la sexualité avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire peut être abordée. Elle permet d'identifier les freins à l'abord de la sexualité, ce qui est important pour mieux les contourner en mettant en place des leviers. Elle permet également aux professionnels de se questionner sur leur pratique actuelle et future, d'apporter des réponses ou des ébauches de réponses.

Cette étude est enrichissante pour notre pratique professionnelle. Nous avons pu développer des connaissances, trouver des réponses à nos questionnements initiaux et comprendre davantage comment l'abord de la sexualité peut être effectué en ergothérapie avec des personnes atteintes de

dystrophie musculaire. Le thème de la sexualité est un sujet que nous voulons aborder dans notre pratique professionnelle. Les savoirs acquis lors de cette étude ne sont que des ébauches que nous aimerions approfondir lors de notre formation continue. Nous aimerions également développer un cours sur l'abord de ce thème lors de la formation initiale en faisant intervenir des professionnels et mettre en place des tables rondes avec l'association des étudiants en ergothérapie ou les étudiants d'Ocellia.

6.5. Perspectives de recherche

Par ailleurs, au vu des résultats et des limites de l'étude, de nouvelles perspectives seraient pertinentes à approfondir afin de développer la recherche sur le thème de l'abord de la sexualité en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Tout d'abord, il serait pertinent d'accroître le nombre de recherche sur ce thème afin que les professionnels aient plus de données sur lesquelles s'appuyer dans leur pratique. Il serait pertinent d'effectuer à nouveau l'étude présentée dans cet écrit avec un échantillon plus important et plus représentatif de l'ergothérapeute prenant en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire en France (âge, genre, zones géographiques, types de structure, type de pathologies prises en charge...). Croiser et multiplier les connaissances des différents professionnels comme ceux évoqués par les différents participants dans cette étude (psychologue, éducateurs spécialisés, AMP...) qui abordent également la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire, serait enrichissant afin de comprendre comment ils abordent le sujet, d'identifier les freins à cet abord. S'entretenir avec d'autres professionnels est pertinent puisque, comme vu lors des résultats, le thème de la sexualité et de son abord est influencé par la personnalité de chaque personne qui l'intègre ou non dans sa pratique professionnelle. L'étude présentée dans cet écrit s'est basée en partie sur une littérature anglo-saxonne. Les données pertinentes et le regard d'ergothérapeutes provenant d'autres pays, d'autres cultures relèvent la pertinence d'effectuer cette étude avec des ergothérapeutes internationaux afin de développer ce thème. Par ailleurs, il serait pertinent d'effectuer cette étude en prenant comme population cible les personnes atteintes de dystrophie musculaires elles même. En effet, discuter de l'abord de la sexualité avec une personne concernée permet de recueillir des feed-backs concrets et d'enrichir la recherche en ayant un autre regard (manière d'aborder, réelle pertinence, manque ressenti) en ergothérapie. De plus, la situation de handicap ne peut se comprendre en dehors de l'expérience de l'individu (Andrien, 2023). Enfin, le thème de l'abord de la sexualité en ergothérapie peut s'élargir à d'autres types de handicaps et plus généralement, aux personnes en situation de handicap. Les résultats d'une étude portant sur l'abord de la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire peuvent être pertinentes et servir pour d'autres pathologies. Inversement, effectuer cette étude en élargissant les critères d'inclusion et en prenant en compte d'autres types de handicap, peut enrichir plus spécifiquement l'abord pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

7. Conclusion

La littérature nous permet de comprendre ce qu'est la justice occupationnelle, un concept central pour l'ergothérapeute. La promouvoir, c'est-à-dire guider les humains en tant qu'êtres occupationnels qui ont besoin et qui veulent participer à des occupations telle que la sexualité, pour se développer et s'épanouir, constitue sa mission principale. Cette étude permet de comprendre que les répercussions de la dystrophie musculaire ainsi que l'environnement impactent la justice occupationnelle des personnes atteintes de cette pathologie. L'ergothérapeute s'inscrit dans cet environnement. Cette étude permet également de comprendre dans quelle mesure celui-ci aborde la sexualité afin de favoriser leur justice occupationnelle, c'est-à-dire de comprendre de quelle manière est abordé le sujet, quels sont les freins et les leviers pouvant être mis en place. Elle permet ainsi de répondre à nos questionnements initiaux tels que la question de départ « quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des personnes en situation de handicap ? » et la question de recherche « Dans quelle mesure l'ergothérapeute aborde-t-il la sexualité en séance avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire afin de favoriser leur justice occupationnelle ? ». Néanmoins, les réponses apportées doivent être nuancées par les différentes limites du dispositif de recherche telle que la non-représentativité de l'échantillon. Cette étude ne doit donc pas dresser des conclusions trop hâtives mais constitue une ébauche, un début afin de questionner les professionnels sur leur pratique professionnelle et afin de développer le sujet avec des perspectives de recherches diverses. Les réponses apportées sont des réponses à un instant T et doivent être également nuancées, du fait de l'évolution de la société et de la levée de certains tabous concernant la sexualité. Mais aussi par le fait que, comme énoncé lors de l'introduction, la sexualité évolue avec le flux et le reflux du temps. Les réponses apportées nécessitent donc d'être développées davantage dans des recherches ultérieures et soulèvent de nouveaux questionnements : les moyens mis en œuvres et outils apportés par l'ergothérapeute après avoir abordé le sujet, la place de l'assistance sexuelle dans la justice occupationnelle. En outre, la société de plus en plus inclusive pose également des questions sur son rôle dans la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire et plus généralement en situation de handicap. Ainsi, nous pouvons nous demander dans quelle mesure l'inclusion des personnes en situation de handicap favorise la justice occupationnelle en ce qui concerne la sexualité ?

Par ailleurs, outre le questionnement sur ce sujet et les connaissances acquises pour notre pratique professionnelle, effectuer un tel travail nous a permis de développer notre compétence à rechercher des informations précises, développer notre rédaction synthétique, notre autonomie en faisant des choix. Echanger avec des professionnels sur notre profession commune et sa pratique a également été d'une grande richesse.

8. Bibliographie

- American Occupational Therapy Association (2002) Cadre de pratique de l'ergothérapie : domaine et processus. *Journal américain d'ergothérapie*, 56(6), 609-39.
- Areskoug-Josefsson, K. (2013). *Muscular dystrophy and sexual health*. OA Musculoskeletal Medicine, 1(2), 1-6
<https://pdfs.semanticscholar.org/9e4a/5ee29442060a75889200e9eb958c4d170341.pdf>
- AFMTELETHON (2022). *Dystrophie musculaire de Duchenne*.
<https://www.afm-telethon.fr/fr/fiches-maladies/dystrophie-musculaire-de-duchenne>.
- ANFE. (2022). *Qu'est-ce que l'ergothérapie*. Consulté le 2 avril 2022.
https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- ANFE. *Entretien en ergothérapie par l'utilisation de la MCRO*. (2023). Consulté le 25 avril 2023.
<https://www.anfemigal.fr/formation-lentretien-en-ergotherapie-par-lutilisation-de-la-mcro-issu-mcreo-en-france/PARIS%2013-190023A>
- ANFE, (10 mai 2023) *Webinaire InterIFE Occupation Participation et Société*.
- Biard, G ; Cabu ; Cavanna, F ; Charb ; Cyran (1997). Lady Di Mobutu Teresa : Viande Froide Sur Toutes Les Chaînes. *Charlie Hebdo*, 4.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Brasseur, P. (2021). Handicap. Juliette Rennes éd., *Encyclopédie critique du genre* (pp. 340-354).
<https://doi.org/10.3917/dec.renne.2021.01.0340>
- Burnett, B, (Réalisateur). (2016). *The fundamentals of caring*. Worldwide Pants.
- Christiansen, C., Townsend, E. (2010) p. 336; *Introduction to occupation : The art and science of living*, 2nd ed. Printed and electronically reproduced by permission of Pearson Education, Inc., Upper Saddle River, New Jersey, USA.

Clayton, M., William, A. (2004). *Social justice*. Oxford: Blackwell Publishing.

CNFS, Université d'Ottawa. *Dystrophie musculaire*.

<https://cnfs.ca/pathologies/dystrophie-musculaire>

Dystrophie musculaire Canada. *Types de maladies neuromusculaires*.

<https://muscle.ca/fr/decouvrir-la-dystrophie-musculaire/types-de-maladies-neuromusculaires/>

Durocher, E., Barbara, E., Gibson & Susan World Federation of Occupational Therapists. (2006). *Position Statement on Human Rights*.

<http://www.wfot.org/Resource-Centre.aspx>

Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S. (2014). Occupational justice: A conceptual review. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 418-430.

Edwards, W. M., & Coleman, E. (2004). Defining sexual health: a descriptive overview. *Archives of sexual Behavior*, 33(3), 189-195.

Emery A. E. (2002). The muscular dystrophies. *Lancet (London, England)*, 359(9307), 687–695. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07815-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07815-7)

Godelier, M., et Hassoun, J. (1995) *Meurtre du père, sacrifice de la sexualité, approches anthropologiques et psychanalytiques*, Arcanes, p.31-33

HandiRéseaux38. (2 juin 2022). *Handicaps et Sexualités* (Colloque à Grenoble).

Hyland, A., & McGrath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland: A case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 73–80.

<http://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920>

Kielhofner, G. (1993). Occupation as the major activity of humans. *Willard and Spackman's occupational therapy* (éd. 8th).

Lazos, G. (1997) *I seksoulikotita os aksia stin sughroni Ellada [Sexuality as a value in modern Greece]*.

- Lue, Y.-J., Chen, S.-S., & Lu, Y.-M. (2017). Quality of life of patients with Duchenne muscular dystrophy: from adolescence to young men. *Disability and Rehabilitation*, 39(14), 1408–1413. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1196398>
- McCaslin, A. (24 juin 2022). *Santé sexuelle - La relation entre la dystrophie musculaire et la santé sexuelle*. Publishing London. Consulté le 13/11/2022 sur <https://www.oapublishinglondon.com/oapl/sexual-health/>
- McGrath, M., & Lynch, E. (2014). Perspectives des ergothérapeutes sur la façon d'aborder les préoccupations sexuelles des personnes âgées dans le contexte de la réadaptation. *Handicap et readaptation*, 36(8), 651–657. <http://doi.org/10.3109/09638288.2013.805823>
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles: De boeck
- Ministère d'état chargé des affaires sociales. (24 janvier 1969) *Circulaire n°12 relative à la bisexualisation des hôpitaux psychiatriques*. https://www.ascodocpsy.org/wp-content/uploads/textes_officiels/Circulaire12_24janvier1969.pdf
- Mohammed, A. (2017). Addressing sexuality in occupational therapy. *American Occupational Therapy Association*, 22(9) [https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/Publications/CE-Articles/CE-Article- May-2017.p](https://www.aota.org/~/media/Corporate/Files/Publications/CE-Articles/CE-Article- May-2017.p)
- Montague, P. (1980/2001) *Comparative and non-comparative justice*. W Sadurski, ed. *Justice*. Aldershot: Dartmouth Publishing.
- Muslemani, S., Cloutier, J., Lefebvre, L., Lamoureux, G., Gagnon, C., Berniquez, E., & Mailhot-Tanguay, C. (2018). *Guide de pratique sur les rôles et interventions de l'ergothérapeute pour favoriser la sexualité des adultes présentant une maladie neuromusculaire*. https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/13738/ERGO_MNM_Sexualite_Final_fr.pdf?sequence=6&isAllowed=y
- Nuss, M. (2021). *Je ne suis pas une apparence*. Marcel Nuss.

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

Paille, P., Mucchielli, A., 2008 , L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, Armand Colin (chap. 9).

Pelège, P. et Picod, C. (2010). *Eduquer à la sexualité*. Chronique Sociale.

Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.

Polatajko, H. (2010). The study of human occupation. In Christiansen, C. & Townsend, E. (Eds.), *Introduction to occupation: the art and science of living* (2nd ed., pp 57-80). UpperSaddleRiver, Pearson.

Quentin, B. (2017). *La philosophie face au handicap*. Erès.

<https://doi.org/10.3917/eres.quent.2013.01>

Quentin, B. (2019). *Les invalidés: Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*. Érès.

<https://doi.org/10.3917/eres.quent.2019.01>

Rahbek, J., Werge, B., Madsen, A., Marquardt, J., Steffensen, B. F., & Jeppesen, J. (2005). Adult life with Duchenne muscular dystrophy: observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatric rehabilitation*, 8(1), 17-28.

Reed, K., & Hocking, C. (2013). Resituating the meaning of occupation: A

Transactional perspective. *Transactional perspectives on occupation* (pp. 39-49). Dordrecht, NL: Springer.

Sakellariou, D., & Algado, S. S. (2006). Sexuality and occupational therapy: Exploring the

link. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(8), 350-356. <https://journals-sagepub-com.sid2nomade-2.grenet.fr/doi/pdf/10.1177/030802260606900802>

Sakellariou, D., & Algado, S. S. (2006, Février). Sexuality and Disability : a Case of

Occupational Injustice. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(2), pp. 69- 76.

(Scribbr, 2021) *Méthodes inductives et déductives: méthodologie et exemples*. Scribbr. Consulté le 9 mai 2023, de <https://www.scribbr.fr/methodologie/methodes-inductives-deductives/>

(Scribbr, 2019) *L'entretien semi-directif : définition, caractéristiques et étapes*. Scribbr. Consulté le 10 mai 2023 <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-semi-directif/>

Taylor, R. (2017a). *Kielhofner's research in occupational therapy: Methods of inquiry for Enhancing practice (2nd ed.)*. FA Davis.

Townsend, E., Wilcock, A. (2004 a) Occupational justice. *Introduction to occupation*. Upper Saddle River, NJ:Prentice Hall

Townsend, E., & Wilcock, A. (2004 b) Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75-87.

Townsend, E., & Wilcock, A (2009). Occupational justice. In Crepeau, E. B., Cohn, E. S., & Schell, B. A. B., eds. *Willard and Spackman's occupational therapy* (11th ed., pp. 192_199). Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. World Federation of Occupational Therapists.

Townsend, E & Whiteford, G. (2005) A participatory occupational justice framework: population-based processes of practice. In: F Kronenberg, S Simó Algado, N Pollard, eds. *Occupational therapy without borders: learning from the spirit of survivors*. Oxford: Elsevier.

Townsend, E & Whiteford, G. (2011). Participatory occupational justice framework (POJF): Enabling occupational participation and inclusion. In F. Kronenberg, N. Pollard, & D. Sakellariou (Eds.), *Occupational therapy without borders (Volume 2): Towards an ecology of occupation-based practice* (pp. 65_84). Toronto, ON: Elsevier Churchill Livingstone.

Wilcock A (1998) *An occupational perspective of health*. Thorofare, NJ:Slack.

World Health Organization, W. (2023). *Santé des adolescents*. World Health Organization. https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1

Yerxa, E., Clark, F., Frank, G., Jackson, J., Parham, D., Pierce, D, Zemke, R. (1990). An introduction to occupational science: a foundation for occupational therapy for the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4),1-17.

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

Yiu, & Kornberg, A. J. (2015). Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 51(8), 759–764. <https://doi.org/10.1111/jpc.12868>

Young, K., Crawford, C., & Heck, C.S. (2008, June). *Addressing clients' sexual health issues: A role for occupational therapists.*

Young, K., Dodington, A., Smith, C., & Heck, C. S. (2020). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(1), 52-62.

9. Annexes

Annexe A : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 1.....	I
Annexe B : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 2.....	X
Annexe C : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 3.....	XV
Annexe D : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 4.....	XXIV
Annexe E : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 5.....	XXX
Annexe F : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 6.....	XXXVII
Annexe G : Retranscription intégrale de l'entretien exploratoire semi-directif.....	XLIV
Annexe H : Formulaire de consentement vierge.....	LII
Annexe I : Guide d'entretien exploratoire semi directif.....	LIII
Annexe J : Guide d'entretien semi-directif	LV
Annexe K : Grille d'analyse des données.....	LVIII
Annexe L : Méthodologie de recherche documentaire.....	C
Annexe M : Fiche de lecture.....	CI
Annexe N : Charte anti-plagiat.....	CXI

Annexe A : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 1

- (Étudiant) Pour commencer l'entretien on va d'abord passer au premier thème qui est la sexualité et l'ergothérapie. La première question est selon vous et avec vos mots pouvez-vous me donner une définition de la sexualité et sa place dans l'accompagnement en ergothérapie ?
- (Ergothérapeute) La sexualité c'est propre à chacun déjà, ça touche tout le monde et en même temps c'est propre à chacun. En plus, c'est le premier truc qui me vient en tête, pas forcément le principal mais on doit tenir compte des religions, parce que...on a quand même pas mal de jeune sur notre groupe qui sont de confessions musulmanes pratiquants donc évidemment on peut pas aborder la sexualité de façon identique entre si on parle à une fille ou si on parle à un garçon, un jeune qui peut avoir une pratique religieuse, il peut y avoir des évangélistes, il y a de tout. Et du coup quand on sait que un jeune est pratiquant dans sa religion j'aborde le sujet de façon plus...délicate, enfin je vais faire plus attention aux mots que j'utilise. Et du coup la sexualité c'est pas forcément l'acte, que l'acte, c'est aussi comment on le vit, on le ressent et on l'imagine, il y a tous ces abords là en fait...
- Oui c'est vrai...Et sa place dans l'ergothérapie justement ?
- (Ergothérapeute) Moi je pense que c'est hyper intéressant et hyper important. C'est des sujets où la place de l'ergothérapeute elle est vraiment là parce que on traite du quotidien et ça en fait partie. Moi ça me fait penser quand j'ai fait un stage avec les paraplégiques ou les tétraplégiques où ça c'était des questions qui se posaient souvent. Et aussi le fait qu'on soit quand même assez souvent en relation avec...On peut se retrouver dans un bureau, avec le patient et du coup ça peut être un moment qui peut être propice à ce genre de discussions. Et encore plus chez l'ergo où on se retrouve dans des situations où on va aux toilettes et des situations où on va à la douche, au bain, pour tout ce qui est accompagnement pour montrer des techniques, des gestes pour pouvoir le faire seul. Des fois ce contexte-là, les jeunes de l'IEM ils font de confidences dans les toilettes comme si c'était une pièce qui était propice aux confidences, mais aux confidences de l'intimité. Après ça peut aussi être des confidences de ce qu'ils ressentent mais c'est vrai que le fait de les accompagner à la toilette, c'est des moments qui sont assez propices à poser ce genre de questions. Donc du coup je trouve que l'ergothérapeute a complètement sa place sur ce genre de thème. Et après...quand on a dit ça...ça fait partie, la sexualité et la mort, des sujets un peu tabous où voilà on se souvient « mais qu'est ce que je vais répondre, qu'est ce que je peux répondre » c'est un peu stressant quand même de savoir répondre comme il faut. Sachant que nous, il y a une autre complexité, c'est que quand j'étais dans un centre de rééducation je répondais à des adultes, et là on se retrouve à répondre à des enfants. Et les enfants on peut pas parler de la sexualité de la même façon à

six ans, dix ans, quinze ans, donc il y a ça aussi...Les mots qu'on utilise sont pas les mêmes et les détails sont pas les mêmes en fonction de l'âge aussi...

- Okay...
- (Ergothérapeute) Et donc comme c'est un sujet un peu tabou, je dois avouer que ça fait partie des questions que l'on pose quand on fait de l'analyse de la pratique. On a la chance, là où je travail, d'avoir sept séances d'analyse de la pratique d'une heure et demie par année scolaire, offertes par notre direction qui nous permet de nous poser des questions sur notre pratique professionnelle, ça fait seize ans que je travaille ici, je dois avouer que les sujets de la mort pour des jeunes qui ont des pathologies qui évoluent dans le mauvais sens ou des questions sur la sexualité...Je pense entre autre à un jeune il y a peut-être dix ans de ça qui se posait la question de si il serait pas homosexuel, on peut se retrouver dans ce genre de situation...il avait...13 ans...donc voilà on peut se retrouver avec des questions comme ça où se dit qu'est-ce qu'on répond... Donc on évite pas parce-que du moment où ils posent la question c'est qu'ils nous font confiance ils attendent quand même une réponse, il faut pas que ça leur semble tabou parce-que après ils vont plus oser se confier. Il faut pouvoir leur répondre ce qu'on peut...à la hauteur de ce qu'ils peuvent entendre en respectant plein de chose : leur âge, leur confession et aussi pouvoir les orienter au bon endroit...c'est-à-dire lui dire c'est des questions que tu peux poser à maman, à papa, à l'éducatrice du groupe, aux personnes qui vont venir du planning familial. Et donc c'est vrai que la sexualité et la mort ce sont des choses qui sont souvent revenues sur les temps d'analyse de la pratique où on demandait à la psychologue qui animait notre groupe « que doit-on répondre ? ». Donc voilà, faut pas ignorer la question, faut quand même un peu y répondre, et puis ne pas s'interdire de dire « c'est un sujet qui est délicat pour moi, je ne me sens pas de te répondre » et d'orienter vers des personnes qui pourraient peut-être mieux leur répondre.
- Okay okay...justement comme vous dites que c'est pas évident de répondre... est-ce que vous été sensibilisé à la sexualité, formée dans votre formation initiale ou après votre diplôme ?
- (Ergothérapeute) Alors formation initiale non...J'ai pas trop de souvenirs...je suis diplômé depuis 2003 mais dans les cours non. Par contre, il y a trois ou quatre ans, parce-que on a un internat aussi qui va avec l'IEM, il y a eu un de nos élèves garçons qui a un comportement on va dire inadapté avec une fille de l'internat donc pas sur un endroit où nous on pouvait intervenir et du coup la direction nous a demandé de travailler la relation garçons filles, des choses comme ça avec eux, et ils nous ont formé. On a eu une formation, on a fait deux journées je crois, sur « vie intime, affective et sexuelle ». On peut faire venir un formateur pour ça et donc on avait abordé ça pendant deux jours pour savoir comment on amené ça auprès des jeunes, ce qui pouvait se dire, ne pas se dire...

- Et c'était pour les personnes en général ou que les personnes atteintes de dystrophie musculaire ?
- (Ergothérapeute) Là c'était pour tous les jeunes qui viennent en IEM. Nous on va dire allez un tiers de jeunes qui ont une paralysie cérébrale à la naissance, un tiers effectivement de dystrophie musculaire, parfois pas forcément Duchenne, d'autres comme Steinert ou voilà...toutes la gamme des myopathies si on veut. Et après on a un tiers de maladies dégénératives non myopathies quoi...des maladies orphelines des choses comme ça...et donc cette formation elle était pour tout ce panel de jeunes en sachant que c'était pour répondre à des questions d'adolescents, parce-que moi je suis avec un groupe d'adolescents qui sont actuellement dans un collège et qui ont entre onze et seize ans...donc en plein dedans...enfin les petits aussi mais c'est plus fragrant à cet âge-là...
- Oui le développement psycho-sexuel
- (Ergothérapeute) Oui voilà...
- Et vous avez abordé la sexualité avec les personnes ayant toutes ces pathologies ?
- (Ergothérapeute) C'est ça oui, on a fait deux groupes, animé par deux professionnels et on a fait ça pendant une heure entre midi et deux, le temps de la pause méridienne. On a pas fait forcément un groupe que de filles, un groupe que de garçons on a fait mixte, et mixte aussi au niveau des pathologies et en fait on a surtout abordé les choses de base qui sont les différences chez les garçons et les filles...en fait la formation amenait des outils pour amener la discussion, voilà donc il y a des jeux, des boites de jeux qui existent mais je saurai pas vous donner les références.
- Okay...
- (Ergothérapeute) Il y a une boite de jeux avec des cartes.
- Oh !
- (Ergothérapeute) Si tu connais pas ça c'est super intéressant pour ton mémoire il faut que tu le trouves. C'est comme un jeu de société et ça permet de lancer des dialogues autour d'une table ronde avec le public qu'on décide, de son choix ou qu'on a et qui permettent d'aborder ces questions et comment chacun... et c'est là qu'on découvre que mon voisin il a peut-être pas la même façon de voir que moi et c'est très intéressant donc il y a ce jeu là qui existe, qui est en vente dans le commerce...Et donc avec les jeunes on a abordé les émotions, les différentes parties du corps...ça restait...On allait pas trop dans la partie sexualité on est resté...et en fait on a discuté en équipe et on a trouvé qu'on avait pas assez de bille et qu'on se sentait pas assez à l'aise avec le sujet de la sexualité pour l'aborder vraiment avec les jeunes. Et du coup...bah c'est parce qu' il y avait le confinement que ça s'était arrêté et avec notre éducatrice coordinatrice on a toujours mis en place, parce-que ça fait seize ans que je suis là, un partenariat avec le planning familial de secteur. On a toujours eu des interventions de

personnes qui venaient dans nos locaux pour animer des ateliers à partir des douze ou treize ans jusqu'à dix-huit vingt ans.

- D'accord !
- (Ergothérapeute) C'est pas énorme après ils viennent une heure tous les quinze jours sur une période d'un ou deux trimestres ou alors une fois par mois pendant toute une année scolaire. Et je sais qu'une année on avait divisé en groupe fille et groupe garçon et une année on avait classé les jeunes en fonction de leurs capacités cognitives, c'est-à-dire on avait ceux qui avaient du mal à comprendre les choses, qui avaient une maturité pas encore développée et un autre groupe avec une maturité plus développée ou il y a plus de questions précises. Sachant voilà qu'on est en inclusion dans un collège, nos élèves côtoient des collégiens sur les temps de récré, les temps d'inclusion en classe, les temps de cantine, parfois sur des activités de sport des choses comme ça, ce qui fait qu'il y a plein d'histoire d'amour donc il faut qu'on puisse dire ce qu'il se fait, ce qu'il se fait pas, on est obligé d'aborder tous ces sujets là à partir de l'adolescence...parce-que du fait de leur handicap ils sont toujours entourés d'adultes et quelque part ils ont moins les codes de leur pair et du coup c'est là que c'est super bien qu'on ait pu faire cette inclusion puisque du coup là ils se retrouvent pas à dix-huit ans quand ils quittent l'institut, ce qui était le cas autrefois où l'institut était fermé, ils se retrouvaient à dix-huit ans à découvrir le monde quoi...et la sexualité. Et en tout cas nous sur nos jeunes ados il y a plein d'histoire d'amour...Juste c'est un détail que j'aime bien citer, on a un jeune qui a une paralysie cérébrale à la naissance qui se retrouve sans pouvoir marcher, sans pouvoir parler, sans pouvoir tenir quoi que ce soit avec ses bras, il a une incoordination complète de son corps, paralysie etc...et c'est un jeune qui comprend tout, on a mis en place choses comme des systèmes avec des contacteurs, et ce jeune là il avait plein d'amoureuses !
- Oh d'accord !
- (Ergothérapeute) Ouais ! Avec des jeunes filles qui avaient un handicap mais qui étaient marchants, parlants. Et on s'est rendu compte que même si il ne pouvait rien faire physiquement, eh bah il avait une histoire d'amour avec une fille pendant une année scolaire, et c'était une vraie histoire d'amour pour eux.
- D'accord ! Ca prouve ce que vous aviez dit au début sur la sexualité, c'est pas que l'acte, c'est comment on ressent etc.
- (Ergothérapeute) Voilà ! Et là si je reviens un peu plus sur ton sujet, là actuellement on a quatre jeunes qui ont une dystrophie musculaire. Et il y en a un, ce sujet l'accapare intellectuellement parce-que il y a une élève qui est arrivée et il est tombé amoureux d'elle, elle est tombée amoureuse de lui et en fait ça fait tous pleins d'histoires qu' en fait elle ose pas lui dire parce-que les autres copines sont amoureuses de ce garçon là aussi et que du coup elle veut pas empêcher ses copines d'être amoureuses de lui...Et ce jeune là il a seize ans, concrètement il

a un fauteuil roulant électrique avec une tablette centrale et une commande centrale, il ne décolle pas les bras de sa tablette, il peut bouger ses mains mais il fait globalement avec l'ordinateur il fait globalement tout avec le pad, il peut quasiment plus déplacer ses doigts sur le clavier physique de l'ordinateur...

- Il a quel type de dystrophie vous savez ?

- (Ergothérapeute) Lui pour le coup c'est Duchenne. Ils sont quatre et il y en a un c'est pas Duchenne

- Que des garçons ?

- (Ergothérapeute) Oui.

- Et ils ont le même âge ?

- (Ergothérapeute) Non, douze, quatorze, quinze et seize.

- Et donc quand on revient sur l'abord, ces quatre personnes vont être intégrées dans les groupes avec des personnes ayant d'autres pathologies soit selon l'âge, le genre...

- (Ergothérapeute) Oui et cette année il y a tout le groupe, donc les treize élèves avec le panel de pathologies...Ca ça dépend de la coordinatrice c'est elle qui fait le lien avec le planning familial, après discussion avec la personne qui interviendra du planning familial.

- D'accord !

- (Ergothérapeute) Et puis si je pense à un autre truc on a une infirmière coordinatrice qui vient sur notre groupe de temps en temps et qui peut répondre à ces questions-là aussi.

- Okay ! Donc ça veut dire que du coup il y a le planning familial, il y a vous avec les cartes et les différents jeux, l'infirmière et si la personne vous demande d'elle-même et où vous allez répondre au mieux.

- (Ergothérapeute) C'est ça ! Exactement !

- Et généralement la personne qui aborde le sujet c'est plutôt la personne ou le thérapeute ?

- (Ergothérapeute) Euh je lancerais pas ce genre de questions...non ça vient de chaque élève. Si ils en sont pas là...Le planning familial est pour tout le monde, c'est proposé pour tout le groupe cette année, et ils posent leurs questions. Après des fois on avait plutôt séparé parce qu'il y en avait qui avaient une maturité plus avancée, ils avaient des questions très pointues et très précises et ça aurait pas été terrible de les poser devant des enfants qui se posaient même pas ce genre de question. Là cette année, tout le groupe est mélangé, ce n'est peut-être pas l'idéal. C'est bien de faire des groupes en fonction de là où ils en sont dans leurs questionnements.

- Okay...Et donc vous réorientez vers ce planning familial en expliquant ce que c'est...

- (Ergothérapeute) C'est ça j'oriente vers le planning familial en expliquant...et on a de la chance on a aussi une psychologue qui vient une fois par semaine et si vraiment un jeune a un questionnement par rapport à ça, et d'ailleurs c'est le cas pour le garçon qui est amoureux et

dont la fille est amoureuse aussi, il se pose tellement de questions il en parle beaucoup à nos agents de soin, celles qui l'accompagnent à la toilette, au repas et tout ça et à qui il se confie et là il a demandé aujourd'hui donc ça tombe bien, si il pouvait voir la psychologue pour parler de ses peines de cœur en fait.

- D'accord !
- (Ergothérapeute) Donc on a quand même de la ressource quoi...
- Ah oui ! Et puis c'est super intéressant ça montre que c'est un questionnement récurrent !
- (Ergothérapeute) Ah oui à cette tranche d'âge...ça peut parler d'amour comme...il y a quelques années il y a avait un jeune, il avait pas de dystrophie, il parlait des filles comme des prostituées quoi « ouais celle-là elle est bonne ». Après faut recadrer il y en a un qui s'est jeté sur une fille à l'internat et qui s'est permis de la tripoter du coup elle s'en est plainte quoi...Donc voilà il y a aussi le respect de l'autre.
- Et donc par rapport à l'abord...vous aviez parlé de la religion, le fait d'être parfois mal à l'aise, est-ce que vous avez d'autres freins, d'autres raisons existantes qui peuvent quand même limiter l'abord de la sexualité pour les personnes qui ont une dystrophie musculaire ?
- (Ergothérapeute) Ouais bah à sur les jeunes de ce groupe là ils m'ont jamais parlé de ça, il y en avait un il y a quelques années qui nous avait dit « mais je vais mourir » et puis...oui oui tu vas peut être mourir plus jeune, est-ce qu'on peut lui dire...c'est hyper délicat, donc c'est pour ça qu'on en avait discuté...parce qu'il avait posé la question à la kiné et à l'ergo sur une même période donc en analyse de la pratique ça avait fait...le sujet de la soirée quoi...et oui quoi répondre et est-ce que c'est à nous de répondre...les parents sont aussi là mais des fois les parents ils nous précisent que leur parent leur répondent pas...on respecte le fait que les parents ne veulent pas en parler, c'est très très délicat en fait comme sujet...
- Okay donc les parents veulent donc aussi être un frein.
- (Ergothérapeute) C'est ça...peut-être qu'ils ne souhaitent pas que leur enfant soit informé sur ce genre de sujet.
- Ce qui est bien c'est que malgré ces feins qui peuvent exister vous avez quand même mis des leviers entre guillemets, des groupes, des outils pour quand même en parler...
- (Ergothérapeute) C'est ça...c'est-à-dire que si on veut éviter ce genre de questions délicates, finalement eh bah faut prendre les devants et mettre en place ces groupes de parole qui permettent que finalement ils les identifient que finalement si ils ont des questions c'est dans ces endroits là qu'ils poseront la question.
- Exactement...et vous aviez dit qu'il y avait des personnes avec des dystrophies de duchenne, est-ce que vous savez en quoi la pathologie ça affecte leur sexualité ?
- (Ergothérapeute) C'est un peu délicat de dire ça mais en fait il se trouve que le muscle...je sais pas comment on dit...pénien, bah il est aussi déficitaire. Il se trouve que la plupart de nos

jeunes ont un micropénis en fait...donc je sais pas si c'est...je pense que c'est en lien avec la pathologie, c'est pas un questionnement que j'ai posé au médecin MPR mais euh je le constate en tout cas.

- D'accord.

- (Ergothérapeute) Mais c'est vrai que ça me fait penser là à ce jeune qui a eu une histoire d'amour en ce moment-là, il y a quelques années de ça on se posait plein de questions entre collègues qu'on se rendait compte que lors des manœuvres pour les transférer des choses comme ça, on avait l'impression qu'il avait la main un peu...baladeuse...quand il avait douze, treize, quatorze ans quoi. Et ma collègue kiné qui l'amenait en balnéo, qui devait l'aider pour se mettre en maillot de bain et après se changer, et elle me disait « mais ça fait plusieurs fois qu'il me met la main à la poitrine et je pense pas que ce soit pas fait exprès » donc en fait voilà il y a des situations aussi comme ça délicates où comme parfois les transferts demandent une certaine proximité ou la rééducation demande une certaine proximité, en rééducation ce jeune là je mobilisais ses mains, et bien des fois avec son pouce il me caressait le dos de ma main. C'est toujours délicat parce que on va pas lui dire « bah non tu fais pas ça » après on va pas non plus empêcher c'est pas très grave mais de lui faire comprendre que c'est peut-être pas ce qu'il y a à faire. Il y a ça et puis je pense à d'autres situation aussi en balnéothérapie, la kiné m'a raconté ça, en fait bah il y a un jeune au moment où elle a voulu venir pour finir de l'habiller, elle s'est rendu compte qu'il était en train de faire euh...voilà un truc de garçon, dans son intimité tout seul avec la serviette, il était bien avec ses mains placées entre les jambes. Et en fait la collègue a dit bah écoute je reviens dans dix minutes je te laisse dix minutes. Et c'est arrivé plusieurs fois et ça j'en ai parlé avec d'autres agents de soin, ça arrive au moment des douches, que les collègues constatant ça, respecte cette intimité et leurs disent je reviens en donnant...un timing quoi, sans dire fais ce que t'as à faire voilà mais en disant quelque part j'ai compris ce que tu es en train de faire, je vais te laisser tranquille profite en quoi...et donc ça c'était ce jeune qui avait une dystrophie.

- C'est vraiment bien de montrer qu'on respecte et de montrer qu'on revient.

- (Ergothérapeute) On les empêche pas on a quand même une ouverture d'esprit sur notre IEM qui fait que on respecte tout ça...je pensais pas que j'aurais autant de choses à dire !

- Oh mais c'est très bien (rire) et ça affecte au niveau musculaire mais aussi psychologique aussi j'imagine ?

- (Ergothérapeute) A partir du moment où il a une pathologie ils se posent plus de questions sur...comment je vais faire quoi, c'est-à-dire que si ils commencent à avoir des informations par internet ou des discussions avec d'autres jeunes qui auraient pas de pathologie ou de constater par exemple au collège ils voient des amoureux donc ils voient un garçon une fille s'embrasser dans la cours tout ça et voilà ils se disent et moi comment je vais faire quoi...donc

il y a tout ce questionnement là...comment je vais faire pour l'embrasser, comment je vais faire pour la prendre dans mes bras, comment je vais faire pour lui parler si j'ai pas la parole...donc voilà ils ont plus de questions, de craintes, su...la barrière physique quoi, et puis aussi il y a des pathologies, visuellement ça se voit donc il y a est ce que je vais être rejeté parce-que on voit que j'ai une maladie...il y a ça aussi...

- Oui par rapport à l'apparence, ce que je renvoie aux autres...
- (Ergothérapeute) Voilà...est-ce que je peux être aimé, est-ce que je peux aimer et si je peux aimer comment je peux aimer...donc en fait voilà ils ont encore plus de questions que ceux qui n'ont pas de pathologie.
- Et donc vous m'aviez déjà un peu répondu, parce que ma question c'était pensez vous que cet abord est important pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire en disant que voilà la sexualité c'est vraiment pour tout le monde et qu'il faut respecter aussi le moment intime de tout le monde...et euh j'avais marqué aussi une question c'était en quoi ça peut favoriser leur justice occupationnelle ? Alors est-ce que vous connaissez ?
- (Ergothérapeute) Non je connais pas du tout ce terme...
- Alors en fait on appelle ça comme ça parce-que comme vous aviez dit, la sexualité c'est une activité du quotidien. Et ça peut être signifiant pour une personne, et une occupation c'est une activité qui est signifiante. Et en fait je parle de justice parce-que parfois la participation à la sexualité des personnes en situation de handicap dont les personnes atteintes de dystrophie musculaire, elle peut être restreinte biaisée ce qui peut amener à des injustices...et c'est pour ça que je parle de justice, en quoi cet abord permet d'avoir plus de justice.
- (Ergothérapeute) Oui oui clairement, c'est hyper important, et ça pose toujours la question, qui n'est jamais complètement tranchée en France des ...comment on appelle ça
- Assistants sexuels !
- (Ergothérapeute) Moi je me dis que si on voulait de la justice, si on voulait être justes, faudrait permettre ça, que ce soit pas vu comme...et en même temps c'est un métier...très...voilà...bon bref c'est compliqué c'est un sujet très complexe à répondre mais c'est vrai que moi j'aurais tendance à dire il y a pas de raisons que ce soit maman qui se retrouve dans une position délicate pour son enfant c'est oui...normalement tout le monde devrait avoir un moyen d'y avoir accès, et dans le respect.
- Et même maintenant on parle d'accompagnement au lieu d'assistant sexuel.
- (Ergothérapeute) Oui ça fait penser à Intouchables où c'est caresser les lobes d'oreilles. Si c'est juste déjà avoir un contact des mains sur sa peau quoi...
- C'est ça...J'ai une dernière question aussi, est-ce que vous pensez que ce thème de la sexualité, il va être de plus en plus abordé pour les personnes ayant des dystrophies musculaires ?

- (Ergothérapeute) Hmm...plus je vois pas ce qu'il y aurait au niveau de la société qui permettrait...parce-que c'est un sujet qu'on parle déjà depuis pas mal d'années. Mais ce qu'il y a de sûr c'est qu'on peut toujours faire les choses mieux et s'améliorer. Plus on en parle mieux c'est, plus on met des choses en place mieux c'est. Après je vois pas quel évènement actuel pourrait...à part effectivement de remettre en place les histoires des accompagnants sexuels, mais c'est déjà un sujet...il me semble qu'il y a quinze ans on en parlait déjà...on en parlait avant que moi je sois à l'IEM donc...
 - Et est-ce que vous avez vu une évolution de l'abord de ce thème ? Comme vous aviez dit que ça faisait seize ans que vous êtes dans la structure...
 - (Ergothérapeute) Bah non je crois que je suis tombé dans une période où c'était déjà... c'était pas tabou, c'était déjà abordé avant que j'arrive, il me semble qu'on l'aborde toujours de la même manière...alors après des fois il y a des évènements comme cet épisode avec un élève où on remet une couche à la direction en disant que là faut vraiment qu'on mette en place des choses parce qu'il faut vraiment...parce-que je crois que à un moment donné on avait arrêté de faire venir le planning familial...donc ça nous a remotivé pour les faire venir puis aussi des fois elle pouvait pas venir parce qu'il y a un budget aussi...des fois ils pouvaient venir que trois fois dans l'année scolaire...pour des ados c'est pas suffisant. Donc les évolutions que j'ai vu c'est quelque part quand on arrivait pas à le mettre en place avec le planning familial on avait pas assez d'heure on s'est rendu compte qu'il fallait quand même organiser des choses pour qu'ils identifient des personnes ou des moments ou des endroits qui étaient dédiés à ça mais pour des groupes d'ados plus que deux à trois fois par ans.
 - (Ergothérapeute) C'est arrivé qu'on ait pas réussi à organiser comme on voulait, et c'est peut-être ces années-là où ça a dysfonctionné on se dit qu'il faut que ce soit quand même quelque chose de bien mis en place, bien identifié.
 - Donc un des freins c'est aussi au niveau organisationnel...où des fois c'est compliqué et ça a des conséquences...
 - (Ergothérapeute) Voilà c'est ça... (Silence) Mais je pense que tu peux trouver pleins d'outils et des jeux sur internet.
 - J'irai voir merci beaucoup ! Après c'est aussi concrètement d'autres professionnels utilisent sur le terrain ces outils là... (Silence) Bah écoutez je pense que pour ma part c'est bon j'ai posé toutes mes questions je ne sais pas si vous avez des questions...
 - (Ergothérapeute) Non je pense j'ai raconté toutes mes petites histoires...
 - Pour moi c'est vraiment parfait merci beaucoup !
- Arrêt de l'enregistrement

Annexe B : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 2

- Alors...ma première question qui va aller avec le premier thème de cet entretien qui est la sexualité et l'ergothérapie...Selon vous et avec vos mots, est-ce que vous pouvez me donner une définition de la sexualité ?
- (Ergothérapeute) Ah...une définition...woah j'en sais rien du tout là, euh...définition de la sexualité j'en sais rien...c'est hyper vaste la sexualité...notion de ... je sais pas j'en sais rien je saurais pas définir...notion de plaisir, de vie intime, partage...définir c'est pas évident je trouve.
- Et sa place dans l'accompagnement en ergothérapie ?
- (Ergothérapeute) Eh bah moi si j'avais inventé notre profession je lui aurais donné une place bien plus importante. Et dans le concret, il y a zéro place pour la sexualité dans mes prises en charge...malheureusement. Parce que pour moi ça a autant sa place que l'indépendance pour aller pisser, l'indépendance pour manger, l'indépendance pour aller voir une pièce de théâtre. Donc je trouve que c'est un gros gros manque, mais concrètement je ne lui ai pas octroyé plus de place depuis que je suis professionnel.
- D'accord...et est-ce que vous avez été sensibilisé, formé durant votre formation initiale ou après votre diplôme ?
- (Ergothérapeute) Non, non...pendant ma formation initiale j'ai demandé à trois professeurs complètement différents, de milieu différents, si ils l'abordaient. Les trois m'ont dit clairement que non. Il y en a même une qui m'a envoyé à un psychologue, ce que je trouvais complètement con, pour la préconisation d'aides techniques...euh et là je m'étais dit que...alors on était en 2005 à l'époque, je m'étais dit qu'on était encore bien arriéré sur le sujet et depuis que je suis professionnel j'ai jamais été confronté ni amené à y réfléchir...euh surtout pas...j'ai envie de dire que les deux trois fois où le sujet a été abordé c'était pas dans les dystrophies musculaires. Bon en même temps c'est pas le type de patients que je vois le plus au quotidien non plus...
- D'accord...donc vous m'avez dit que en général vous n'avez pas abordé la sexualité en ergothérapie.
- (Ergothérapeute) En général non et avec les dystrophies musculaires pas du tout.
- D'accord...c'était avec quel profil de personne pour les dystrophies musculaires ? En terme de genre d'âge et de type de dystrophie...
- (Ergothérapeute) C'est des adultes, ici on reçoit une population qui a entre 18 et 75 ans, sachant qu'on est d'accord que si par exemple on parle de la myopathie de Duchenne, le plus vieux que j'ai eu il avait 49 ans. Mais du coup sur ce type de pathologie malheureusement on est plutôt sur les 18-30 ans. Ici moi je vois pas d'enfants, je vois pas d'ados, c'est vraiment la population adulte et on les voit souvent au cours d'une évaluation neuromusculaire qui a lieu

soit parce-qu'ils passent dans le milieu adulte ou que le secteur enfants les prend plus en charge et dans ces cas là on fait une évaluation pour les connaître et voir les besoins. Et ça va être une évaluation de deux heures. Et en deux heures on fait un point global sur la capacité physique, l'indépendance et les problématiques du moment si il y en a...euh et c'est tout on les revoit pas, c'est pas des suivis au long court et si il y en a que je revois régulièrement c'est parce-que je travaille avec eux sur le choix de leur fauteuil roulant ou le positionnement. Et là une fois que j'aborde le fauteuil roulant je n'aborde que le fauteuil roulant, je n'aborde même pas le comment il se lave ou comment il mange. C'est vraiment accès sur la problématique du positionnement fauteuil.

- D'accord...et par rapport au profil des personnes c'est plutôt des garçons, des filles ?
- (Ergothérapeute) Euh bah ça va dépendre des pathologies quoi, euh...franchement je saurais pas vous dire après faut vraiment voir quelles pathologies vous voulez aborder mais quand je vois toutes les pathologies que je vois en évaluation neuromusculaire avec des patients de l'AFM, je crois que j'ai eu des garçons et des filles.
- D'accord...
- (Ergothérapeute) Mais je vous dit ça je dois en voir quatre par an et j'ai une autre collègue qui doit en voir quatre par an.
- Et justement par rapport aux types de dystrophies musculaires est-ce que vous savez les différentes pathologies que vous avez rencontré ?
- (Ergothérapeute) Il y a des Duchenne, des Becker, Steinert...qu'est-ce qu'on a...des dystrophies congénitales la semaine dernière c'était ça...
- D'accord donc différents types de dystrophies avec différentes sévérités du coup...
- (Ergothérapeute) Ouais...
- Et donc...vous avez déjà commencé à répondre, en disant que vous répondez à la problématique principale lors de la venue du patient...
- (Ergothérapeute) Alors je réponds moi à la problématique du fauteuil roulant si je fais une HDJ fauteuil roulant, par contre si on est en évaluation neuromusculaire là c'est vraiment une évaluation globale du patient, de ses capacités motrices et son indépendance au quotidien, donc là c'est une évaluation de deux heures assez vaste où le patient arrive avec ses problèmes, ses besoins et parfois avec rien donc ils ont une évaluation...et là typiquement la sexualité pourrait être abordée parmi notre questionnaire et ça ne l'est pas du tout quoi...
- Et justement vous pouvez expliquer pour quelles raisons vous n'abordez pas la sexualité ?
- (Ergothérapeute) Parce que c'est tabou dans notre société ariérée, parce-qu'il y a de quoi aborder...et du coup personne n'en parle et on finit par rentrer dans le moule comme tout le monde et j'en parle pas plus que les autres. Alors qu'il y a pas de raison hein...
- Et pour contrer ces freins est-ce que vous auriez des leviers à mettre en place ?

- (Ergothérapeute) Bah le truc c'est que du coup si maintenant j'aborde la sexualité avec un patient, le problème c'est que du coup en étant pas du tout formé contrairement aux autres activités du quotidien eh bah j'aurais vraiment rien à leur apporter comme solution parce-que j'y connais rien que ce soit en positionnement, en sextoys, en je ne sais quoi, et en fait il faudrait une...enfin aujourd'hui je serai capable d'entendre les problématiques des patients et d'être à leur écoute mais en retour je pense que j'aurais pas grand-chose à leur proposer contrairement aux autres activités du quotidien où je pense avoir été mieux formé pour apporter des astuces. Du coup là faudrait vraiment...alors ce n'est pas un frein pour aborder le truc hein, le sujet pourrait toujours être abordé, par contre honnêtement j'aurais pas grand-chose à leur proposer en face, parce que du coup j'y connais rien, on n'a pas du tout été formés, enfin moi je n'ai pas du tout été formé...
- D'accord...là on parle de contenu de ce que vous pouvez leur apporter. Est-ce que vous auriez des idées de la manière dont la sexualité pourrait être abordée ? Avec un outil ou quelque-chose...
- (Ergothérapeute) Bah comme tout le reste...quand on aborde le sujet de comment vous vous déplacez, comment vous mangez, comment vous pissez...Quand on aborde les sujets de la continence avec un patient à savoir est-ce qu'il porte des protections on a déjà des leviers de discussions autour de l'intimité et je pense qu'il faut pas chercher à faire quelque chose à part pour la sexualité, faudrait l'intégrer dans le quotidien comme tout le reste. Le problème c'est qu'aujourd'hui on sait pas faire en France quoi...mais pour moi ça devrait faire partie des activités du quotidien listées dans la liste comme tout le reste.
- Oui dans une évaluation initiale !
- (Ergothérapeute) Ouais évaluation initiale ! Pour moi la porte elle devrait s'ouvrir comme tout le reste, après le patient il nous en parle il nous en parle pas, il nous demande ce qu'il veut hein mais euh pour il y a pas à mettre en place de façon plus compliquée que le reste, au contraire ça rendrait la chose plus banale et plus simple à aborder.
- Okay...Et vous avez pris en charge des personnes ayant une dystrophie musculaire, est-ce que vous pouvez me dire en quoi la pathologie elle peut affecter la sexualité des personnes ?
- (Ergothérapeute) Aucune idée, je saurais même pas vous dire quel est l'impact sur les parties intimes par contre je peux vous dire que voilà il y a un handicap physique et il y a la complexité physique de pouvoir réaliser le geste qu'on a envie de faire au moment où on a envie de le faire mais après par contre je n'ai aucune idée de l'impact pathologique sur la sexualité d'un patient. Je pars tellement de zéro malheureusement.
- Justement c'est ce qui est intéressant c'est de faire l'état des lieux avec différents professionnels...

- (Ergothérapeute) Eh bah pour quelqu'un qui est sorti de l'école en 2006, pour moi c'était un néant, zéro pointé et quand j'essayais de l'aborder pendant ma formation il y avait un vide intersidéral en face de moi et aujourd'hui je n'ai pas comblé ce vide, c'est quelque chose que je ne connais toujours pas.
- Okay, d'accord. Et ce thème est-ce que vous pensez que c'est quand même important ? Enfin vous l'avez déjà expliqué avec les activités du quotidien.
- (Ergothérapeute) Pour moi ça a toute sa place et ça aurait sa place en ergothérapie, avec des solutions, soit juste une réassurance psychologique avec des gens qui vont faire se un blocage en étant persuadés qu'ils peuvent pas, que c'est dangereux, que je sais pas quoi, donc dans ces cas là ce serait aussi un lien avec la psychologue, soit aussi pour moi on aurait notre place dans la préconisation d'aides techniques, dans la préconisation d'outils, dans la préconisation de supports pour la connaissance de son corps, voilà...comme on va faire une mise en situation toilette habillage avec un patient où on est déjà dans l'intime corporel.
- Bien-sûr...Alors là j'ai une question un peu plus technique, c'est en quoi ça peut favoriser leur justice occupationnelle ? Est-ce que vous connaissez ce terme ?
- (Ergothérapeute) Non je connais pas...
- Alors je parle de justice occupationnelle parce-que comme vous l'avez dit la sexualité fait partie des occupations et des activités qui peuvent être signifiantes pour la personne. Et en fait je parle de justice parce que comme vous l'avez dit à cause du problématiques liées à la situation de handicap comme les personnes qui ont des dystrophies musculaires, leur participation à la sexualité elle est entravée, elle est biaisée pour réaliser ça. Et comme la sexualité c'est quelque chose dont tout le monde peut avoir accès et doit avoir accès, est-ce que cet abord en ergothérapie peut permettre de favoriser cette justice ?
- (Ergothérapeute) Oui ! C'est le rôle de l'autonomie du patient de pouvoir essayer ce qu'il a envie d'essayer et qu'il peut essayer...comme aujourd'hui on peut très bien faire du ski en fauteuil roulant je vois pas pourquoi on pourrait pas essayer de trouver des solutions d'accès à la sexualité par différents mécanismes physiques. Là c'est clairement l'autonomie du patient, il a le droit de vouloir ça et chercher à y accéder quoi. Et nous notre rôle c'est de les accompagner là-dedans.
- Et est-ce que vous pensez que ce thème de la sexualité il sera de plus en plus abordé dans le futur pour ces personnes ?
- (Ergothérapeute) Bah j'aimerais dire que oui mais j'aimerais dire que au final ce soit une orientation globale de la santé et de l'ergothérapie en France, pas du tout ciblé que sur ces pathologies...
- Oui bien sûr...

- (Ergothérapeute) Mais pour moi c'est une problématique de l'ergothérapie dans n'importe quelle intervention.
 - Oui comme ça fait partie du quotidien...
 - (Ergothérapeute) Oui au final ça va faire sens pour tout le monde, depuis la prothèse de hanche jusqu'à la dystrophie musculaire...tous...Et effectivement en 2050 on peut se dire qu'on en parlera sûrement plus qu'en 1960 parce que les choses évoluent quand même mais voilà.
 - D'accord...je pense avoir terminé mes questions. Merci beaucoup !
 - (Ergothérapeutes) Très chouette sujet ! Bon courage !
- Arrêt de l'enregistrement.

Annexe C : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 3

- (Ergothérapeute) Du coup, c'est pas une chose facile avec peu de documents là-dessus, et il y a un monde aussi qui est pas forcément prêt à en parler. Donc c'est bien que tu puisses t'y atteler.
- Merci ! Du coup donc je vais passer la première question donc sur le thème de la sexualité et l'ergothérapie. Tout d'abord, est-ce que vous pouvez selon vous et avec vos mots, me donner une définition de la de la sexualité ?
- (Ergothérapeute) Oh là là, ah ouais ça commence direct (rire)... une définition de la sexualité... Pour moi, c'est une réalisation d'un acte d'amour entre deux êtres ou d'autres ou plusieurs êtres dans un objectif de plaisir, en fait qu'il soit par différents sens. Tu vois le toucher, l'odorat, tu vois c'est ouvert. Et après... Pour permettre...un épanouissement si tu veux dans la vie. Et dans les relations quoi, je dirais, quelque chose comme ça...
- OK très bien.
- (Ergothérapeute) Et du coup la sexualité c'est souvent la suite. Enfin je l'espère mais ça dépend des cas, mais c'est quand même souvent la suite de l'expression des émotions quoi.
- Ok OK. Très bien, OK, et par rapport à justement à la sexualité ? Quelle est pour vous la place de la sexualité dans l'accompagnement en ergothérapie ?
- (Ergothérapeute) Alors moi, j'ai déjà vécu cette situation, du coup, c'est ça qui est aussi intéressant mais en gros là ton accompagnement en tant qu'ergo comme t'es un acteur vraiment global, tu viens toucher à la fois sur le corps de la personne, sur l'évolution. Si on parle dans ce cas-là de l'évolution du handicap ou aussi la réadaptation sur aussi le matériel et sur la connaissance à la fois de l'entourage. Et l'entourage, c'est aussi au sens large. T'es, t'es la personne qui est intriquée dans tous ces domaines là et du coup c'est des sujets qui peuvent être abordés par les personnes, parce-que du coup c'est des éléments, justement qui concernent la vie quotidienne et. Et du coup, c'est des questions que les gens pourraient avoir te concernant quoi...
- OK... Et est-ce que vous avez été sensibilisé à la sexualité dans votre formation initiale ou après votre diplôme ?
- (Ergothérapeute) Au niveau de la formation initiale, pas du tout. Il y a pas eu de thématiques là-dessus, il y a juste eu la sexualité liée à...si tu veux le caractère physiologique du corps. Tu vois dans le corps handicap et corps ordinaire. Voilà du coup du coup il y a eu un peu cette thématique abordée. Après, il y a eu une thématique liée à la distance qu'on peut avoir dans l'accompagnement non sexualisé. Tu vois le lien thérapeute patient... Mais après, si on parle du patient, lui dans sa vie c'est pas du tout les thèmes qui ont été abordés. Je sais que y avait une mémoire qui avait été réfléchi à questionner. C'est un peu innovateur pour une fois que

parce que du coup c'était un peu tabou. Maintenant, je pense qu'il y a une sexualité libérée hein. Moi, je parle de ça, c'était il y a quasiment dix ans...Donc là ça change un petit peu... et même moi j'ai suivi dans ma pratique que du coup c'est un sujet qui s'ouvrait. Et par exemple, au cours de ma pratique perso du coup si j'ai pas fait de formation moi concrète mais par contre on a mené des ateliers du coup sur les ateliers affectifs et sexuels. C'est des ateliers qu'on a pu mener du coup avec les éduc spé justement et les moniteurs éducateurs sur ce cette thématique du coup de la sexualité. C'est un atelier qu'on a créé quoi si tu veux. Vie affective et sexuelle.

- D'accord, OK, et vous êtes diplômé de quelle année ?
- (Ergothérapeute) Moi, je suis diplômé de 2014 de l'école de Montpellier, à l'IFE de Montpellier et du coup-là pour la formation dont je te parle, VAES. Vie affective sexuelle et...je me rappelle plus le truc, je vais retrouver. Et du coup dans cette dans cette thématique, c'était une animatrice à la fois qui a un diplôme de moniteur indicatrice, qui a une formation dans la sexualité et le handicap quoi. Et c'est elle qui nous avait formé quoi.
- Ok, Ok. Donc là vous dites que vous avez déjà abordé la sexualité, donc avec des personnes que vous avez accompagnées en ergo. Est-ce que c'était que pour des personnes atteintes de dystrophie musculaire ou il y avait d'autres pathologies.
- (Ergothérapeute) Ouais, en fait, moi, elle a déjà du te dire (prénom) mais en fait, moi, j'étais, bon, fait un petit moment maintenant, mais dans un IEM, un institut d'éducation motrice. C'était un centre qui accueillait des jeunes de 16 à 21 ans et du coup, il n'avait, il y avait 5 jeunes qui étaient porteurs de dystrophie musculaire. Tu vois, c'était soit myopathie de Duchenne, soit Steinert, il y avait 2 autres maladies évolutives, tu vois et d'autres maladies génétiques rares. Et...dans ce cadre-là, on fait des ateliers. Moi au début, j'étais plus dans la réflexion basique de la sexualité. Après un atelier carrément qui a été monté la dernière année où j'étais là, justement avec cette éducatrice intime et sexuelle et éduc spé. Et du coup, là, c'était des jeunes qui étaient par niveau de maturité. L'approche par rapport à ça, tu vois... il y a des jeunes de 18 ans pour eux, un pénis, ils ne savaient pas ce que c'était tu vois et des jeunes de 16 ans qui pour eux c'était très clair. Donc finalement, c'était plus par niveau de connaissance pour justement avoir un discours, tu vois plus adapté et pas non plus choquer d'autres personnes si tu parles de thématiques sexuelles trop complexes.
- D'accord, OK, ok. Donc par rapport au par rapport au profil de personnes... Vous disiez que c'était des adolescents et donc vous avez dit aussi le type de dystrophie... c'était que des garçons là où il y a avait des filles pour les dystrophies musculaires.
- (Ergothérapeute) Alors les dystrophies c'était 4 garçons et une fille, et les maladies génétiques, c'était varié, il y avait une fille et un garçon. Voilà à peu près quoi... Ils avaient tous à peu près la vingtaine quoi, entre 18 et 20 ans.

- Ok, OK. Et donc du coup, le sujet a été abordé avec ce groupe de vie affective et sexuelle par du coup l'éduc Spé et l'ergo. Est-ce qu'il y avait aussi d'autres manières ou alors d'autres moments, où la sexualité elle a été abordée aussi ?
- (Ergothérapeute) En fait, moi j'ai passé 4 ans là-bas et si tu veux en fait cette question là est abordée dès la première année où moi j'étais là... sur... parce qu'il y avait un internat... il y avait des amoureux qui étaient là, à l'internat, qui étaient eux, plus paralysie cérébrale et du coup y avait une question qui a été abordée entre 2 jeunes. Du coup, il y a eu des débats, presque des tables rondes. Si tu veux, on a discuté avec les jeunes sur, justement l'amour, comment ça se passait et du coup... des discussions, des échanges, notamment des jeunes qui étaient atteints de dystrophie musculaire venez nous, me rencontrer des fois ou rencontrer des éduc's spés avec qui je travaillais beaucoup, pour nous poser des questions plus personnelles, plus intimes, dans le Bureau, tu vois ou entre deux lieux, tu vois. Et en fait ces questionnements, ces discussions, ces machins... On a changé de chef de service la dernière année où j'étais là et elle était aussi intéressée par ce thème-là et a soufflé aussi un vent de changement dans ce thème-là et du coup lié à nous, nos retours, de dire ben nous y a plein de gens qui nous en parlent et on sait pas quoi faire, l'interne nous en parle et on sait pas quoi faire et là on avait des outils pour avec des professionnels compétents. Et eux ont mis un atelier du coup, pour répondre à ces besoins... Mais tu vois, il y a plusieurs thématiques, c'est pas lors des échanges dans des modules, on appelle ça des modules tu vois, que les questions sont sorties. C'est ressorti quand même bien avant, par des discussions entre les jeunes des choses comme ça.
- D'accord, donc lorsqu'il y avait les discussions en certains jeunes, du coup, les demandes et l'abord de la sexualité, ça venait plus d'eux vers vous plutôt que l'inverse, du coup.
- (Ergothérapeute) Oui, ouais complètement. En fait, au début hein, nous c'est que c'est pas un thème qu'on abordé forcément trop, parce que c'était un peu compliqué directement quoi, si tu veux, après, dans les modules, nous on fait les modules de vie quotidienne donc tu vois on a abordé ces sujets mais très vaguement et après c'est tous ces jeunes qui venaient eux nous poser des questions sur la thématique là et nous on revenait vers eux pour en parler et de creuser un peu leurs questions et voir où ça voulait aller tu vois. Parce que du coup, il y en a pas mal qui disaient bah « moi j'aimerais de la sexualité », mais en fait ma vision de la sexualité et sa vision n'était pas la même... et de tout individu différent...
- Ok Ouais carrément OK ouais et donc du coup avec VIS
- (Ergothérapeute) VIAS voilà vie intime affective et sexuelle.
- Okay...j'ai parlé aussi avec la directrice adjointe de l'AFM qui m'a dit que vous travaillez aussi avec eux...C'était aussi avec des adolescents ou plus pour une population adulte ?
- (Ergothérapeute) Alors moi je la connais pas particulièrement, j'ai jamais parlé de sexualité avec elle particulièrement mais...sinon j'ai travaillé avec l'AFM dans un ESAT pour adulte mais

et pour le coup c'est pas une question qui était abordée forcément. tu vois. Moi, si tu veux je posais la question dans mes entretiens...de rencontre, tu vois ce que. C'est, disons c'est pas abordé généralement dans le milieu en ergo et moi, c'est vrai que j'étais assez à l'aise pour en parler et c'est une question qui faisait partie de mon bilan général d'entrée tu vois comment se passe la sexualité, est-ce que vous avez des questions... Dans les gens que je rencontrais, la c'était des adultes pour le coup et du coup...On en parlait si il y avait besoin, ça dépendait. Mais sinon après y avait pas de...là c'était un ESAT donc c'était purement professionnel donc moi je peux les orienter vers des pros, ou alors vers la psychologue qui était dans la structure ou alors moi je pouvais leur donner des conseils si jamais j'avais des réponses quoi tu vois mais c'était pas...Et pour l'AFM, par exemple l'AFM intervenait aussi avec les jeunes que j'avais moi du coup comme il y avait pas mal de myopathe et tout ça et du coup on en parlait dans le cadre des modules quoi...pas avec l'AFM directement.

- D'accord c'est super intéressant !
- (Ergothérapeute) Après c'est une vision personnelle... Enfin je veux dire moi je posais aussi la question des origines de la religion. Des choses comme ça qui sont aussi importantes et qui des fois qu'elles n'apparaissent pas et en fait, tout ça, c'est la, la vie quoi. C'est la, c'est la partie de la vie donc...
- Et donc, même si vous pouvez aborder la sexualité donc que ce soit avec les adolescents ou les adultes et ce qu'il existe des freins, des raisons existantes qui quand même limitent cet d'abord..
- (Ergothérapeute) Les raisons existantes...je dirais le déjà le genre, je pense qu'on est dans un monde qui est très genré, tu vois où finalement, même si toi en tant que thérapeute tu es censé beaucoup avoir une impartialité, tant que les jeunes, les adultes, tu vois le sexe opposé sont plus gênés à idées après une fois qu'elles connaissent, une fois qu'il a cet échange et de confiance, c'est un peu plus facile, donc c'est un premier un des freins. Il ya aussi le frein de manquer de connaissance parce que moi finalement je manque de connaissance et de formation parce que je me suis pas formé là-dedans. Il y a tellement de choses qui étaient aussi importantes. Du coup, c'était pas mon cheval de bataille, même si c'était hyper important pour moi, mais voilà, il y avait d'autres choses à acquérir. Comme frein, il y a aussi le fait que c'est un sujet tabou en France ou quand on parle de sexualité, y a directement cette notion pour, pour être un peu crue, mais de de pénétration de tout ça et tout. Et du coup, alors que du coup justement c'est chez les gens dits dystrophiques, c'est pas du tout la demande qui est abordée. Eux, justement, c'est plus côté affectif, le côté sensuel, qui malheureusement est mis de côté, je pense dans le fonctionnement français. Après comme votre frein, Il y a aussi en fait que bah moi je travaille avec des ados, tu vois donc quand t'es ado, le rapport avec ton corps est compliqué, les jeunes même s'il avait 20 ans, ils avaient quand même une mentalité, on va dire

au moins de 5 ans de moins, donc tu vas vraiment dans la pure adolescence ou tu vois t'es même dans des questionnements hyper dur et et malheureusement, malheureusement après, passer au stade adulte ou ces questions-là étaient presque plus abordées quoi en structure adulte donc c'était nous le levier, mais du coup on avait pas encore les outils armes...après il y a des discussions qui ont été mises en place et je pense que maintenant c'est mieux...

- Ouais OK OK. Enfin, parce qu'après justement ma question, c'est par rapport par rapport au levier. Mais j'ai l'impression que, comme vous dites, c'est vraiment là que peut se faire le levier quand ils sont plus jeunes.

- (Ergothérapeute) Ouais, et puis il y a moins le temps, il y a plus de module, il y a plus d'atelier. Il y a aussi moins de professionnels disponibles, les ergothérapeutes déjà...rarement sur un temps donné pour ça quoi, les ergos ils sont en structure adulte pour le matériel, l'adaptation des aides techniques, la formation des soignants. Mais c'est tout quoi. Du coup, c'est malheureux alors que c'est un thème qui est, qui est une partie essentielle de de notre existence quoi...

- C'est ça... Est-ce qu'il y aurait d'autres leviers aussi justement à mettre en place pour compenser ces freins ?

- (Ergothérapeute) Bah ouais ouais bah bah déjà des formations que sont mises dans la formation initiale. Je sais pas si tu as eu dans dans la formation initiale mais ça ça pourrait être intéressant d'avoir un vrai cours là-dessus et un vrai cours sans tabou quoi tu vois avec des vraies questions, des vraies choses. Bah après c'est nous. On a l'obligation de formation en tant qu'ergo donc c'est aussi à titre individuel, aller se former sur ces thématiques là c'est un sujet qui est important dans la structure où chacun bosse. Il y a aussi que le monde change et que le monde inclusif, c'est un peu plus présent et inclure les personnes en situation de handicap dans la sexualité, ce serait quelque chose de normal quoi, de justement pas anormal et du coup ça c'est aussi un truc à changer donc ça ça vient des pouvoirs politiques aussi quoi...

- Ok très bien ok et par rapport aux répercussions de la Dystrophie musculaire sur la sexualité, est-ce que vous savez en quoi elle peut affecter la sexualité de ces personnes ?

- (Ergothérapeute) En terme physiologique du coup bah forcément comme c'est au niveau des muscles, du coup, forcément qu'une dystrophie musculaire, c'est une zone qui peuvent être atteinte au niveau des capacités, d'érection, des choses comme ça qui sont peut-être moins performants si on parle purement physique. Il y a aussi toute la sphère sensorielle qui peut être elle modifiée ou altérée. Il y a aussi des troubles de maturité comme je te disais. Un jeune à 20 ans il est pas mature sexuellement comme un jeune de 15 ans. Et il y a aussi toute la sphère comment... d'accès sur le plan moteur du coup de sexualité quoi. Du coup, comment se rendre, comment, comment arriver, comment le faire, par quelle manière, quel outil utiliser. Et il y a aussi toute la sphère cognitive du coup, qui peut être altérée sur le

comportement via la sexualité, l'image qu'ils en ont, le schéma corporel qui peut être perturbé aussi parfois parce que du coup c'est des jeunes qui ont rarement eu l'occasion d'avoir une intimité seule, avec leur corps. Pour se donner du plaisir, le découvrir, le voir, comment ça fonctionne, c'est quelque-chose qui fait très peur, nous, on a parlé, tu vois de la masturbation avec certains jeunes myopathes. C'était un domaine très obscur et presque tu vois du domaine de la peur tu vois, étrangeté peut-être plus que peur. Donc voilà c'est important et c'est ça qu'il faut retenir, c'est que physiquement ça a un impact, cognitivement ça a un impact, au niveau de la réalisation ça a un impact et aussi comme j'ai dit de maturité, ça a un impact donc c'est compliqué... Et puis l'entourage a du mal à accompagner. On avait essayé de chercher des documents là-dessus pour en parler et il y avait peu de sources... Puis suivant les pays, ça change. Suivant les parents, si ils sont mineurs, si ils sont majeurs. Et un truc que je t'ai pas dit dans les freins c'est le frein de la législation. Nous, on a été confronté à ça. C'est hyper intéressant... enfin c'est dommage mais mais bon, c'était intéressant de se poser la question de la législation à la fois politique et les lois de tous et à la fois la législation d'établissement, quoi.

- Ouais, c'est ouais, c'est ça. Parce que il faut voir aussi par rapport à l'établissement, s'il y a un projet d'établissement aussi qui est mis en place donc c'est pour ça qu'il faut aussi que ce soit mis en place dans la structure quoi...
- (Ergothérapeute) Tout à fait, ouais.
- Ok. Et donc j'ai une question encore, alors, est-ce que vous pensez que cet abord il est important pour ces personnes et il y a une question qui est reliée et qui va avec ma question de de de recherche, c'est en quoi justement aborder la sexualité, ça peut favoriser leur justice occupationnelle ? Delà est-ce que vous savez ce qu'est la justice occupationnelle ?
- (Ergothérapeute) Justice occupationnelle, non, je sais pas non, je pense pas connaître.
- Donc, alors en fait je parle de justice occupationnelle. Parce que donc la sexualité ça fait partie du quotidien comme vous avez dit c'est une activité qui peut être signifiante pour les personnes. Et en fait je parle de justice parce que comme vous avez dit justement les personnes qui ont une dystrophie musculaire bah elles ont pas forcément accès à la sexualité là et du coup c'est pour ça que malgré leurs droits, ils ont pas forcément accès et c'est pour ça qu'on parle de justice occupationnelle.
- (Ergothérapeute) J'aime bien dans ma pratique, après ça dépend la structure où j'ai bossé mais j'aime bien le modèle MCREO tu vois par exemple qui base justement le truc sur les activités significatives de la personne sur justement ses occupations et tout ça et c'est quelque chose qui est essentiel tu vois dans la vie d'une personne et dans le plaisir de la vie d'une personne. Et du coup c'est en ça que ça devrait complètement être intégré là-dedans. Tu peux répéter ta question de base ?

- Alors du coup vous avez déjà un peu répondu mais est-ce que vous pensez que cet abord il est important justement pour ces personnes ?
- (Ergothérapeute) Ouais bah ça ouais du coup ça justement...en ciblant un petit peu ce modèle et ma façon de penser aussi, c'est aussi un truc personnel hein mais du coup bien sûr que tu vois en ayant développé un peu sur ce modèle conceptuel, soit sur des réalités de terrain, soit sur des échanges aussi avec des collègues, tu vois que c'était un essentiel à travailler et à porter du coup à ces jeune ou adulte, tu vois qu'ils soient atteints de dystrophie musculaire ou autres, hein. Et du coup, ça serait vraiment, ça serait vraiment essentiel quoi donc donc, ça serait vraiment bien que que ça puisse enfin être être mis en place et créée. Donc oui oui, bien sûr que pour moi ça a une importance forte, quoi.
- Ok et donc du coup voilà le MCREO ou peut être un outil utilisé justement pour aborder, pour aborder ce sujet-là par exemple.
- Bah ouais tout après c'est un modèle mais finalement nombre de modèles en ergothérapie peuvent se baser puisque globalement, il y a toujours une part liée à la personne et à ses activités et à son, son plaisir, que ce soit émotionnel, affectif, sensoriel et du coup tu vois la sexualité fait partie et englobe toutes ces dimensions là, donc c'est ça que ça pourrait être primordial qu'il soit impliqué. Et d'ailleurs c'est fou que ça mette autant de temps. Je ne sais pas pourquoi, quel est le frein justement majeur...Tout ça quoi tu vois...
- Oui je vois...
- (Ergothérapeute) Mais après, faut que ce soit important pour elles, tu vois il y a des personnes, des jeunes comme je disais, on abordait la sexualité, des jeunes étaient très intéressés par le sujet et d'autres ne l'étaient pas du tout. Donc tu vois, tu forces pas des gens à s'intéresser à un sujet aussi...chacun a son niveau d'envie, d'engagement et de et de désir et de maturité. Et du coup y en a ça arrivera peut-être plus tard d'autres jamais...Chacun a des fonctionnements hormonaux et cognitifs différents.
- Ouais OK. Et est-ce que vous pensez que à l'avenir, le thème de la sexualité sera de plus en plus abordé justement pour ces personnes et s'il y a déjà une évolution que vous avez pu voir ?
- (Ergothérapeute) Ben moi, c'est ça, c'est que du coup depuis dix ans quand même, je trouve que l'activité est un peu plus abordée. J'ai pu le voir dans des dans des documents que j'avais pu lire, tu vois sur des recherches... comme j'ai dit aussi dans des formations qui existent, handicap et sexualité que j'ai pu voir défiler, tu vois... défiler dans le sens où j'ai pu voir que ça existait dans les formations proposées, de voir que bah nous par exemple, on a mis en place des ateliers, justement, de enfin affective, intime et sexuelle. Donc c'est que ça, ça évolue après. Ça, ça prend du temps. Mais voilà, on est quand même dans un monde où on essaie d'être plus inclusif possible et j'espère que ça peut changer. On voit que hors du handicap, le mot de sexualité aussi change et une grosse évolution. On voit tout le monde, LGBTQR+ tu

vois, c'est aussi quelque chose aussi qui évolue, où les gens sont un peu plus libérés là-dessus et ça permet d'autres échanges, d'autres communications et d'autres ouvertures. Ça devient, pour moi en tout cas une très bonne chose dans le monde dans lequel on vit.

- Ouais exactement. Ok OK. Bah écoutez j'ai fini mes questions donc merci beaucoup.

(Ergothérapeute) D'accord, juste pour te dire que ça me motive ton sujet aussi parce que tu vois il y a eu un jeune myopathe qui est venu nous voir un jour et qui nous a dit « J'aimerais bien découvrir la sexualité et je sais pas comment faire » tu vois et du coup avec mon collègue, ça faisait deux ans que j'étais dans la structure, c'était un garçon que j'ai accompagné pendant 4 ans qui est actuellement décédé. Malheureusement mais du coup il nous a posé cette question. Il avait 19 ans ...Et du coup comment faire quoi ? Et en vrai on avait aucune réponse à lui apporter, aucune, aucune, aucune, tu vois nous tous les 2 avec mon collègue 0 réponse apportée, on s'est renseigné d'un point de vue légal de la France, c'était pas possible. On s'est renseigné sur le point de vue légal de l'établissement avec le directeur et le directeur et directeur-adjoint. On a parlé avec tout....Il nous a dit bah nous on veut pas savoir ce que vous faites, c'est illégal dans notre établissement. Donc vous pouvez, vous pouvez le faire, mais pas dans l'établissement sur un temps extérieur au travail et du coup on s'est renseigné pour comment aller par exemple en Espagne ou en Suisse... Du coup, on avait contacté les parents pour voir comment ça pouvait se passer... Mais c'était vraiment un combat de fou parce que lui, il avait besoin d'un respirateur. Il avait besoin...tu vois... Comment tu fais autant de trajets en voiture et du coup ça a pas pu se faire tu vois quand t'es professionnel, tu verras ça quand tu seras pro ergo mais pas des petites frustrations dans ta vie, et ça c'est une frustration de ma vie de de pas avoir pu l'accompagner dans ce ce cheminement qui était fort parce que justement bloqué par trop de freins tu vois alors que lui était prêt, tu vois souvent des fois c'est les jeunes qui sont pas prêts mais là lui, était carrément prêt. Et. Et donc on n'a pas pu, on n'a pas pu l'accompagner là-dedans malheureusement, et avec mon collègue, on en parle souvent. Du coup, tu vois, c'est important, si ça peut ressortir dans ton mémoire...

- Et c'est un un jeune qui avait quel type de myopathie ?

(Ergothérapeute) Là c'était myopathie de Duchenne...

- Ok, d'accord, OK OK.

(Ergothérapeute) Et oui du coup tu vois, ce qu'on utilisait aussi par exemple, c'est quand même des films aussi... Quand on parlait d'évolution... Un film comme Hasta la Vista que tu connais sûrement, qui fait aussi du bien de voir que ça change et du coup tu dis bon bah tu vois même intouchable, tu vois ça a quand même un impact, tu vois là-dessus...t'as des médias qui nous qui étaient ressources quand même aussi hein pour s'appuyer et pour montrer que c'est quand même possible...

- Il y a un film que j'ai regardé qui est bien, qui est sur Netflix, qui s'appelle the Fundamental of Caring.
 - (Ergothérapeute) Ben tu vois c'est ça...c'est est trop bien. Bah du coup je regarderai ça mais merci. Et si tu peux m'envoyer ton mémoire aussi ça m'intéresserait...
 - Pas de souci.
 - (Ergothérapeute) Bah en tout cas c'est beau sujet donc c'est chouette, si tu veux interroger des Éduc Spé qui travaillent sur ce sujet je peux aussi filer leur contact. Je leur demandais si c'est OK et je vais te mettre en lien parce que je pense que c'est important dans ton sujet de mémoire par rapport au jury de dire que tu en as parlé quoi, et c'est un truc pluriprofessionnel parce que du coup c'est vraiment essentiel de ce côté-là hein.
 - Ok. Super et bah merci beaucoup en tout cas c'est vraiment super riche.
 - (Ergothérapeute) Merci beaucoup, ciao, au revoir.
 - Au revoir
- Arrêt de l'enregistrement.

Annexe D : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 4

- Ok...On va commencer l'entretien par une première question et donc par un thème général qui est la sexualité et l'ergothérapie. Euh donc première question, c'est donc selon vous et avec avec vos mots, est-ce que vous pouvez me donner une définition de la sexualité ?
- (Ergothérapeute) La définition de la sexualité pour moi, la définition de la sexualité, c'est tout ce qui attire à la relation physique, morale, mentale, émotionnelle entre deux personnes. Ça commence par le désir, ça commence par l'idée jusque à l'acte physique dans son ensemble. Voilà.
- Très bien. Ok et donc justement par rapport à la sexualité, est-ce que vous pourriez me dire quelle est pour vous sa place en ergothérapie ?
- (Ergothérapeute) D'un côté, elle a toute sa place parce que c'est une activité chère. Donc une activité à pour certains une activité de base pour d'autres, une activité instrumentale, donc ça va être toute sa place en ergothérapie. Par contre oui, elle a toute sa place, mais laquelle ? Elle est je sais pas te dire une place pour en général dans un plan de traitement en accompagnement de patients. Elle a pas une place, elle... ça va dépendre. C'est complètement personne dépendant avec certains patients avec certaines personnes ça va être... Dans le plan de traitement, à un moment, ça va être un objectif d'en parler, de l'aborder, de régler certains sujets. Avec d'autres patients, ça va être en bord de plan d'accompagnement. On va peut-être l'évoquer, on va le sous-entendre, on rentrera pas dans les détails, on sait que ça se passe. Et avec d'autres patients, c'est inexistant, ça ne rentre pas dans le cadre de l'accompagnement, pas forcément parce qu'ils le demandent pas, mais parce que ça peut être l'ergothérapeute enfin moi qui ne pense pas à l'aborder, donc c'est vraiment patient dépendant.
- D'accord, OK.
- (Ergothérapeute) et moment dépendant aussi.
- Très bien. Et donc, est-ce que vous vous avez été sensibilisé à la sexualité, que ça soit dans votre formation initiale ou même après dans parcours professionnel ?
- (Ergothérapeute) J'ai pas une formation sur la sexualité. De ce que je me souviens dans ma formation initiale. On en parlait pas, on ne se souvient pas. D'avoir eu un cours dessus...Par contre, je me souviens. Et je mens. On a eu un cours en psychiatrie parce que un des profs était ergothérapeute et thérapeute sexuel... Donc j'ai eu, j'ai eu de la sensibilisation par ce professeur qui était ergothérapeute. Et j'ai eu la sensibilisation pendant mes stages et par mes collègues et donc je m'y suis intéressée et par ma vie privée, je m'y suis intéressée aussi à la sexualité et le handicap, mais pas de formation officielle, je crois.
- Ok, et donc vous et votre formation initiale donc vous avez été diplômé en quelle année ?

- Diplômé en 2010. Mais, je me mélange, j'ai dit j'en ai pas parlé mais j'en ai parlé et je crois que on a eu un petit... petit topo en dans le versant psychologique de la formation.
- D'accord, OK. Et alors, vous donc dans votre dans votre parcours professionnel en général, est-ce que vous avez, déjà abordé la sexualité avec les personnes que vous accompagnez ? Et si oui, avec quelle pathologie ? Quel profil de personne ?
- (Ergothérapeute) J'ai abordé la sexualité, oui, régulièrement. En y réfléchissant toujours, avec des personnes plutôt jeunes. Je l'ai abordé je crois une seule fois avec une femme, sinon c'était toujours des jeunes hommes, on est dans le cliché. Les deux grandes fois où ça a été un grand sujet, c'était des blessés médullaires. Et une fois avec un jeune homme, c'était du traumatisme, il avait une fracture de bassin et de la hanche.
- D'accord, OK très varié du coup.
- (Ergothérapeute) Mais plutôt voilà là où c'est plus le cœur de sujet c'est vrai qu'on en parle plus systématiquement avec enfin moi j'en parle plus systématiquement avec des blessés médullaires. Alors, est-ce que le hasard fait quelque fois, c'est des jeunes hommes. Mais j'ai eu une jeune femme blessée médullaire mais je me souviens qu'elle, elle voulait pas en parler, c'était moi qui avait abordé et elle avait pas voulu.
- D'accord et donc ça veut dire que vous n'avez jamais abordé la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Donc vous m'avez dit que vous avez déjà accompagné une personne atteinte de dystrophie musculaire. Vous pouvez me dire quel profil avait cette personne ?
- (Ergothérapeute) En y réfléchissant, j'ai déjà accompagné trois personnes avaient une dystrophie musculaire. Trois dames avec des profils complètement différents, la première dame c'était une dame qui vivait à domicile mais qui avait un petit niveau et des petits moyens et. Et donc voilà d'un milieu socio culturel assez pauvre, elle était mariée. Et je me souviens qu'on n'a pas abordé la question parce que parce que ça ça jamais été...djà, se laver, s'habiller, c'était pas quelque chose dont elle arrivait à parler, c'était pas une...je sais pas si c'était pas une préoccupation. En tout cas, c'était pas quelque chose qu'elle voulait amener en rééducation. Donc, à aucun moment je me suis dit, hop, on va parler de sexualité aussi je. Et puis dans ce contexte un peu familial de flou C'était délicat pour moi de l'aborder. Je ne je me sentais pas, moi, de parler de ça avec elle. La deuxième dame que j'ai suivie était célibataire, elle avait un ami au sens flou de ami. Et on était dans des préoccupations... C'était une dame qui avait des objectifs précis. C'est une dame qui se connaissait, qui était suivie par un réseau et qui venait au centre avec une problématique précise... Voilà, il fallait un aménagement de salles de bain, il fallait revoir le fauteuil pour se déplacer dans la maison. C'est elle qui venait avec ses objectifs. La sexualité n'était pas un, je suis pas sortie des objectifs qu'elle souhaitait remplir au centre et c'est le la même chose pour la dernière dame...Chaque fois qu'elle est

venue au centre, elle est venue avec des objectifs très précis et au fur et à mesure que le suivi avançait...ça fait 3 fois que je la vois ponctuellement, en suivi en hôpital de jour, je commence à pouvoir lui lancer des bribes de : Et ça, est-ce que vous avez essayé et ça, est-ce que ça se passe bien ? Mais j'ai pas parlé de sexualité jusque-là, elle était mariée les 2 premières fois où on s'est vu. Puis il y a eu une conjugopathie la deuxième fois et demi, on s'est vu et qui avait pas l'air d'être attiré à la, à la sexualité, donc je vais pas non plus voulu lancer là-dedans et là elle est séparée. On a discuté relation, on a discuté plus relation. Alors c'est, on n'est pour moi, pas dans un début de sexualité, mais elle trouvait quelqu'un attirant et donc on a discuté d'activité et de d'attirance. On n'a pas discuté d'après... elle, avait l'air de gérer en plus, donc c'est quelqu'un qui a pas questionné et donc je me, je n'avais rien à lui proposer. Elle n'a pas parlé plus que ça.

- Donc c'était 3 adultes du coup et qui avaient quel type de dystrophie ?
- (Ergothérapeute) Les trois je crois avaient des dystrophies des ceintures. Je crois que les trois c'était cette pathologie.
- Ok, d'accord. Ok et donc du coup comme ça a été un comme ça, comme ça n'a pas été abordé pour ces 3 personnes. Est-ce que vous auriez justement des idées sur justement l'abord ou alors comment vous pourriez faire pour aborder la question de la sexualité ?
-Ergothérapeute) Et ben c'est pas quelque-chose qui me préoccupe énormément de comment je vais faire pour l'aborder. En tout cas avec les trois patientes que j'ai en tête la première, je pense. Que j'aurais enfin été très compliqué pour moi du fait de de la particularité de cette personne à l'aborder. Mais pour les deux autres personnes, c'est deux dames qui étaient dans un réseau qui venaient en hôpital de jour pour des problématiques particulières, je pense pas que ça m'aurait fait un gros cas de conscience.
- D'accord, OK.
- (Ergothérapeute) Je sais pas comment j'ai pas de plan en fait, de comment j'aurais...Généralement, je pense que j'aurais fait comme avec les autres pathologies. Soit j'attends un moment opportun soit dans l'anamnèse d'entrée, mais c'est vrai que si ces personnes là avaient pas de d'objectifs particuliers, c'est pas un sujet que j'aborde précisément, donc dans l'analyse entrée, j'aborde pas toujours sexualité. Donc, plutôt au détour d'une conversation, à un moment où je l'estime opportun ou si je me rends compte que ce que la personne évoque me fait penser à... Généralement, je respire un grand coup et c'est parti, voilà.
- Ok ! Donc, concernant l'abord de la sexualité, donc là vous avez dit donc vous n'abordiez pas et ce que vous vous pourriez me dire un petit peu quels sont les freins qui pourraient exister justement à l'abord de la sexualité pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire ?

- (Ergothérapeute) Bah par exemple, dans ma tête, j'ai un frein par rapport à la première personne dont j'ai parlé qui est une personne qui, dans ce milieu socio-culturel, dans cet entourage familial, on était dans une situation qui semblait pas saine et donc ça pour moi c'est un frein parce que je me sens pas capable de soulever un souci si il y a derrière une relation à la sexualité qui pourrait être pathologique, qui pourrait être avec des abus. Je suis pas sûr, je pense pas qu'elle soit abusée, mais pour moi il y avait pas une notion de la sexualité élaborée et donc peut être que pour moi soit la personne a un trouble de l'élaboration et c'est un sujet qu'on doit aborder et on l'aborde d'une façon simple. Soit cette personne a pas un... Donc cette dame avec des difficultés d'approche et d'élaboration mais en même temps pas complètement pathologique c'était trop compliqué pour moi de me positionner pour élaborer, par rapport à aborder ça et pour moi, ça serait ça principalement le frein. Ou en effet, par contre une. Un contexte, un contexte compliqué... Quelqu'un qui est dans un entre-deux d'élaboration, une élaboration très simple ou basique, c'est OK pour moi. Une élaboration très complexe de la sexualité OK aussi, et quelqu'un qui va avoir un niveau de compréhension un peu alterné, une allure d'appréciation et d'analyse des choses...compliqué, je vais pas me lancer parce que sujet compliqué, élaboration compliquée. Pas pour moi.
- D'accord, OK. Et justement, au contraire, au contraire des freins, est-ce que justement, vous auriez des leviers justement, limiter ces freins là ?
- (Ergothérapeute) Le levier, c'est le patient, la personne elle-même. Si la personne elle arrive à mettre un rapport simple à la sexualité, avec une préoccupation avec une... comme la personne qui arrive en disant « je dois revoir comment mon mode de déplacement dans la maison » La personne qui arrive en disant Bah je dois revoir mon mode de relation sexuelle avec que ça soit des questions précises ou des questions plus vagues, mais si c'est la personne qui dit « c'est ça, mon objectif » c'est quand même plus simple...Parce faut pas se leurrer que ça simplifie beaucoup les choses, ça évite d'avoir à faire le petit coup de respiration avant de se lancer. Mais voilà, c'est ça le plus le levier le plus facile pour moi. C'est quelqu'un qui lance elle-même et qui a déjà une réflexion sur sa sexualité et qui du coup, avec qui on va pouvoir avoir un échange constructif.
- Ok OK. Là je rentre un peu plus dans dans la pathologie. Est-ce que vous sauriez à un petit peu quels seraient les répercussions de la dystrophie sur la sexualité ?
- (Ergothérapeute) Moi, j'imagine la mise en mouvement... la personne que je suis là elle va avoir besoin d'aide pour toucher. Elle va avoir un besoin d'une assistance et d'une aide technique pour bouger pour être actif, pour se mettre en situation. Pour moi, les freins sont physiques. Voilà en effet j'ai déjà éliminé dans ma tête tout ce qui était les mesures émotionnelles, elles ont pour moi pas d'impact. Pour la personne une fois qu'elle aura réussi à accepter sa situation et que la personne avec qui elle est en relation sera ok avec la relation.

Non, il y a un frein, il y a 2 choses. C'est arrivé à mettre l'autre personne OK dans la, dans cette relation, arriver à lui faire comprendre comment cette personne se débrouille, de quoi elle a besoin et donc d'avoir besoin d'aide pour se positionner, toucher, avoir besoin d'aide pour se mobiliser. Voilà et après le reste ? Discrétion des gens et aléatoire de la situation. Mais voilà, dans le pour moi, dans la relation sexuelle en tout, il y a tout ça.

- Ok très bien OK...ensuite donc par rapport justement à la pertinence de cet abord aussi pour les personnes concernées, est ce que vous pensez que cet abord il est important pour ces personnes atteintes de dystrophie musculaire?
- (Ergothérapeute) Je pense que c'est important que ça soit pas un tabou. Après, je pense que ça doit avoir sa juste place comme tout autre comme tout autre sujet, je pense que ça peut être aussi important de parler de s'essuyer les fesses que de sexualité, c'est ça peut être aussi gênant. Mais aussi important, ça reste une activité de base, mais ça reste aussi quelque chose qui peut être intime et que donc, l'abord, il doit pouvoir se faire facilement mais je pense pas pour autant que ça soit important de le surexposer aux personnes qui ont des pathologies et peut-être justement sur des personnes qui ont des pathologies comme ça au long cours qui pourraient se sentir vexés de « Non Ben moi j'ai pas de souci, j'arrive à me gérer » si on demande pas la personne. Bah oui voilà comment elle s'essuie les fesses... Comment ? Est-ce que c'est facile, est-ce que c'est difficile ? C'est un sujet qui doit être abordé aussi, moi typiquement, je le fais pas en anamnèse et c'est, je pense, une erreur parce que en effet, c'est le même sujet que les autres. Mais souvent, on analyse le premier jour, je demande pas aux gens, comment ils s'essuient, donc je suis un peu plus vague et donc je vais être un peu plus vague sur ça aussi mais que je pense que c'est important qu'il y ait que l'abord de la sexualité et une place mais qu'elle est pas forcément qu'elle soit pas banalisée, ça reste quelque chose qui est intime, personnelle et qui se joue entre des personnes et l'ergothérapeute est pas ces personnes là donc c'est OK qu'il évoque avec la personne, c'est important que ça puisse être évoqué et que si la personne le souhaite on puisse accompagner mais au juste milieu en respectant cette activité là.
- Ok, très. Très bien, très bien. Très bien, donc là il y a une question un peu donc un peu technique entre guillemets, où je parle de justice, de justice, occupationnelle, est-ce que vous êtes familier, avec ce avec ce terme ?
- (Ergothérapeute) Pas du tout.
- Donc par rapport au par rapport aux sciences de l'occupation... donc l'occupation qui est primordiale en ergothérapie. En fait, je parle de justice occupationnelle parce que lors de mes recherches dans les littérature, j'ai pu voir que, comme vous avez dit, la sexualité c'est une activité. Donc, c'est une activité qui peut être signifiante pour la personne. Donc une occupation. Et en fait, je parle de justice parce que cette parce que justement cette activité là,

ben parfois les personnes qui sont atteintes de dystrophie musculaire, elles ne peuvent pas forcément avoir accès à cette activité. Parfois leur participation est biaisée, elle est entravée. Et justement, donc voilà pourquoi je parle de justice occupationnelle. Et donc en fait ma question, c'est en quoi justement, l'abord en ergothérapie, ça peut permettre de favoriser une certaine justice occupationnelle ?

- (Ergothérapeute) Ici, là oui, c'est vrai, le en effet, on pourrait nous être garant avec ces gens qui sont exclus de fait, tout doucement insidieusement de ce genre d'activités qui d'eux-mêmes se disent soit c'est plus pour moi, je peux pas ou de toute façon je trouverai personne avec qui avoir une relation. Ouais, nous notre intervention, elle peut être importante, soit pour en effet redire... remettre cette activité dans le panel des activités du quotidien de la personne si elle le souhaite. De donner des moyens de le faire et de redonner en effet une place à ça, si c'est le souhait de la personne et que la sexualité, si elle ne doit pas faire partie du quotidien de cette personne, ça soit par choix personnel et pas par incapacité ou par renoncement. Donc oui, si on a une place importante.

- Ok et pensez-vous que à l'avenir le thème de la sexualité il sera de plus en plus abordé en ergothérapie et alors, est-ce que vous aussi vous avez vu une évolution ? Déjà parce que parce que vous avez dit que vous avez été diplômé en 2010, que vous avez aussi vu une évolution ?
- (Ergothérapeute) Et Ben, j'aurais bien aimé dire que j'ai vu une évolution. Mais en fait j'ai pas vu tant d'évolution. Moi je me suis renseigné, j'ai recherché il y a quelques années. J'ai pas l'impression que c'est une énorme évolution. Quand j'ai commencé, on parlait déjà, donc il y a plus de 10 ans et 13 ans. On parlait déjà de dire la sexualité...alors là je prends au sens plus vague...mais en Ehpad, les gens devraient avoir le droit d'avoir une vie sexuelle, dans un hôpital, les gens devraient avoir le droit à une vie sexuelle. Ca devrait être respecté mais c'est toujours pas okay la sexualité, elle est toujours très normée. On va parler de sexualité, on commence à... dans la société et essayer de voir des changements de vision de la sexualité, d'essayer de remettre de la diversité, de la normalité par rapport au porno par exemple. Mais, on y met toujours pas trop du handicap et on y met toujours pas trop de moyens donc moi j'ai pas vu de changement. Est-ce que, après la libération du droit des femmes, est-ce que la libération du droit des personnes avec des difficultés va pouvoir venir ? Est-ce que le handicap va être le prochain grand sujet de la sexualité ? Ça pourrait être bien. Je sais pas dans combien de temps je pense que oui on a envie d'y croire, hein un jour la sexualité, ce sera pour tout le monde. Mais moi en 13 ans j'ai pas vu grand chose. Je trouve que ça reste trop pauvre.
- D'accord, d'accord. Ben écoutez, j'ai fini mes questions donc merci beaucoup.

Fin de l'enregistrement

Annexe E : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 5

- Donc je vais commencer par la première question qui est dans le premier thème qui s'appelle la sexualité et l'ergothérapie. Et ma première question, c'est donc selon vous et avec vos mots et ce que vous pouvez me donner une définition de la sexualité ?
- (Ergothérapeute) C'est comment dire... Moi je travaille avec des adolescents, donc pour eux on est dans une période de découverte du corps. Et la sexualité, c'est pour en tout cas à cet âge là, c'est vraiment la pratique d'une activité sexuelle avec un partenaire ou en autonomie. Et ouais, voilà je sais pas comment... Voilà, c'est le rapprochement des corps et le partage d'une relation avec un tiers ou bien la pratique d'une activité seul. Et puis il y a toute la partie aussi quand même de sexualisation du corps lui-même. Et donc, on aborde aussi le changement du corps avec eux, tout ce qui se passe.
- Ensuite, je vais passer à la deuxième question donc, justement, en parlant de sexualité. Quelle est pour vous sa place dans l'accompagnement en ergothérapie ?
- (Ergothérapeute) Moi, je travaille avec l'équipe, donc je travaille pas seul donc pour moi ça a une place dans notre accompagnement. Mais ça aussi une place dans la pluridisciplinarité. C'est abordé aussi avec notre enseignante spécialisée, nos éducateurs spécialisés et donc on s'est un peu réparti les choses dans l'équipe pour que ce soit plus facilement les fonctions de chacun soit plus facilement identifiées par les jeunes. Donc moi je l'aborde en séance individuelle avec eux et ensuite on parle beaucoup de la partie plutôt technique, pratique, des aides techniques. Donc de l'installation. Voilà de ce qu'ils ont besoin et la partie plutôt enfin, c'est pas possible de tout dissocier, mais on a des ateliers en groupe. En fait, et avec l'enseignante et avec les éducateurs spécialisés. Et avec moi. Moi, c'est vrai que je suis assez identifié positionnement et aide technique. Et ils viennent trouver facilement quand ils ont des questions sur ces sujets là. Et on aborde aussi tout le reste. Mais voilà, c'est abordé aussi avec nos psychologues, enfin voilà c'est vraiment un travail d'équipe.
- OK. Et justement, en parlant de sexualité, est-ce que vous avez été vous sensibilisé à la sexualité ou formée dans votre formation initiale ou même après votre diplôme ?
- (Ergothérapeute) Alors moi j'ai fait mes études en Belgique. Du coup, c'est quelque chose qui est évoqué pendant la formation. Après, on n'a pas de de cours approfondis sur les actes techniques, comment accompagner la personne...Voilà, c'est évoqué en disant que ça fait partie de la globalité d'un être humain et que ça fait partie des champs de compétences de l'ergothérapeute. Mais j'ai pas eu de de de cours voilà approfondi sur comment accompagner la personne et que lui proposer et comment on peut répondre à telle ou telle question en termes technique. Enfin voilà, c'est abordé mais pas approfondi.
- D'accord, et vous êtes et vous êtes diplômé depuis, quelle année ?

- Depuis 2014.
- 2014 d'accord et donc après votre formation initiale, vous avez pas eu de formation de de formation sur la sexualité ?
- (Ergothérapeute) Non, j'ai pas eu de formation sur la sexualité, les informations que j'ai trouvées, c'est parce j'ai eu des questions d'usagers et que j'ai recherché des choses, des techniques, du positionnement, etc. Et ensuite on a construit ensemble avec mes collègues qui ont, eux, ont eu des formations vie affectives ça s'appelle comme ça. Et ça englobe en en partie la sexualité voilà donc ils gèrent plutôt la partie... L'enseignante à sa partie vraiment très éducative et l'éducateur une autre partie et puis la psychologue une autre partie.
- Ok OK. Euh donc du coup Vous m'avez donc du coup ce que vous m'avez dit, c'est que vous aviez donc déjà abordé la sexualité avec les personnes, donc là je parle en général pas que les personnes atteintes de dystrophie musculaire mais que vous avez donc déjà abordé la sexualité avec les personnes que vous accompagnez, c'est ça ?
- (Ergothérapeute) Oui, moi je travaille avec des adolescentes de 12 à 20 ans. Du coup, c'est au cœur des... enfin voilà, les changements corporels, on est en plein dedans, il se passe plein de choses et puis voilà, c'est la découverte de l'autre, l'envie de séduction. Enfin, ils sont vraiment dans comme des adolescents qui ont pas de handicap en fait, hein, on est vraiment dans les mêmes, les mêmes questionnements. Donc effectivement, on est amené à les accompagner parfois, accompagner les familles aussi.
- D'accord... Et concernant les justement en général, donc pas que les personnes atteintes de dystrophie musculaire en général, ce sont des personnes ayant quelle pathologie ?
- (Ergothérapeute) Alors, nous, on travaille avec je, je travaille dans une section d'éducation. Donc on est dans un collège ordinaire, mais on a une structure adaptée et on accompagne 13 adolescents en situation de handicap moteur et les pathologies sont très variables. En fait ces troubles moteurs et déficience intellectuelle légère ou troubles des apprentissages associés. Donc j'ai des jeunes avec des paralysies cérébrales, certains hémiplégié. On a pas mal de jeunes qui ont des troubles épileptiques associés à des troubles moteurs plus lésés, myopathie. Je vous ai dit donc on a Duchenne, Steinert. Voilà, mais après c'est enfin, je peux pas établir une liste exhaustive et globalement pas mal de paralysie cérébrale et de myopathie quand même. C'est des jeunes qui ont quand même des capacités de d'apprentissage. Ils ont cours avec notre enseignante spécialisée. Certains ont des cours en inclusion au collège.
- D'accord et donc là et donc du coup par rapport aux personnes qui sont atteintes de musculaires. Vous m'avez dit ce sont des adolescents qui ont qui ont qui ont, quel âge ? Et quel genre ?
- (Ergothérapeute) Alors pour les Duchenne, c'est des garçons 2 garçons qui ont 16 et 19 ans. Et Steinert c'est un garçon aussi qui a 20 ans.

- D'accord, OK OK. Alors, concernant donc la manière d'aborder la sexualité, donc vous m'avez un petit peu déjà répondu avec les groupes tout ça. Est-ce que vous pouvez me dire comment justement est abordé le sujet, c'est-à-dire par qui, ou alors si vous utilisez des outils ou d'autres moyens ?
- (Ergothérapeute) Oui, alors du coup il y a en place... Ben nous, on se base aussi sur le programme scolaire du collège et du coup on évoque vraiment une partie où ils apprennent bah voilà, les différences entre les hommes et les femmes, les changements qui se passent à l'adolescence, la reproduction etc. Et donc ça c'est organisé en groupe, mais autour de ça, on n'est pas que dans du théorique, il y a vraiment toute la partie émotionnelle, la relation à l'autre et donc on a pas mal utilisé le jeu feeling, je sais pas, c'est un jeu de société voilà et les plus grands donc chez nous de seize à vingt, en ont fait une version adaptée où ils ont pu du coup poser un peu toutes leurs questions et les poser aux autres par la même occasion. Voilà donc c'est assez ludique et voilà, ça évoque pas que la sexualité c'est vraiment tout. Même la gestion des émotions à la maison. Voilà, ça peut être inséré. Ensuite, moi je les vois tous en séance individuelle et je pense que l'accompagnement par rapport à la sexualité, c'est aussi très professionnel dépendant, je m'en suis rendu compte parce que que j'ai aussi travaillé avec des adultes déficients intellectuels et c'est vrai qu'au sein des équipes, c'est des questions qui sont toujours difficiles parce que certains sont très ouverts et se disent que Ben voilà, ça fait partie du quotidien de la personne et qu'on est censé les accompagner et pour d'autres, il y a beaucoup de pudeur. Et donc voilà, ils évoquent pas forcément. Moi c'est quelque chose que tous les ans je fixe les objectifs de l'année avec les jeunes en me servant des grilles OTHope mais j'ajoute des items et la sexualité, ça fait partie des questions qu'on aborde. Et du coup, j'essaie de faire sentir aux jeunes que c'est un sujet sans tabou et que ça fait partie de leur quotidien et qu'on est aussi là pour les aider de notre place et du coup, ils l'abordent de façon assez ouverte quand même avec nous. Parfois, ils vont passer par un professionnel masculin avec lequel ils sont plus à l'aise. Et puis on en reparle en équipe. Et ensuite, on peut le révoquer avec eux. Voilà, ça dépend un peu des questionnements, mais globalement, ils arrivent facilement. Enfin, ils savent que ça fait partie des de nos missions et ils viennent facilement nous trouver quand ils ont une problématique. Donc tous les ans à la rentrée, je l'évoque avec eux et comme ça, ils savent qu'ils peuvent y revenir dans l'année s'il y a besoin.
- D'accord, et donc en plus des séances individuelles, y a aussi un groupe. Donc vous m'avez dit avec les éducateurs spécialisés, c'est ça ?
- (Ergothérapeute) Oui, éducateur spécialisé et enseignante et après on fait des interventions ponctuelles parfois, donc moi je peux y intervenir. Et la psychologue peut aussi s'ajouter si besoin.

- OK. Et alors, concernant cet abord justement, est-ce qu'il existe des freins ou des raisons existantes qui justement limitent quand même cet abord ?
- (Ergothérapeute) Alors dans notre structure pas, mais là, enfin, j'ai travaillé dans d'autres institutions avant et clairement, c'est ce que Je vous disais. Enfin si il y a certains membres de l'équipe qui sont parfois un peu plus réfractaires à évoquer ce genre de sujet, qui concerne vraiment, de la sphère de l'intime et presque parfois du tabou. Donc ça, ça peut être un frein. Il y a aussi le support de la direction qui est important. En tout cas, nous, c'est vrai que notre direction nous soutient totalement dans ce genre d'action. Ah si, on a quand même eu des freins nous de la part de certaines familles où bah chez eux, c'est un peu tabou de parler du corps. Et donc déjà du corps en lui même, hein. On a des jeunes, j'ai des jeunes de 15 ans filles qui savent pas d'où viennent leurs règles. Et donc voilà, ça a pas été évoqué à la maison, donc le fait qu'on l'évoque chez nous... Ça, ça a été problématique pour certaines familles et on a bien recadré en disant que ben voilà, ça faisait partie du programme scolaire, ça fait partie de nos missions et du coup, on l'évoque chez nous. Et après ? Peut-être que le manque de formation peut être quand même un frein. Voilà, moi je...ça a été une démarche active de chercher des solutions et de trouver des pistes techniques pour certains jeunes mais c'est vrai que si ça pouvait être inclus dans la formation de base, ce serait intéressant parce que c'est déjà pas facile à évoquer enfin voilà, c'est un sujet qui est de l'intime et c'est pas facile à évoquer de la place du professionnel. Du coup, si en plus on sait qu'on n'a pas les mêmes techniques et qu'il faut aller chercher les infos, c'est pas simple.
- D'accord, voilà, et vous parliez des professionnels qui étaient un peu moins ouverts entre guillemet à l'abord de la sexualité... Ça fait ça en fait de stéréotypes. Est-ce que c'est plutôt des professionnels qui sont plus âgés ou pas forcément ?
- (Ergothérapeute) Pas forcément, non pas du tout. Non, non, pas forcément. Ouais. Je pense que c'est des tabous personnels, j'aurais du mal à analyser, il y a une des membres de l'équipe qui a été un peu plus réfractaire et c'est sûr qu'elle est un peu plus âgée mais je pense que c'est plutôt une question de valeur personnelle, plus de d'âge en fait.
- D'accord, OK, d'accord. et à l'inverse des freins et du coup m'avait un petit peu répondu déjà par rapport à la direction est-ce que il y a des leviers justement, que vous avez mis ou alors qui peuvent encore être mis en place pour compenser ces freins et aborder la sexualité.
- (Ergothérapeute) Bah il y a des professionnels qui ont été formés du coup. Voilà donc ça, c'est déjà un levier. Ouais, on a... c'est aussi un sujet qu'on aborde en réunion d'équipe. Pour moi, c'est important qu'il y ait un peu de dialogue autour de ça et pour lever justement, notre membre de l'équipe qui était un peu plus réfractaire. On a pu en discuter en équipe et elle a pu se rendre compte qu'effectivement c'est un sujet central et important et on a pu aussi la rassurer. Parce que on fait aussi intervenir des intervenants extérieurs en fait familiales ou

autres. Du coup, voilà pour qu'ils aient la neutralité, qu'on soit pas forcément toujours au cœur de des questionnements. Qu'il puisse y avoir d'autres sons de cloches et que les jeunes puissent avoir un salon ouvert avec des personnes extérieures.

- Ok OK, donc y a donc en plus donc en plus de vos certains individuels des groupes que vous formez avec les autres professionnels. Il y a aussi un planning familial qui intervient aussi.
- (Ergothérapeute) Oui, il peut y avoir, moi je dis planning familial, mais on a déjà eu un autre organisme. Je me rappelle plus qui a pu intervenir... Ils viennent sur le site et nous on est pas là en présence des jeunes et ils sont seuls et on ça nous arrive aussi de diviser le groupe. On a 13 jeunes mais parfois on sait que le dialogue est plus fluide entre certains et qui sont plus à l'aise entre eux. Du coup voilà, on peut faire des petits groupes pour que vraiment il puisse avoir un échange et que chacun puisse poser ses questions et se sentir à l'aise. Et on fait des groupes, je l'ai pas précisé mais il y a des groupes que de filles, des groupes que de garçons et à certaines questions pour lesquelles on ils sont ensemble, filles garçons.
- D'accord OK. J'ai une question un peu plus technique entre guillemets, Donc en quoi la dystrophie musculaire, justement, ça affecte la sexualité des personnes ?
- (Ergothérapeute) Et ben alors chez le jeune qui avait une dystrophie de Steinert pour le coup, c'était un jeune marchand qui avait des bonnes capacités motrices, donc il y avait pas forcément d'impact. Voilà, il, il était plutôt autonome dans ses pratiques seules... C'est un jeune qui avait des envies sur la sexualité partagée. Mais par contre, les jeunes qui ont une dystrophie de Duchenne là pour le coup, ils ont tous les deux une arthrodèse de la colonne et ils sont en fauteuil roulant. Ils bougent leur tête et leurs mains, mais le reste du corps, c'est difficile. Et si le bras tombe sur leurs jambes, ils sont plus capables de le remettre sur l'accoudoir. Donc clairement, pour ce qui est de la sexualité, qu'elle soit partagée ou autonome, ils sont très entravés au niveau moteur. Il y a aussi la réalité que ça évolue et donc du coup les complications se s'aggravent et donc il faut se réajuster aussi.
- J'ai une question ensuite, concernant la pertinence de l'abord pour les personnes concernées, est-ce que vous pensez que cet abord il est important pour ces personnes ?
- (Ergothérapeute) Alors, pour moi c'est super important parce que si moi je l'aborde pas avec eux en début d'année ou en séance, ils vont pas forcément oser venir me trouver sur ce genre de sujet. Déjà parce que c'est pas très connu que on peut être aidé des professionnels dans des structures médico-sociales sur ces questions-là... Et parce qu'en plus c'est pas un sujet facile à aborder donc voilà, moi je l'évoque systématiquement sans m'étaler dessus, mais en tout cas ils savent que ils peuvent venir nous trouver s'ils ont besoin et si on l'aborde pas nous je pense pas forcément que eux-mêmes viendraient sur le sujet. Voilà.

- Et du coup, pour revenir donc, quand vous l'abordez systématiquement, c'est avec le c'est avec le OT Hope, c'est ça ? Enfin donc vous vous mettez en plus une case en plus en par rapport à l'outil, c'est ça ?
- (Ergothérapeute) Oui c'est ça. Ouais, je rajoute des items et puis après ben c'est un typiquement avec les jeunes qui ont une myopathie de Duchenne, on refait enfin, on se voit régulièrement, je vois les pertes motrices. Du coup, on évoque, bah là on est en train d'évoquer les aides au repas et du coup on reparle aussi de ces sujets là, j'essaie de revenir de temps en temps dans l'année en leur demandant Bah t'en es où est-ce que t'as besoin qu'on en parle ? Est-ce qu'il faut qu'on réajuste des choses ? Voilà et si oui, oui et sinon ben... Voilà, mais j'essaie de les requestionner régulièrement. Et j'ai rajouté du coup un item. Mais par contre, c'est vrai que je pense que je ne mets un tabou, je le formalise pas forcément à l'écrit. Ensuite, on rédige le projet de chaque jeune, et je le formalise pas à l'écrit, parce que c'est quelque chose que on construit, les projets, avec les familles. On le fait en grande réunion. Et du coup, ils ont le tableau des objectifs, donc je le fais pas forcément figurer dans les objectifs du jeûne. Nous, on l'a en tête et lui et moi, mais voilà peut-être que je me mets cette barrière là parce que pour moi, c'est un peu le respect de leur intimité et que tout le monde a pas forcément à savoir, voilà.
- Ouais, c'est ça, c'est ça. Alors maintenant j'ai une question. Donc, avec un terme un peu technique. C'est avec la justice occupationnelle, est-ce que vous connaissez ce terme ?
- (Ergothérapeute) Non...
- Donc en fait je parle de justice occupationnelle parce que, comme vous l'avez dit, la, la sexualité, ça fait partie du quotidien, donc c'est une activité du quotidien, et ça peut être une occupation, c'est-à-dire une activité qui est signifiante pour la personne. Et comme vous l'avez dit aussi parfois la participation justement à la sexualité, elle peut être entravée. Et cette participation entravée justement, elle peut amener à des injustices et c'est pour ça que du coup ma question c'est en quoi cet abord il peut favoriser justement leur justice occupationnelle ?
- (Ergothérapeute) C'est à parce que pour moi, ça fait partie clairement du quotidien, d'une personne et qu'être entravé dans sa sexualité, c'est être entravé dans sa liberté, dans sa liberté d'agir et d'être libre de ce qu'on veut faire. Ça fait partie des questionnements pour tout un chacun. Et donc c'est injuste qu'eux, du fait des déficiences motrices, ils puissent pas subvenir à ce besoin. Là, parce que c'est un besoin réellement hein, et donc voilà, moi je trouve que c'est important d'en parler parce que ce serait discriminatoire de pas l'évoquer, de les laisser avec des souffrances, parce que ça génère parfois de la souffrance en fait. Voilà et qu'en France, il y a aussi toute la question de l'assistance sexuelle qui est pas légalisée. Enfin voilà, ça amène plein de choses et du coup ils restent vraiment seul avec leurs possibilités, leurs

incapacités. Ça fait partie de nos missions de les aider sur ces plans là. Puis quand on voit l'ergothérapie comme l'accompagnement de la personne dans sa globalité et qu'on est un peu les thérapeutes de l'occupation, pour moi, c'est ça fait typiquement partie de de notre champ d'intervention.

- D'accord. J'ai une dernière question. Donc, c'est concernant l'évolution de l'évolution, justement de cet abord, est ce que vous pensez à l'avenir que le thème de la sexualité sera de plus en plus abordé pour ces personnes et aussi, est-ce que vous aviez vu une évolution vous, dans votre carrière professionnelle ?
 - (Ergothérapeute) Oui, ça a évolué quand même dans les pratiques, parce qu'il y a des formations autour de ce sujet et que je pense que les gens bah en fait les besoins de l'utilisateur sont là depuis des années que ce soit des jeunes avec des déficiences motrices, mais aussi avec de la déficience intellectuelle. On le voit beaucoup dans les établissements pour adultes avec déficience intellectuelle, par parfois sévère, ça fait partie des questions qui sont au cœur de l'accompagnement depuis des années. Mais je pense que les mentalités se sont quand même un peu ouvertes sur le sujet, donc on l'aborde plus facilement. Et les directions s'ouvrent aussi et soutiennent ce genre de projet. Et voilà donc je pense que ça... Et puis que les usagers eux-mêmes, je pense, arrivent aussi plus facilement à en parler, à faire part de leurs besoins et à dire que bah voilà, moi aussi j'ai le droit à satisfaire là et... que voilà que les choses bougent... Il y a la question de l'assistance sexuelle qui quand même est un peu au cœur des débats depuis quelques années, et j'espère que ça évoluera parce que les sextoys ne solutionnent pas tout, loin de là. Et que la sexualité, c'est aussi le partage avec quelqu'un pour certains et que du coup être avec un objet, c'est parfois un frein. Voilà donc je pense qu'il y a des choses qui bougent dans les discours. J'espère que ça va continuer à bouger et qu'on ne reviendra pas en arrière. Voilà j'ai l'impression que du côté des professionnels, les choses sont plus ouvertes et que du côté des usagers aussi et parfois des familles, c'est aussi parfois des familles qui nous parlent de difficultés qu'ils rencontrent à la maison sur ces questions-là quand même. Donc je pense qu'il y a, il y a quelque chose qui s'ouvre du côté du dialogue.
 - Ok, OK Ben écoutez, Eh bien, merci beaucoup.
 - (Ergothérapeute) De rien avec plaisir et suis intéressée pour voir la suite du mémoire.
 - Ben avec plaisir ! Merci beaucoup
- Fin de l'enregistrement.

Annexe F : Retranscription intégrale de l'entretien semi-directif participant 6

- Alors donc on va commencer par le premier thème qui est la sexualité de l'ergothérapie et par la première question. Selon vous et avec vos mots, est-ce que vous pourriez me donner une définition de la sexualité ?
- (Ergothérapeute) La sexualité, ben c'est, c'est pour moi l'ensemble de la vie sexuelle d'une personne, autant dans le dans le relationnel que dans les besoins physiques. D'une personne de de tout âge, que ça soit un enfant, un adolescent, un adulte, voilà tout au long de de sa vie. Voilà... Ça regroupe surtout les besoins de la personne, les attentes de la personne, les recherches de la personne, le questionnement...
- D'accord, et quelle est pour vous la place justement, la place de la sexualité dans l'accompagnement en ergothérapie ?
- (Ergothérapeute) Etant donné que l'ergothérapeute travaille sur l'ensemble des actes de la vie quotidienne, elle a sa place comme n'importe quel autre acte de la vie quotidienne. Ça fait partie des besoins de la personne. Donc, pour moi c'est au même... au même titre que d'autres besoins. Enfin, il y a pas de de priorité, tout dépend de la personne. Si pour la personne c'est une priorité ou pas, c'est plutôt là la question.
- Et est-ce que vous vous avez été sensibilisé à la sexualité ? Ou formée dans votre formation initiale ou après votre diplôme ?
- (Ergothérapeute) Alors moi je n'ai pas eu de formation dédiée spécifique à la sexualité en ergothérapie à la sexualité et tout. Alors, au cours de ma formation en école d'ergothérapie, on l'a effectivement évoqué ça, dans certaines parties de certains cours mais pas à part entière. Ça a été plutôt inclus, on va dire, dans certains questionnements, mais ça n'a jamais été un chapitre, on va dire ou voilà un travail dédié à part. Effectivement, ça nous a plus été apporté aussi comme on va dire des items à approfondir, mais de façon plus autonome aussi de notre côté que que réellement encadré dans les cours.
- D'accord et petite question, vous êtes diplômé depuis quelle année ?
- (Ergothérapeute) 2012.
- 2012... Ok. Donc, est-ce que vous avez déjà abordé la sexualité, vous, avec les personnes que vous accompagnez, et si oui, avec quelles personnes en général et en ayant quelle pathologie ?
- (Ergothérapeute) Oui, je l'ai déjà abordé avec une personne atteinte de nanisme... Avec une personne ayant une leucodystrophie. Après, ça n'a pas été abordé forcément par moi avec une personne myopathe, donc non. Il y a eu des intermédiaires, des personnes intermédiaires. Ça a pas été forcément évoqué avec la personne, le résident chez nous en direct. Voilà, ça a été parfois des demandes... Je me souviens pas très bien, c'est un petit peu plus ancien, mais il me

semble qu'il y a eu peu de d'échanges en direct en tout cas... Il y a eu peu de demandes de la part de la personne en ergothérapie, du coup voilà...Je crois que. Je crois que c'était surtout avec les intermédiaires... Un résident il l'évoquait surtout avec une personne, un professionnel de confiance qu'il avait choisi. Au besoin, ce professionnel l'évoquait avec d'autres professionnels.

- D'accord, d'accord. Et si on se spécialise un peu plus sur la pathologie, sur les dystrophies musculaires... Est-ce que vous pourriez me dire un petit peu quel est le profil de personnes que vous avez pu accompagner qui avaient des dystrophies musculaires ?
- (Ergothérapeute) Myopathie de Steinert, myopathie...Je saurais même pas dire...
- D'accord, c'est ce sont ces ce sont des hommes, des femmes... ?
- (Ergothérapeute) Là, ce sont des hommes.
- D'accord et ils ont quel âge à peu près ?
- (Ergothérapeute) Plutôt entre 20 et 30 ans. Après, bon, il y en a auxquels je pense qui sont plus chez nous actuellement aussi soit qui sont décédés ou soit ont changé d'établissement. C'était relativement des personnes relativement jeunes. C'était des personnes de 45 ans...
- Ok OK. Et donc du coup si j'ai bien compris à part avec la personne qui était atteinte de nanisme, vous avez pas forcément abordé le sujet, vous-même c'est ça ?
- (Ergothérapeute) Non non, moi même non. Je... d'ailleurs, je j'aborde jamais ce sujet d'emblée, c'est...c'est plus si c'est une demande de la personne...Je sais pas trop après c'est... C'est très large, je sais pas trop comment dire quoi...On va dire qu'en bilan d'entrée, en général, on évoque un petit peu tout et les besoins en général. Mais c'est vrai que je...je suis jamais très précise sur ces questions-là. Si s'ils ont des demandes, des questions, des besoins...généralement, ça arrive des fois plus tard qu'ils se questionnent. Alors, il y a différents cas de figure, il y en a qui souhaitent voir des vidéos par exemple, mais dans ce cas-là, bah c'est pas à moi qu'ils s'adressent. Parce que leur recherche est d'acquérir des CD, des vidéos, des choses comme ça. Voilà, il y a aussi... on a pas mal d'AMP chez nous qui du coup font le lien avec leurs besoins donc il y a aussi beaucoup de demandes qui sont faites au niveau des AMP.
- Donc cet abord de la sexualité, il est aussi.... Il est aussi effectué en pluridisciplinarité alors ?
- (Ergothérapeute) Voilà bah chez nous, oui, beaucoup. Après, ça dépend vraiment des résidents aussi, ça dépend de si leurs besoins sont clairement évoqués de leur part... S'ils font part d'une demande ou s'ils font part d'un besoin plus ou moins directement dans ce cas-là on on travaille dessus en en équipe. Si ça nécessite, on travaille dessus en équipe, très souvent quand même en équipe parce qu'il y a souvent un besoin en équipe. Et on enfin il y a quand même beaucoup de de travail là-dessus d'ailleurs, dans notre établissement. Après, c'est vrai que ça peut arriver aussi que ça soit nous qui nous questionnons sur un besoin que la personne n'a pas forcément

conscience ou plutôt n'a pas forcément... N'est pas forcément à l'aise pour l'évoquer, c'est jamais arrivé que ça soit moi qui l'évoque dans un premier temps avec les résidents. Je pense que ça a été plus souvent la psychologue suite à des, des conflits, des choses comme ça que du coup ça soit questionné. Sinon, effectivement, c'est souvent une demande de la part de de la personne, du résident ou suite à un besoin suite à un questionnement. Voilà très souvent si c'est comme ça...

- D'accord Et justement, comme vous l'avez jamais avoir forcément abordé aussi en séance, est-ce que vous auriez une idée de avec quel outil ou quelle manière vous pourriez l'aborder ?
- (Ergothérapeute) Non après bah moi, à mon sens, c'est forcément très différent selon chacun aussi... Donc pour moi il y a pas une seule méthode qui convient à l'un ou l'autre, déjà juste la communication, c'est jamais les mêmes méthodes de communication. Et puis ben en après je trouve que pour moi c'est quelque chose qui est qui me semble aussi toujours pas simple à aborder, non pas par rapport au choix des mots, mais plutôt le fait que la personne ait pas forcément envie de d'aborder ce sujet... On est pas... Moi, je trouve que ça reste quelque chose de très intime dans « besoin ou pas besoin ? » Enfin voilà, j'arrive pas à être très clair mais donc c'est vrai que je recherche pas forcément la façon de l'aborder parce que pour moi c'est pas forcément quelque chose de de bon, de l'aborder en systématique pour tous. Après, c'est aussi...il faut de toute façon, du temps aussi pour savoir aussi, comme vous m'avez questionné sur, qu'est-ce que la sexualité pour moi ? Bah qu'est-ce que la sexualité pour eux ? Il faut du temps pour que eux aussi ces questions... après, ça dépend vraiment du contexte aussi. Le contexte, déjà de l'arrivée dans l'établissement qui est très important. On a autant des jeunes, des jeunes de 20 ans, myopathes, qui qui peuvent entrer dans l'établissement que d'autres qui viennent du domicile ou qui viennent plus âgés, donc ils ont pas les mêmes questions, ils ont pas les mêmes connaissances aussi, ils ont pas...Et puis tous n'ont pas le même entourage aussi et ça change beaucoup de choses aussi...C'est vrai que c'est quelque chose qui est souvent un peu délicat aussi avec les myopathes...Déjà le sujet des capacités de la personne, c'est déjà le sujet. C'est vrai que...souvent, j'attends d'avoir, on va dire, des signes pas forcément directs, c'est pas forcément la personne qui frappe à la porte pour me poser une question directe sur la sexualité, mais de remarquer quelque chose qui me fait penser que il y a un questionnement ou une attitude ou une réflexion ou un collègue qui m'évoque quelque chose pour éventuellement en discuter, c'est déjà arrivé mais jamais on va dire de rien quoi.
- Ok.
- (Ergothérapeute) Donc du coup je...j'ai pas de recherche forcément de support après... J'en ai pas eu aussi le besoin jusque-là, mais je pense que c'est toujours intéressant d'avoir des supports éventuels. Après, en particulier, je réfléchis à ce que je mets...Si c'est toujours de toute façon intéressant, en fait, ça dépend aussi de leurs attentes ou quoi. Si c'est un DVD ou

si c'est des éléments très techniques, c'est sûr qu'on n'aura pas les mêmes besoins et que... Et puis on va pas avoir les mêmes connaissances non plus.

- Justement tout à l'heure, vous parliez un petit peu justement de la famille de... enfin, vous évoquiez plusieurs choses. Est ce que pour vous ces choses ce sont des freins et des raisons existantes qui limitent justement cet abord ?

(Ergothérapeute) Ah, alors, les freins... la famille a déjà été des freins. C'est pas toujours le cas, mais j'ai le sentiment que souvent, c'est quand même un frein, après c'est pas forcément la myopathie mais j'ai l'impression que le handicap et la sexualité, qui est quand même très tabou. Il y a souvent ce frein après, est-ce que c'est un frein pour l'ergothérapie ? C'est pas tant pour l'ergothérapie, pour un suivi ergo, c'est beaucoup pour la personne, c'est que la personne parfois refuse même d'être dans la recherche ou dans la demande de solutions ou d'information parce que parce que la famille peut lui dire que c'est interdit quoi... Donc oui, ça ça peut être un frein après donc bien sûr que tout dépend des familles. Euh, qu'est-ce qui pourrait y avoir d'autres comme frein... Ça peut être aussi... bon généralement c'est pas un frein, de travailler en pluridisciplinarité, c'est pas non plus un frein mais c'est déjà arrivé aussi qu'on ne soit pas tous du même avis. Donc ça peut être aussi peut-être le manque d'information. Dans tous les cas, on n'a pas tous les mêmes formations, et du coup ça, ça devient assez subjectif aussi parfois. Ça peut être par exemple, en lien avec... on a pas d'histoire d'homophobie mais, mais certaines choses liées à l'âge... avoir plusieurs relations en même temps. Voilà, il y a différentes choses qui peuvent être compliquées pour des personnes qui rendent du coup le suivi en équipe, des fois compliqué quoi.

- Donc, en fait, ce serait aussi sur les croyances et la définition de la sexualité pour les professionnels qui justement, limitent cet abord là.

(Ergothérapeute) Ouais, le dogme de chacun. Après la formation, parce que c'est vrai qu'on a pas les mêmes formations, on a, on a peu de formations sur ce sujet. On est, on est peu aussi en demande de ces formations. On a souvent en tête d'autres besoins qui nous semblent prioritaires pour les suivis de façon générale. Enfin, en ergo hein. De façon générale, dans l'établissement, il y a souvent les mêmes, les mêmes thèmes de demande. Et c'est vrai que c'est, c'est rarement ce thème-là et ces besoins là en formation quoi.

- D'accord, OK. Et justement, à l'inverse, les leviers est-ce que vous auriez des leviers justement à mettre en place ou que vous avez déjà mis en place pour compenser ces freins et pour aborder la sexualité ?

(Ergothérapeutes) Des leviers... Alors c'est vrai que aujourd'hui j'ai pas eu forcément beaucoup de questions sans réponse. En général, ça restait, on va dire relativement à mon niveau les besoins, les attentes. Généralement j'ai pu trouver... où chercher des informations ou comment y répondre aux besoins... Mais c'est vrai que on ne sait pas forcément trop où

chercher quoi. Ça reste voilà... Quels sont les lieux où on peut éventuellement proposer aux personnes d'aller faire des recherches en autonomie, ou alors nous, de notre côté ? Voilà, ça reste peut-être un peu flou, Ben, après, au niveau des formations, Ben j'avoue que je me suis pas trop penchée, c'est dommage qu'on en fasse pas plus d'emblée dessus, mais après y a tellement de formations, il est dommage que l'on ne fasse pas plus dessus, je parle même au cœur des formations de chaque corps de métier. Ca reste pour tout le monde très succinct et effectivement, un peu lancés à ce qu'on fasse nos recherches de notre côté, on nous dit, « voilà, ça, c'est un peu des bonnes réflexions, ça, c'est des questions qu'on peut vous poser maintenant. Ben à vous d'aller creuser, d'aller faire vos recherches de votre côté. Si jamais vous êtes dans. Dans ces situations. » je pense que c'est un peu light...

- OK OK. Et tout à l'heure justement, vous avez parlé des répercussions, justement, c'est ma prochaine question, est-ce que vous vous sauriez en quoi la dystrophie musculaire affecte la sexualité des personnes que vous accompagnez ?
- (Ergothérapeute) Ah bah, à mon sens, dans un premier temps du fait des difficultés motrices qui s'installent. À mon sens, il y a aussi le fait que la personne soit un peu, un peu étiquetée comme une personne qui, comme je le disais tout à l'heure, qui est une personne handicapée. Et qui, du fait que ça soit visible, on va aussi... La société va avoir tendance un petit peu à, j'ai l'impression à dire que dans ce cas-là, si, s'il y a un handicap, c'est un peu tabou et le handicap ne va pas avec la sexualité pour la société. Et je pense que ça, c'est une difficulté pour la personne qui doit ressentir un peu ce tabou et d'avoir de plus en plus de difficultés motrices et en plus d'avoir de plus en plus de de barrières sociales. Et de de voilà l'impression de pouvoir légitimement en parler...se sentir moins à l'aise pour en parler. Alors que alors que les besoins sont les mêmes...
- Ok OK
- (Ergothérapeute) Après, il peut y avoir aussi une difficulté verbale pour l'évoquer...des difficultés musculaires. Voilà, après ça dépendra un peu de chacun, quoi, le reste est après de mon point de vue très personnel, très individuel.
- Ok OK et justement concernant la pertinence de cet abord est-ce que vous pensez que cet abord il est important pour ces personnes ?
- (Ergothérapeute) Alors Ben là, ça va vraiment dépendre d'eux en fait... en fait moi pour moi ça serait vraiment une réponse que je peux apporter. Je... bien sûr, je pense que c'est fondamental. Je pense que le lien avec l'autre est fondamental et de ce fait, la sexualité à sa place dans ce lien fondamental. Donc je pense qu'il doit être reconnu surtout, on doit essayer de le comprendre et on doit essayer d'y répondre. Maintenant, il est tellement différent aussi pour chacun. Et que c'est pas tant une priorité pour certains que d'autres choses, mais ça...c'est pas moi qui saurais...

- Ok, et alors là j'ai une question un peu plus technique, est-ce que vous connaissez la justice occupationnelle ?
- (Ergothérapeute) La justice occupationnelle ? Alors, ce nom, ce terme non pas du tout.
- Alors en fait, je parle de justice occupationnelle. Parce que donc comme vous avez dit la sexualité, ça fait partie d'une activité du quotidien et donc c'est une occupation, c'est une activité qui est signifiante pour la personne. Et en fait, je parle de justice aussi puisque comme vous l'avez dit parfois, a participation pour ces personnes à la sexualité, elle est, elle est limitée, elle est entravée et ils ont pas forcément droit et c'est pour ça que je parle de justice. Et justement ma question c'est en quoi cet abord ils peuvent favoriser cette justice occupationnelle ?
- (Ergothérapeute) D'accord, oui. Ben déjà, ça met en avant du droit de la personne le fait déjà d'en parler. Ça rappelle la personne que ce sont ces droits donc ça ça rappelle que... Pour moi, c'est... c'est avant tout un rappel. Après c'est, c'est déjà montré aussi qu'il y a des possibilités parce que la personne, si on lui en parle pas qui, elle peut aussi. se dire que il n'y a pas de... il n'y a pas de possibilité ou entendre, par exemple quand on disait tout à l'heure simplement le discours d'une famille qui va lui dire que c'est interdit, que c'est tabou. Je ne sais pas et voilà, on va aussi limiter toute réflexion très tôt. Et le fait de l'aborder dans ce cas au contraire, ça va ouvrir les possibilités de la personne donc aussi lui montrer un peu le champ des possibles et peut-être répondre à des besoins sur lesquels elle n'ose même pas se questionner. Donc on est même, on n'est pas que dans la justice, on est aussi enfin on est même au-delà des droits de la personne, on est même sur l'unité de la personne, le, le bien-être de la personne. Je pense en...en ayant ces questions-là, je pense que on est sur des besoins fondamentaux, donc c'est encore plus large que des droits, quoi.
- Ok très bien OK. Je vais passer à ma dernière question, est-ce que vous pensez à l'avenir que le thème de la sexualité, il sera de plus en plus abordé pour ces personnes et aussi ce que vous avez vu, vous une évolution dans votre pratique professionnelle ?
- (Ergothérapeute) Je parlerais pas d'évolution dans ma pratique professionnelle parce que je pense que c'est un peu court, c'est pas toujours travaillé en plus avec des personnes myopathes donc... donc j'ai pas trop de recul en ce qui me concerne, mais moi je suis persuadée qu'il y a déjà une bonne avancée. Auparavant, je suis persuadé que ça n'était pas du tout évoqué, que ça n'était pas pris en compte dans notamment des projets de la personne, des projets d'accompagnement, etc. Enfin voilà, on était...on l'évoquait pas du tout. Donc moi je suis convaincu que ça va évoluer vers du positif et d'autant plus que la société aussi, lève des tabous de façon générale, donc il y a...pas que, on va dire, l'enseignement professionnel et le fonctionnement professionnel qui fait enfin parce que du coup on parlait de notamment des freins familiaux. Je pense qu'il y en aura toujours mais, mais je pense que la société ayant

moins de tabous sur ces questionnements, en tout cas sur ces sur ces questionnements-là, je pense que c'est des choses qui seront peut-être pas autant présentes peut-être déjà au niveau des familles quoi...

- D'accord ! Okay ben écoutez super, j'ai fini mon entretien. Donc, merci beaucoup pour vos réponses qui ont été très pertinentes, merci beaucoup.

Fin de l'enregistrement

Annexe G : Retranscription intégrale de l'entretien exploratoire semi-directif

- (Étudiant) Bonjour, je m'appelle Hugo, nous sommes ici dans le cadre de mon mémoire qui est un mémoire d'initiation à la recherche. C'est un mémoire qui a pour thème « la sexualité et la maladie de Duchenne ». Je vous ai demandé à ce qu'on puisse échanger ensemble sur certaines interrogations que j'avais puisque vous m'aviez dit que c'était un sujet que vous vouliez traiter à l'IFE, j'ai appris aussi que vous aviez déjà accompagné des gens dans leur sexualité ainsi que des étudiants pour le mémoire dont le thème était également la sexualité. Cet échange est enregistré, vous m'aviez donné votre accord.
- (Ergothérapeute) Oui c'est bien ça.
- (Étudiant) Voilà c'est pourquoi je voulais m'entretenir avec vous. J'ai ici quelques questions qui regroupent mes idées, on va voir aussi où on va partir aussi...
- (Ergothérapeute) Ouais.
- (Étudiant) Donc tout d'abord, par rapport au thème, parlons d'abord de la sexualité. On entend beaucoup parler de la prise en charge en ergothérapie qui doit être globale et holistique, en tout cas qui se veut holistique mais dans les faits on peut se demander si elle l'est vraiment...La sexualité fait partie des notions importantes en ergothérapie, est-ce que vous pouvez me dire pourquoi est-ce que c'est important en ergothérapie d'aborder la sexualité ?
- (Ergothérapeute) Est-ce qu'on parle de la sexualité de manière générale ?
- (Étudiant) Oui
- (Ergothérapeute) Ok, bah je dirais tout simplement la réponse la plus basique que je peux dire, c'est que la sexualité fait partie des activités de la vie quotidienne, en gros, si je résume, euh pour moi c'est considéré comme une activité de la vie quotidienne dans la mesure où tout le monde est sensé, c'est pas forcément est sensé mais a une vie sexuelle plus ou moins épanouie, après ça dépend des personnes mais la plupart des gens ont une vie sexuelle. Et donc c'est considéré comme un acte de la vie, pas de tous les jours en fonction des fréquences de chacun et chacune, mais ça peut. Donc déjà de base ça répond déjà à une interrogation, un besoin ergothérapeutique. Après euh pourquoi est-ce que la sexualité peut être traitée en ergothérapie, aussi puisque ça peut impliquer...En fait si la personne vient en ergothérapie c'est qu'il y a eu un traumatisme ou autre chose mais c'est qu'elle a un besoin. Et donc nous on peut aussi aborder la question en termes de compensations, voire d'aides techniques en fonction des handicaps et des pathologies. Et on est à même de proposer une analyse de la situation et d'essayer de trouver un moyen autre pour que la personne puisse avoir une activité sexuelle. Alors après, euh, c'est quelque chose qu'on peut aborder de manière spontanée avec la personne mais ça dépend vraiment des pathologies, par exemple nous en gériatrie on avait un groupe sur la prothèse de hanche où c'était quelque-chose qui était

abordé à la fin du livret donc on pouvait l'aborder de manière assez spontanée, sans que la personne vienne avec cette demande mais moi la plupart du temps ce sont des demandes qui sont inhérentes à la personne.

- (Étudiant) D'accord, ce n'est pas vous qui abordez le sujet...
- (Ergothérapeute) Pas forcément spontanément, ça peut être les deux cas de figure. J'ai des fois des demandes qui sont de la part de la personne, et c'est la majorité des cas. Après dans le cadre de groupe d'échange, parfois c'est un thème qui peut venir de l'ergo en lui-même. Dans ces cas-là comme c'est en groupe, il y a des patients qui se greffent dessus alors qu'ils n'oseraient pas forcément en parler de manière spontanée. C'est pour ça, c'est quelque-chose d'intéressant d'en parler à la fois de manière individuelle mais aussi au travers de groupe, ça peut aussi être intéressant.
- (Étudiant) Et donc vous aviez dit que c'était abordé à la fin en gériatrie dans le livret. Et est-ce qu'il y avait un point sur par exemples les bilans initiaux ? Ici ou même dans les différents services où vous avez été.
- (Ergothérapeute) Non parce-que en fait...enfin ça pourrait hein, ça pourrait. Nous ici en tout cas en premier, on traite surtout des membres supérieurs, alors il n'y a pas de problème de sexualité en elle-même, après ça pourrait être une question qu'on aborderait avec les problèmes de dos, en tout cas pour la hanche c'est vraiment une question mécanique, dans quelle position je peux me mettre. Mais en en tout sur les membres supérieurs je n'ai quasiment jamais eu de questionnements là-dessus. Après à l'étage du dessus c'est de la cancéro, généralement c'est pas une question qui est souvent abordée.
- (Étudiant) C'est vrai que c'est intéressant parce-que les articles que j'ai pu voir donnaient des « techniques » pour comment aborder la personne sur le sujet de la sexualité, mais on voit que maintenant dans la société on en parle de plus en plus, la parole est quand même plus libérée qu'avant même si c'est...
- (Ergothérapeute) Un peu tabou de manière générale.
- (Étudiant) Oui voilà, mais justement c'est intéressant parce-que du coup vous me dites que c'est plutôt les patients qui abordent d'eux même la sexualité, ils se mettent au centre de leurs besoins et de leurs envies.
- (Ergothérapeute) Ouais et quel que soit l'âge aussi, il y a des personnes en gériatrie qui ont soixante-quinze ans et qui encore éprouvent le besoin d'avoir des besoins sexuels qui sont épanouis. Alors après ce n'est pas tout, c'est minoritaire quand même voilà. Et...chez les jeunes c'est même parfois plus...en tout cas ce n'est pas plus sensible mais c'est plus compliqué, enfin ils sont un peu plus timides comparé à des personnes qui ont déjà un certain vécu.
- (Étudiant) D'accord.

- (Ergothérapeute) Mais moi avec les personnes para et tétraplégiques c'était un sujet au bout d'un moment qui était abordé de manière assez spontanée, soit par l'ergothérapeute soit par la personne. Mais voilà...du fait qu'on fasse des mises en situation de toilette, d'habillage donc on s'immisce dans la vie intime de la personne, c'est facilitateur pour aborder ce genre de questions.
- (Étudiant) Oui c'est vrai que justement le fait que l'ergothérapie soit intime avec la personne ça prouve que c'est un endroit sécurisé, de confiance, où on peut aborder la sexualité.
- (Ergothérapeute) C'est propice.
- (Étudiant) Oui voilà c'est propice.
- (Ergothérapeute) Sécurisé et de confiance c'est ergo dépendant, c'est-à-dire que c'est l'ergo qui met en sécurité qui met en confiance. Donc ça dépend de l'ergothérapeute et de sa personnalité En tout cas voilà c'est propice parce-que on s'immisce dans la vie intime de la personne, parce que moi, au travers de mises en situation d'auto-sondage ou des choses comme ça chez les personnes paraplégiques ou tétraplégiques, eh ben on est vraiment, visuellement en tout cas direct avec le sexe de la personne. Donc ça peut débloquent plus facilement des situations de discussion dans ce sens-là.
- (Étudiant) D'accord...
- (Ergothérapeute) Voilà
- (Étudiant) Et justement est-ce que quand des personnes vous demandaient des conseils pour les accompagner dans leur sexualité, est que vous vous sentiez légitime ? Enfin légitime, oui parce-que vous m'avez dit que l'ergo a toute sa place dans l'accompagnement à la sexualité, mais est-ce que vous vous sentiez formé avec des connaissances ou faisiez des transferts à par exemple à des sexologues ou des sexothérapeutes ?
- (Ergothérapeute) Alors euh, il y a des choses pour lesquelles on se renseigne. A la base notre formation d'ergothérapie, nous on avait des lacunes hein, la sexualité c'est quelque-chose qu'on n'a vraiment pas beaucoup abordé donc c'est quelque-chose qui pourrait, ou qui l'est peut-être maintenant développé, dans la formation des étudiants. Après euh légitime non, médicalement parlant. Parce-que quand il y a besoin d'adjonctions médicamenteuses, alors ça peut être le viagra, ça peut être aussi nous c'était des injections intrathécales, des seringues avec un produit qui vasodilate. Il y a des aides techniques aussi, enfin moi je pense au tétra, para hein.
- (Étudiant) Oui oui bien sûr.
- (Ergothérapeute) Donc légitime non, parce que n'ayant pas l'affection de la personne, alors après la connaissant et en mettant après en parallèle les connaissances de collègues ou des articles des choses comme ça. Puis au fur et à mesure on commence à...plus on en parle plus on est après à l'aise avec, mais d'un point de vue médical je ne suis pas du tout légitime parce

que c'est vraiment le point de vue du médecin. Moi je m'orientais vers le médecin, qui appelait éventuellement un sexologue si sexologue il y avait, nous il n'y en avait pas en l'occurrence mais c'est le rôle du médecin. Moi je répondais à des questions qu'on me posait, si on me les posait à moi directement parce que j'avais une place facilitatrice dans la mesure où nous sommes dans l'intimité de la personne dont elle peut se sentir plus à l'aise pour en parler. Donc moi, je n'envoyais pas directement chez le médecin, j'essayais de répondre à un maximum de questions pour lesquelles j'avais des réponses. Donc pour moi c'est en ça que j'étais légitime, c'est surtout par rapport à la place que j'avais mais dès que je n'avais pas d'informations ou que ça concernait plus mon terrain, j'orientais la personne.

- (Étudiant) D'accord.
- (Ergothérapeute) Et en fait je réorientais quasiment tout le temps parce-que on en arrivait après à des choses purement médicales, mécaniques mais qui pouvaient être gérées d'un point de vue médical.
- (Étudiant) D'accord...Et vous avez dit que vous avez abordé peu la sexualité dans votre formation, est ce que vous avez eu quand même des mentions ? Moi par exemple dans ma formation il y a des mentions mais il n'y a pas de cours à proprement parlé. Et j'ai lu beaucoup d'articles sur des étudiants que se disaient prêts à être formés, que ce soit en formation initiale ou même avec des formations complémentaires. Est-ce que vous avez eu des formations complémentaires ?
- (Ergothérapeute) Non.
- (Étudiant) Et des cours ?
- (Ergothérapeute) Non non, on n'en a pas eu, pas de cours spécialisé, alors après ça pourrait être entre-coupés avec des cours de psycho, ça peut être sexologue, alors là ce serait le top du top d'avoir une sexologue qui intervient dans une école d'ergothérapie, ce serait bien, mais j'en ai moi jamais entendu. En fait la sexualité c'est vraiment quelque-chose qui est pluridisciplinaire enfin je veux dire...Nous on a une position qui est favorisée par les mises en situation qu'on fait et par l'instauration d'une relation de confiance avec la personne mais c'est vraiment un truc qui est pluridisciplinaire. Il y a l'ergothérapeute mais il y a aussi l'infirmière, l'aide-soignant qui ont aussi des positions qui sont centrales, qui peuvent être centrales. Le médecin d'un point de vue purement médical, la psychologue sur tout l'aspect psychogène. Parce que dans la sexualité il y a tout l'aspect mécanique mais il y a aussi l'aspect psychogène. Donc il y a beaucoup de personne qui sont potentiellement concernées par ce domaine-là, après encore une fois je te dis, ça dépend vraiment de la personnalité du thérapeute et c'est une question de confiance. Généralement on parle de ça quand on est en confiance. En tout cas je parle de ça avec la population jeune. La population plus âgée généralement ils sont plus à l'aise avec mais si la personne est pas à l'aise, déjà avec le sujet, et si elle n'est pas à l'aise

avec toi, elle sera encore moins à l'aise pour en parler quoi...Mais sinon moi j'ai pas eu de formations dessus, mais ça pourrait être super intéressant, mais cette formation pourrait venir de différents intervenants.

- (Étudiant) Oui ce serait pas uniquement pour les ergothérapeutes ce serait aussi pour les aides-soignants, les infirmières...enfin vraiment...
- (Ergothérapeute) Ouais ouais parce que l'ergothérapeute peut être concerné mais il n'y a pas que nous, et c'est une relation de confiance. Parler de ça, c'est quand même pour certaines personnes...moi vraiment je classe deux catégories : les personnes qui ont du mal à en parler et les personnes qui en parle très facilement. Les personnes qui en parlent très facilement peuvent en parler avec n'importe qui après n'importe qui ne peut pas répondre à certains questionnements. Et après les personnes qui ont du mal à en parler ce sera vraiment avec le thérapeute avec lequel elles seront à l'aise. Et là nous nous on est dans cette position où on est plus souvent sollicités parce que on est, travers des mises en situation, de la vie intime de la personne.
- (Étudiant) Et justement c'est intéressant aussi parce que avez parlé de la personnalité de la personne et celle du thérapeute. J'avais lu dans des articles qu'une des raisons pour lesquelles la sexualité n'était pas forcément abordée, c'est aussi que les professionnels se sentaient pas formés, se sentaient ma à l'aise ou dans l'embarras. Et aussi le fait que les patients voulaient aborder le thème de la sexualité et étaient déçus de ne pas en parler.
- (Ergothérapeute) Bah c'est aléatoire en fait, c'est vrai que certaines personnes sont moins à l'aise avec ce sujet que d'autres de manière générale, après je sais pas aussi si c'est une question d'âge aussi. Si tu as un ergo ou une ergo plus mûre d'un point de vue de l'âge, ça facilite peut-être les choses aussi. La question des rapports des sexes est aussi à se poser. Si tu as une patiente féminine, elle va peut-être avoir du mal à en parler avec un ergothérapeute masculin qu'avec une ergothérapeute féminine tu vois, parce-que souvent il y a plus de pudeur chez la femme que chez l'homme, enfin en tout cas j'ai remarqué ça. Moi notamment dans tout ce qui était sondage etc chez para tétra, je le laissais souvent à mes collègues féminines, parce que souvent, sans forcément que ce soit dit de manière ouverte, ou ça pouvait l'être. Moi en tout cas je proposais à la personne à chaque fois si la personne se sentait plus à l'aise. Parce que ça va tourner autour du sexe parce qu'il faut d'introduire la sonde dans la verge pour l'homme et dans le méat urinaire pour la femme. Assez souvent on me disait oui je suis plus à l'aise de le faire avec une femme. Après c'est pas exhaustif hein...et je rajouterai que nous on a ce côté technicité, surtout d'imagination. Des fois, on m'a posé des colles, on est arrivé en me demandant de réfléchir à des positions en fonction des pathologies, et des patients qui avaient envie d'aborder la sexualité avec leur conjointe ou conjoint.
- (Étudiant) Justement là c'était des conseils c'était pas des mises en situation...

- (Ergothérapeute) Non, c'était vraiment de la technicité sur comment je peux faire pour faire l'amour à ma partenaire parce que c'est comme ça que ma partenaire éprouve du plaisir, c'est comme ça que moi aussi j'éprouve du plaisir, ou j'ai moins de plaisir dans telle position donc voilà. Donc voilà on nous demande de réfléchir à ça. Après nous on est là aussi, faut pas banaliser la situation, pour écouter, répondre aux questions auxquelles on a des réponses mais dès qu'on a plus de réponse à réorienter après. Moi le rôle que j'avais en tant qu'ergo il était aussi vachement central là-dessus, en étant une plateforme en fait.
- (Étudiant) En fait c'est vraiment un rôle de coordinateur.
- (Ergothérapeute) Bah oui parce que on est dans cette position assez intéressante qui fait qu'une personne peut se confier à nous. On n'a pas forcément la réponse à sa question mais on tout cas on est l'intermédiaire.
- (Étudiant) Okay.
- (Ergothérapeute) Voilà. Une transaction, un intermédiaire. ;
- (Étudiant) Mais c'est vrai que par rapport à l'âge ce n'est pas sûr qu'une personne me demande à moi
- (Ergothérapeute) Ça dépend en fait je dirais même le contraire. Des fois des personnes de soixante-dix ans qui seront très à l'aise avec le sujet pourront en parler avec n'importe qui. Des personnes jeunes entre elles, euh ça dépend si c'est un gars ou une fille. Si c'est un gars qui a ton âge, peut-être ce sera plus facile d'en parler il va y avoir une relation qui va s'instaurer, il va se dire tiens il a le même âge que moi c'est facile, mais une jeune fille de ton âge euh...souvent il y a plus de difficultés, en tout cas moi c'est dans le vécu que j'ai.
- (Étudiant) Okay, okay...Alors vous avez parlé de sexualité, mais plus du coup avec para, tétras.
- (Ergothérapeute) Ah moi c'était mon dada, là en gériatrie ça m'est arrivé un peu, là en membre supérieur ça m'est carrément jamais arrivé puisque les personnes n'avaient pas forcément de difficultés. Mais en para, tétra, la sexualité est complètement touchée, de part la capacité de la personne qui est limitée physiquement et de part le caractère neurologique parce qu'en fait, notamment par exemple l'érection ou même l'orgasme il y a différents mécanismes et il y a des mécanismes purement physiques et d'autres purement psychogènes. A nous de connaître là l'anatomie pour leur conseiller de stimuler certaines zones érogènes et qui peuvent même se décupler et prendre la place d'autres zones qui sont atteintes et qui peuvent provoquer une érection chez l'homme, un orgasme chez la femme ou l'homme. A nous aussi de leur expliquer d'un point de vue physiologique donc on a une place intéressante aussi.
- (Étudiant) C'est vrai que justement comme on a des connaissances physiologiques, à l'effort par exemple on peut accompagner les personnes. Et en parlant de physiologie ce qui m'a intéressé avec la dystrophie de Duchenne, c'est que c'est une maladie qui est systémiques et qui a des répercussions sur de nombreuses fonctions physiologiques, au niveau respiratoire,

au niveau cardiaque, nutritionnel, orthopédique, musculaire et donc sur la sexualité et plus précisément sur les étapes dont on a parlé c'est-à-dire l'orgasme mais aussi la récupération avec la fatigue. Je me suis aussi intéressé car c'est une maladie, c'est la myopathie qui est la plus fréquente chez l'enfant, mais comme avec les progrès de la médecine, l'espérance de vie augmente, les personnes ont de plus en plus de besoin de relations sociales, d'intimité.

- (Ergothérapeute) C'est vrai que c'est super intéressant parce-que la myopathie, la sexualité on en parlé peu avant car c'est une maladie ou l'espérance de vie était très limitée. Même si t'as une naissance de la maladie à l'adolescence, tu découvres avant l'adolescence tes zones érogènes mais par contre tu flirtes à l'adolescence. C'est intéressant c'est vrai que l'espérance de vie augmente avec les progrès médicaux...Après ce qui est compliqué c'est les capacités physiques de la personne parce que c'est très limité.
- (Étudiant) C'est ça...
- (Ergothérapeute) Mais là la place de l'ergothérapeute peut être super intéressante sur justement...je me souviens plus trop mais je crois que la myopathie de Duchenne touche plus les hommes ?
- (Étudiant) C'est bien ça, entre 95 et 99 pourcents.
- (Ergothérapeute) Donc ça s'adressera plutôt à l'homme qui a un besoin qui est pas plus important que la femme mais qui a ce besoin. Là l'ergothérapeute peut avoir toute sa place dans le positionnement, où se passera l'acte, est-ce que ce sera au lit, au fauteuil, quel est le plus confortable, le moins fatiguant ou celui qui peut déclencher une excitation, un orgasme. Physiologiquement comment ça peut marcher...ouais il y a une réflexion assez intéressante à mener.
- (Étudiant) C'est vrai que le positionnement est important car ces personnes ont souvent une scoliose. Et même par rapport à la respiration, ils ont parfois le soir une assistance respiratoire, est-ce qu'avec des techniques, des adaptations, l'ergothérapeute peut faciliter...
- (Ergothérapeute) Ouais et des conseils aussi par rapport au moment de la journée. Après il y a la généralité mais c'est vraiment au cas par cas...
- (Étudiant) Oui voilà c'est tout ça qui m'intéresse en pratique, parce qu'il n'y a pas beaucoup d'articles directs entre la sexualité et la dystrophie de Duchenne.
- (Ergothérapeute) Oui parce-que la sexualité c'était un peu délaissé justement du fait de l'espérance de vie qui est assez limitée et de l'état évolutif qui fait que bon bah après un certain âge...15 ans, les myopathes ont de grosses déformations, avec des fauteuils, des assistances respiratoires etc donc je pense que c'était délaissé au profit d'un autre aspect médical et que c'est pas une question qu'on se posait. Maintenant qu'on arrive à les stabiliser dans un état physique acceptable et correct et puis qu'on puisse les orienter vers d'autres projets, pas des

projets mais des choses qui seront plus facilement effectivement abordables maintenant que le terrain a été un petit peu déblayé quoi.

- (Petit silence) (Étudiant) Et juste pour revenir à la sexualité en tant que tel, vous avez accompagné plutôt des couples ?
- (Ergothérapeute) Oui plus dans la question du couple. Dans le cadre d'un échange avec un ou une partenaire plutôt qu'une sexualité seule, ou alors chez des jeunes qui avaient des besoins à assouvir mais toujours en projection de le faire avec un ou une partenaire.
- (Étudiant) D'accord...En tout cas j'espère que le thème de la sexualité sera de plus en plus abordé, justement même au niveau de l'état il y a le nom de la santé sexuelle qui est de plus en plus mentionnée. Il y a même une loi en 2017 pour développer la sexualité pour tous.
- (Ergothérapeute) Après la loi en question quels sont les moyens mis en place ?
- (Étudiant) Bah justement c'est intéressant de regarder...
- (Ergothérapeute) Oui voilà c'est encore un texte, c'est bien beau mais comment...est-ce qu'il faudrait systématiser l'abord de cette question avec cette population ou ces populations, les bilans ou n'importe quoi je sais pas, ou est-ce qu'il faut les réorienter tous, comme nous en fait ici dans cette structure où on a une psychologue. Au bilan initial, on leur dit qu'ils ont la possibilité d'aller voir la psychologue. Il y a pleins de façons d'aborder la sexualité, après quand c'est pas un sujet démocratisé surtout avec une pathologie compliquée où il y a peut-être d'autres priorités initiales, même si ça peut être une priorité d'aborder la sexualité hein mais c'est vrai que c'est pas quelque-chose qui est proposé dès le départ, est-ce que c'est quelque-chose qu'on aborde nous en tant que thérapeute de manière systématique ou on laisse la personne l'aborder d'elle-même, ça c'est à réfléchir quoi mais si on veut développer l'accessibilité à la sexualité de ces personnes, ça doit être abordé.
- (Étudiant) Ok ok, eh bien écoutez je n'ai plus de questions...
- (Ergothérapeute) Ok
- (Étudiant) Merci beaucoup pour cet échange
- (Ergothérapeute) Bah de rien.
- (Étudiant) Il y a plein de piste à développer, merci beaucoup.

Arrêt de l'enregistrement.

Annexe H : Formulaire de consentement vierge

Dans le cadre de nos études à l'Institut de Formation en Ergothérapie OCELLIA à Echirolles, nous réalisons un mémoire de fin d'étude :

Titre de l'étude : L'ergothérapeute et l'abord de la sexualité chez les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

Objectif de l'étude : Connaitre et comprendre de quelle manière les ergothérapeutes abordent la sexualité s'ils abordent le sujet lors d'une prise en charge pour une personne atteinte de dystrophie musculaire. Identifier les freins à l'abord de la sexualité pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire.

Nom de l'étudiant : ZECCHINI Hugo

En vue de mettre en place une enquête, nous sollicitons votre aide et souhaitons votre accord pour enregistrer notre entretien. Nous nous engageons à ce que cet enregistrement soit utilisé uniquement pour notre étude, que les propos enregistrés restent confidentiels et que votre anonymat soit préservé. Il est entendu que votre participation à ce projet est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision.

Je, (Nom et prénom), déclare avoir lu et/ou compris le présent formulaire et en avoir reçu un exemplaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions. Par la présente, j'accepte librement de participer à l'enquête.

Fait à , Le

Signature :

Annexe I : Guide d'entretien exploratoire semi directif

Thématique	Sous thématique	Questions, comment introduire la question, brève réponse
Accompagnement de la sexualité en ergothérapie	-Formation ou mention durant études -Mention de la sexualité dans le la structure	<ul style="list-style-type: none"> - En quoi la sexualité est-elle importante à prendre en compte en ergothérapie ? (notion d'holisme). Réponse : Activité de la vie quotidienne. - En quoi pensez-vous que l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a toute sa place dans l'accompagnement à la sexualité ? Sexualité est activité de la vie quotidienne. Sa place (mises en situation) est propice aux échanges. - Avez-vous eu des mentions fréquentes dans vos cours ? Très peu abordé. - Avez-vous eu des formations sur la sexualité ? Ou intéressé d'en faire ? (Article lu que beaucoup d'ergo étaient intéressés d'en faire). Pas de formation.
Manque d'accompagnement de la sexualité en ergothérapie		<ul style="list-style-type: none"> - Accompagnez-vous la sexualité des personnes, dans la structure ou nous nous trouvons ? Très peu en traumatologie. - Sinon aide extérieurs (sexothérapeutes) ? Orientation vers le médecin ou la psychologue. - Avez-vous déjà accompagné la sexualité des personnes ? (Réponse connue mais pour aborder le sujet) Oui beaucoup auprès des personnes tetra et paraplégiques. - Comment aborder le sujet de la sexualité selon vous ? (Connait-il les techniques abordées dans les articles.) C'est aussi beaucoup les personnes qui en parlent, avoir de la confiance, aborder le sujet en équipe pluridisciplinaire. - Ce qui est difficile personnellement et en général lorsque le thérapeute aborde le sujet de la sexualité ? (Manque de connaissances, pas de formation par la structure, mal à l'aise et embarras dans les recherches

		documentaires, à confirmer sur le terrain.) Dépend de la personnalité, de l'âge, du genre, de la pathologie, manque de connaissances.
Dystrophie de Duchenne		<ul style="list-style-type: none"> - . Pour vous c'est quoi la dystrophie de Duchenne ? (Parler du fait que c'est une myopathie qui touche 1 enfant sur 3500. L'espérance augmente avec progrès médicaux donc besoin de relations sociales et intimes) maladie avec faible espérance de vie où les priorités initiales sont d'abord médicales. - Quelles répercussions sur la sexualité ? Musculaire, cardiaque, orthopédique, respiratoire. (→ voir avec une personne qui connaît davantage les répercussions de la maladie, et s'adresser directement à une personne concernée.) - Avez-vous déjà travaillé avec des personnes ayant la dystrophie de Duchenne ? Si oui Avez-vous abordé la sexualité ? (Sinon lui demander sur d'autres pathologies pour faire émerger des idées d'accompagnement de la sexualité en ergothérapie.) Pas avec des personnes ayant la dystrophie de Duchenne.

Annexe J : Guide d'entretien semi-directif

THEME	SOUS-THEME	OBJECTIF	QUESTION
Sexualité et ergothérapie	<i>Définition de la sexualité</i>	Connaitre et comprendre la définition de la sexualité de l'ergothérapeute ainsi que ses croyances	Selon vous et avec vos mots, pouvez-vous me donner une définition de la sexualité ?
	<i>La place de la sexualité en ergothérapie</i>	Connaitre la vision de l'ergothérapeute sur la place de la sexualité en ergothérapie	Quelle est pour vous sa place dans l'accompagnement en ergothérapie ?
	<i>Formation de l'ergothérapeute sur la sexualité</i>	Savoir si l'ergothérapeute a été sensibilisé et formé à l'abord de la sexualité pour comprendre le profil de la personne.	Avez-vous été sensibilisé à la sexualité, formé dans votre formation initiale (date) ou après votre diplôme ?
Sexualité et dystrophie musculaire	<i>Abord de la sexualité</i>	Savoir si l'ergothérapeute a abordé la sexualité dans ses accompagnements, Comprendre le profil de la personne, Valider les facteurs d'inclusion.	Avez-vous déjà abordé la sexualité avec les personnes que vous avez accompagné en ergothérapie ? Avec des personnes ayant quelles pathologies ?
	<i>Population spécifique</i>	Comprendre plus précisément le profil des personnes atteintes de dystrophie musculaire accompagnées par l'ergothérapeute	Avec quel profil de personnes ? (Genre, âge, type de dystrophie, structure).
	<i>Manière d'aborder la sexualité</i>	Comprendre comment l'ergothérapeute aborde le sujet avec la personne et connaitre les moyens et outils qu'il utilise ou au contraire comprendre comment l'ergothérapeute pourrait aborder le sujet et connaitre les moyens et outils qu'il utiliserait.	Si oui, comment est abordé le sujet ? Par qui ? Avec quels moyens et/ou outils ? Si non, selon vous, comment pourriez-vous aborder le sujet ? Avec quel outil et de quelle manière ?

	<i>Freins à l'abord de la sexualité</i>	Comprendre pourquoi l'abord de la sexualité est limité ou absent avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire en ergothérapie	Si oui, existe-t-il des freins, des raisons existantes qui limitent tout de même cet abord ? Quels sont-ils ? Si non, pour quelles raisons, freins, vous n'abordez pas la sexualité en ergothérapie ?
	<i>Leviers à l'abord de la sexualité</i>	Connaitre et comprendre quels sont les leviers pour aborder la sexualité avec des personnes atteintes de dystrophie musculaire	Si oui, quels sont les leviers que vous avez mis en place ou qui peuvent encore être mis en place pour compenser ces freins ? Si non, quels seraient les leviers à mettre en place pour compenser ces freins et aborder la sexualité ?
	<i>Répercussions de la dystrophie musculaire sur la sexualité</i>	S'enrichir des connaissances du professionnel sur les répercussions de la dystrophie musculaire sur la sexualité	En quoi la dystrophie musculaire affecte la sexualité des personnes que vous accompagnez ?
	<i>Pertinence de cet abord pour les personnes concernées</i>	Recueillir l'opinion de l'ergothérapeute sur la pertinence d'aborder la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire en ergothérapie.	Pensez-vous que cet abord est important pour ces personnes ? Pourquoi ?

	<i>Justice occupationnelle</i>	Recueillir l'opinion du professionnel pour comprendre en quoi cet abord permet de favoriser la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire	En quoi cet abord peut favoriser leur justice occupationnelle ?
	<i>Evolution de l'abord de la sexualité</i>	Comprendre l'évolution de l'abord de la sexualité avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire en ergothérapie	Pensez-vous à l'avenir que le thème de la sexualité sera de plus en plus abordé pour ces personnes ? Avez-vous vu une évolution ?

Annexe K : Grille d'analyse des données

SOUS-THEME	La sexualité
Participant 1	<p>« La sexualité c'est propre à chacun déjà, ça touche tout le monde et en même temps c'est propre à chacun. »</p> <p>« La sexualité c'est pas forcément l'acte, que l'acte, c'est aussi comment on le vit, on le ressent et on l'imagine ».</p>
Participant 2	<p>« Définition de la sexualité j'en sais rien...c'est hyper vaste la sexualité...notion de ... je sais pas j'en sais rien je saurais pas définir...notion de plaisir, de vie intime, partage...définir c'est pas évident je trouve. »</p>
Participant 3	<p>« Une définition de la sexualité... Pour moi, c'est une réalisation d'un acte d'amour entre deux êtres ou d'autres ou plusieurs êtres dans un objectif de plaisir, en fait qu'il soit par différents sens. Tu vois le toucher, l'odorat, tu vois c'est ouvert. Et après... Pour permettre...un épanouissement si tu veux dans la vie. Et dans les relations quoi, je dirais, quelque chose comme ça...[...]Et du coup la sexualité c'est souvent la suite. Enfin je l'espère mais ça dépend des cas, mais c'est quand même souvent la suite de l'expression des émotions quoi. »</p>
Participant 4	<p>« c'est tout ce qui attrait à la relation physique, morale, mentale, émotionnelle entre deux personnes. Ça commence par le désir, ça commence par l'idée jusque à l'acte physique dans son ensemble »</p>
Participant 5	<p>« Moi je travaille avec des adolescents, donc pour eux on est dans une période de découverte du corps. Et la sexualité, c'est pour en tout cas à cet âge là, c'est vraiment la pratique d'une activité sexuelle avec un partenaire ou en autonomie. »</p>

	« c'est le rapprochement des corps et le partage d'une relation avec un tiers ou bien la pratique d'une activité seul. Et puis il y a toute la partie aussi quand même de sexualisation du corps lui-même. Et donc, on aborde aussi le changement du corps avec eux, tout ce qui se passe. »
Participant 6	« C'est pour moi l'ensemble de la vie sexuelle d'une personne, autant dans le relationnel que dans les besoins physiques. D'une personne de de tout âge, que ça soit un enfant, un adolescent, un adulte, voilà tout au long de de sa vie. Voilà... Ça regroupe surtout les besoins de la personne, les attentes de la personne, les recherches de la personne, le questionnement »
SOUS-THEME	La place de la sexualité en ergothérapie
Participant 1	« Hyper intéressant et hyper important. » « Des sujets où la place de l'ergothérapeute elle est vraiment là parce que on traite du quotidien et ça en fait partie. » « On est quand même assez souvent en relation duel...On peut se retrouver dans un bureau, avec le patient et du coup ça peut être un moment qui peut être propice à ce genre de discussions chez l'ergo où on se retrouve dans des situations où va aux toilettes et des situations où on va à la douche, au bain, pour tout ce qui est accompagnement pour montrer des techniques, des gestes pour pouvoir le faire seul. Des fois ce contexte-là, les jeunes de l'IEM ils font de confidences dans les toilettes comme si c'était une pièce qui était propice aux confidences, mais aux confidences de l'intimité. c'est des moments qui sont assez propices à poser ce genre de questions. Donc du coup je trouve que l'ergothérapeute a complètement sa place sur ce genre de thème. »
Participant 2	« Eh bah moi si j'avais inventé notre profession je lui aurais donné une place bien plus importante. Et dans le concret, il y a zéro place pour la sexualité dans mes prises en charge...malheureusement. Parce que pour moi ça a autant sa place que l'indépendance pour aller pisser, l'indépendance pour manger, l'indépendance pour aller voir une pièce de théâtre. Donc je trouve que c'est un gros gros manque, mais concrètement je ne lui ai pas octroyé plus de place depuis que je suis professionnel. »

Participant 3	<p>« Alors moi, j'ai déjà vécu cette situation, du coup, c'est ça qui est aussi intéressant mais en gros là ton accompagnement en tant qu'ergo comme t'es un acteur vraiment global, tu viens toucher à la fois sur le corps de la personne, sur l'évolution. Si on parle dans ce cas-là de l'évolution du handicap ou aussi la réadaptation sur aussi le matériel et sur la connaissance à la fois de l'entourage. Et l'entourage, c'est aussi au sens large. T'es, t'es la personne qui est intriquée dans tous ces domaines là et du coup c'est des sujets qui peuvent être abordés par les personnes, parce-que du coup c'est des éléments, justement qui concernent la vie quotidienne et. Et du coup, c'est des questions que les gens pourraient avoir te concernant quoi... »</p>
Participant 4	<p>« D'un côté, elle a toute sa place parce que c'est une activité chère. Donc une activité à pour certains une activité de base pour d'autres, une activité instrumentale, donc ça va être toute sa place en ergothérapie. »</p> <p>« Par contre oui, elle a toute sa place, mais laquelle ? Elle est je sais pas te dire une place pour en général dans un plan de traitement en accompagnement de patients. Elle a pas une place, elle... ça va dépendre. C'est complètement personne dépendant avec certains patients avec certaines personnes ça va être... Dans le plan de traitement, à un moment, ça va être un objectif d'en parler, de l'aborder, de régler certains sujets. Avec d'autres patients, ça va être en bord de plan d'accompagnement. On va peut-être l'évoquer, on va le sous-entendre, on rentrera pas dans les détails, on sait que ça se passe. Et avec d'autres patients, c'est inexistant, ça ne rentre pas dans le cadre de l'accompagnement, pas forcément parce qu'ils le demandent pas, mais parce que ça peut être l'ergothérapeute enfin moi qui ne pense pas à l'aborder, donc c'est vraiment patient dépendant [...] et moment dépendant aussi »</p>
Participant 5	<p>« ça a une place dans notre accompagnement. Mais ça aussi une place dans la pluridisciplinarité »</p>
Participant 6	<p>« Etant donné que l'ergothérapeute travaille sur l'ensemble des actes de la vie quotidienne, elle a sa place comme n'importe quel autre acte de la vie quotidienne. Ça fait partie des besoins de la personne. Donc, pour moi c'est au même... au même titre que d'autres besoins. Enfin, il y a pas de de priorité, tout dépend de la personne. Si pour la personne c'est une priorité ou pas, c'est plutôt là la question. »</p>

SOUS-THEME	Formation de l'ergothérapeute sur la sexualité
Participant 1	<p>« Formation initiale non »</p> <p>« Il y a trois ou quatre ans, il y a eu un de nos élèves garçons qui a un comportement on va dire inadapté avec une fille de l'internat et du coup la direction nous a demandé de travailler la relation garçons filles, des choses comme ça avec eux, et ils nous ont formé. »</p> <p>« cette formation elle était pour tout ce panel de jeunes en sachant que c'était pour répondre à des questions d'adolescents. »</p>
Participant 2	<p>« Non, non...pendant ma formation initiale j'ai demandé à trois professeurs complètement différents, de milieu différents, si ils l'abordaient. Les trois m'ont dit clairement que non. Il y en a même une qui m'a envoyé à un psychologue, ce que je trouvais complètement con, pour la préconisation d'aides techniques...euh et là je m'étais dit que...alors on était en 2005 à l'époque, je m'étais dit qu'on était encore bien arriéré sur le sujet.</p> <p>« pour quelqu'un qui est sorti de l'école en 2006 »</p>
Participant 3	<p>« Au niveau de la formation initiale, pas du tout. Il y a pas eu de thématiques là-dessus, il y a juste eu la sexualité liée à...si tu veux le caractère physiologique du corps. Tu vois dans le corps handicap et corps ordinaire. Voilà du coup du coup il y a eu un peu cette thématique abordée. Après, il y a eu une thématique liée à la distance qu'on peut avoir dans l'accompagnement non sexualisé. Tu vois le lien thérapeute patient... Mais après, si on parle du patient, lui dans sa vie c'est pas du tout les thèmes qui ont été abordés.</p> <p>"Et par exemple, au cours de ma pratique perso du coup si j'ai pas fait de formation moi concrète » es moniteurs éducateurs sur ce cette thématique du coup de la sexualité. [...] Et du coup dans cette dans cette thématique, c'était une animatrice à la fois qui a un diplôme de moniteur indicatrice, qui a une formation dans la sexualité et le handicap quoi. Et c'est elle qui nous avait formé quoi. »</p>
Participant 4	<p>« J'ai pas une formation sur la sexualité. De ce que je me souviens dans ma formation initiale. On a eu un cours en psychiatrie parce que un des profs était ergothérapeute et thérapeute sexuel... Donc j'ai eu, j'ai eu de la sensibilisation par ce professeur qui était ergothérapeute. Et j'ai eu la sensibilisation pendant mes stages et par mes collègues et donc je m'y suis intéressée et par ma vie privée, je m'y suis intéressée aussi à la sexualité et le handicap, mais pas de formation officielle, je crois. »</p>

	<p>« Diplômé en 2010. »</p> <p>« petit topo en dans le versant psychologique de la formation. »</p>
Participant 5	<p>« Alors moi j'ai fait mes études en Belgique. Du coup, c'est quelque chose qui est évoqué pendant la formation. Après, on n'a pas de de cours approfondis sur les actes techniques, comment accompagner la personne...Voilà, c'est évoqué en disant que ça fait partie de la globalité d'un être humain et que ça fait partie des champs de compétences de l'ergothérapeute. Mais j'ai pas eu de de de cours voilà approfondi sur comment accompagner la personne et que lui proposer et comment on peut répondre à telle ou telle question en termes technique. Enfin voilà, c'est abordé mais pas approfondi. »</p> <p>« Depuis 2014. »</p>
Participant 6	<p>« Alors moi je n'ai pas eu de formation dédiée spécifique à la sexualité en ergothérapie à la sexualité et tout. Alors, au cours de ma formation en école d'ergothérapie, on l'a effectivement évoqué ça, dans certaines parties de certains cours mais pas à part entière. Ça a été plutôt inclus, on va dire, dans certains questionnements, mais ça n'a jamais été un chapitre, on va dire ou voilà un travail dédié à part. Effectivement, ça nous a plus été apporté aussi comme on va dire des items à approfondir, mais de façon plus autonome aussi de notre côté que que réellement encadré dans les cours »</p> <p>« 2012. »</p>
SOUS-THEME	Abord de la sexualité
Participant 1	<p>« Pour tous les jeunes qui viennent en IEM, un tiers de jeunes qui ont une paralysie cérébrale à la naissance, un tiers effectivement de dystrophie musculaire, parfois pas forcément Duchenne, d'autres comme Steinert ou voilà...toutes la gamme des myopathies si on veut. Et après on a un tiers de maladies dégénératives non myopathies quoi...des maladies orphelines des choses comme ça. »</p> <p>« Quand j'ai fait un stage avec les paraplégiques ou les tétraplégiques où ça c'était des questions qui se posaient souvent. »</p>
Participant 2	« En général non et avec les dystrophies musculaires pas du tout. »

	<p>« J'ai envie de dire que les deux trois fois où le sujet a été abordé c'était pas dans les dystrophies musculaires. Bon en même temps c'est pas le type de patients que je vois le plus au quotidien non plus... »</p>
Participant 3	<p>« J'étais, bon, fait un petit moment maintenant, mais dans un IEM, un institut d'éducation motrice. C'était un centre qui accueillait des jeunes de 16 à 21 ans et du coup, il n'avait, il y avait 5 jeunes qui étaient porteurs de dystrophie musculaire. Il y avait 2 autres maladies évolutives, tu vois et d'autres maladies génétiques rares. Alors les dystrophies c'était 4 garçons et une fille, et les maladies génétiques, c'était varié, il y avait une fille et un garçon. »</p> <p>« Sinon j'ai travaillé avec l'AFM dans un ESAT pour adulte mais et pour le coup c'est pas une question qui était abordée forcément, tu vois. Moi, si tu veux je posais la question dans mes entretiens. »</p>
Participant 4	<p>« J'ai abordé la sexualité, oui, régulièrement. En y réfléchissant toujours, avec des personnes plutôt jeunes. Je l'ai abordé je crois une seule fois avec une femme, sinon c'était toujours des jeunes hommes, on est dans le cliché. Les deux grandes fois où ça a été un grand sujet, c'était des blessés médullaires. Et une fois avec un jeune homme, c'était du traumatisme, il avait une fracture de bassin et de la hanche. »</p> <p>« Mais plutôt voilà là où c'est plus le cœur de sujet c'est vrai qu'on en parle plus systématiquement avec enfin moi j'en parle plus systématiquement avec des blessés médullaires. Alors, est-ce que le hasard fait quelque fois, c'est des jeunes hommes. Mais j'ai eu une jeune femme blessée médullaire mais je me souviens qu'elle, elle voulait pas en parler, c'était moi qui avait abordé et elle avait pas voulu. »</p>
Participant 5	<p>«Oui »</p> <p>« je travaille dans une section d'éducation. Donc on est dans un collège ordinaire, mais on a une structure adaptée et on accompagne 13 adolescents en situation de handicap moteur et les pathologies sont très variables. En fait ces troubles moteurs et déficience intellectuelle légère ou troubles des apprentissages associés. Donc j'ai des jeunes avec des paralysies cérébrales, certains hémiplégié. On a pas mal de jeunes qui ont des troubles épileptiques associés à des troubles moteurs plus lésés, myopathie »</p>

Participant 6	« Oui, je l'ai déjà abordé avec une personne atteinte de nanisme... Avec une personne ayant une leucodystrophie. Après, ça n'a pas été abordé forcément par moi avec une personne myopathe, donc non. »
SOUS-THEME	Population spécifique
Participant 1	« Dystrophie musculaire de Duchenne, des garçons de 12,14, 15 et 16 ans »
Participant 2	« C'est des adultes, ici on recoit une population qui a entre 18 et 75 ans, sachant qu'on est d'accord que si par exemple on parle de la myopathie de Duchenne, le plus vieux que j'ai eu il avait 49 ans. Mais du coup sur ce type de pathologie malheureusement on est plutôt sur les 18-30 ans. » « Je vois en évaluation neuromusculaire avec des patients de l'AFM, je crois que j'ai eu des garçons et des filles. Mais je vous dit ça je dois en voir quatre par an et j'ai une autre collègue qui doit en voir quatre par an » « Il y a des Duchenne, des Becker, Steinert...[...] des dystrophies congénitales ... »
Participant 3	« Tu vois, c'était soit myopathie de Duchenne, soit Steinert, Alors les dystrophies c'était 4 garçons et une fille. Ils avaient tous à peu près la vingtaine quoi, entre 18 et 20 ans. »
Participant 4	« j'ai déjà accompagné trois personnes avaient une dystrophie musculaire » « Trois dames avec des profils complètement différents » « Les trois je crois avaient des dystrophies des ceintures »
Participant 5	« Alors pour les Duchenne, c'est des garçons 2 garçons qui ont 16 et 19 ans. Et Steinert c'est un garçon aussi qui a 20 ans. »
Participant 6	« Myopathie de Steinert »

	<p>« Là, ce sont des hommes »</p> <p>« Plutôt entre 20 et 30 ans. Après, bon, il y en a auxquels je pense qui sont plus chez nous actuellement aussi soit qui sont décédés ou soit ont changé d'établissement. C'était relativement des personnes relativement jeunes. C'était des personnes de 45 ans... »</p>
SOUS-THEME	Manière d'aborder la sexualité
Participant 1	<p>« On doit tenir compte des religions, parce que...on a quand même pas mal de jeune sur notre groupe qui sont de confessions musulmanes pratiquants donc évidemment on peut pas aborder la sexualité de façon identique entre si on parle à une fille ou si on parle à un garçon »</p> <p>« Quand j'étais dans un centre de rééducation je répondais à des adultes, et là on se retrouve à répondre à des enfants. Et les enfants on peut pas parler de la sexualité de la même façon à six ans, dix ans, quinze ans, donc il y a ça aussi...Les mots qu'on utilise sont pas les mêmes et les détails sont pas les mêmes en fonction de l'âge aussi... »</p> <p>Je pense entre autre à un jeune il y a peut-être dix ans de ça qui se posait la question de si il serait pas homosexuel, on peut se retrouver dans ce genre de situation...il avait...13 ans...donc voilà on peut se retrouver avec des questions comme ça où se dit qu'est-ce qu'on répond... Donc on évite pas parce-que du moment où ils posent la question c'est qu'ils nous font confiance ils attendent quand même une réponse, il faut pas que ça leur semble tabou parce-que après ils vont plus oser se confier. Il faut pouvoir leur répondre ce qu'on peut...à la hauteur de ce qu'ils peuvent entendre en respectant plein de chose : leur âge, leur confession et aussi pouvoir les orienter au bon endroit...c'est-à-dire lui dire c'est des questions que tu peux poser à maman, à papa, à l'éducatrice du groupe, aux personnes qui vont venir du planning familial. »</p> <p>« Faut pas ignorer la question, faut quand même un peu y répondre, et puis ne pas s'interdire de dire « c'est un sujet qui est délicat pour moi, je ne me sens pas de te répondre » et d'orienter vers des personnes qui pourraient peut-être mieux leur répondre. »</p>

« On a fait deux groupes, animé par deux professionnels et on a fait ça pendant une heure entre midi et deux, le temps de la pause méridienne. On a pas fait forcément un groupe que de filles, un groupe que de garçons on a fait mixte, et mixe aussi au niveau des pathologies et en fait on a surtout abordé les choses de base qui sont les différences chez les garçons et les filles...en fait la formation amenait des outils pour amener la discussion, voilà donc il y a des jeux, des boites de jeux qui existent mais je saurai pas vous donner les références. C'est comme un jeu de société et ça permet de lancer des dialogues autour d'une table ronde avec le public qu'on décide, de son choix ou qu'on a et qui permettent d'aborder ces questions et comment chacun... et c'est là qu'on découvre que mon voisin il a peut-être pas la même façon de voir que moi et c'est très intéressant donc il y a ce jeu là qui existe, qui est en vente dans le commerce...Et donc avec les jeunes on a abordé les émotions, les différentes parties du corps...ça restait...On allait pas trop dans la partie sexualité. »

« C'est-à-dire que si on veut éviter ce genre de questions délicates, finalement eh bah faut prendre les devants et mettre en place ces groupes de parole qui permettent que finalement ils les identifient que finalement si ils ont des questions c'est dans ces endroits là qu'ils poseront la question. »

« Il y a un partenariat avec le planning familial de secteur. On a toujours eu des interventions de personnes qui venaient dans nos locaux pour animer des ateliers à partir des douze ou treize ans jusqu'à dix-huit vingt ans. C'est pas énorme après ils viennent une heure tous les quinze jours sur une période d'un ou deux trimestres ou alors une fois par mois pendant toute une année scolaire. Et je sais qu'une année on avait divisé en groupe fille et groupe garçon et une année on avait classé les jeunes en fonction de leurs capacités cognitives, c'est-à-dire on avait ceux qui avaient du mal à comprendre les choses, qui avaient une maturité pas encore développée et un autre groupe avec une maturité plus développée ou il y a plus de questions précises. Après des fois on avait plutôt séparé parce qu'il y en avait qui avaient une maturité plus avancée, ils avaient des questions très pointues et très précises et ça aurait

	<p>pas été terrible de les poser devant des enfants qui se posaient même pas ce genre de question. Là cette année, tout le groupe est mélangé, ce n'est peut-être pas l'idéal. C'est bien de faire des groupes en fonction de là où ils en sont dans leurs questionnements. »</p> <p>« On a une infirmière coordinatrice qui vient sur notre groupe de temps en temps et qui peut répondre à ces questions-là aussi. »</p> <p>Approbation de notre phrase « Il y a le planning familial, il y a vous avec les cartes et les différents jeux, l'infirmière et si la personne vous demande d'elle-même et où vous allez répondre au mieux.</p> <p>« Euh je lancerais pas ce genre de questions...non ça vient de chaque élève. S'ils en sont pas là...Le planning familial est pour tout le monde, c'est proposé pour tout le groupe cette année, et ils posent leurs questions. »</p> <p>J'oriente vers le planning familial en expliquant et on a de la chance on a aussi une psychologue qui vient une fois par semaine et si vraiment un jeune a un questionnaire par rapport à ça, et d'ailleurs c'est le cas pour le garçon qui est amoureux et dont la fille est amoureuse aussi, il se pose tellement de questions il en parle beaucoup à nos agents de soin, celles qui l'accompagnent à la toilette, au repas et tout ça et à qui il se confie et là il a demandé aujourd'hui donc ça tombe bien, si il pouvait voir la psychologue pour parler de ses peines de cœur en fait. »</p> <p>« Donc on a quand même de la ressource quoi »</p> <p>« Mais je pense que tu peux trouver pleins d'outils et des jeux sur internet. »</p>
Participant 2	<p>« Là c'est une évaluation de deux heures assez vaste où le patient arrive avec ses problèmes, ses besoins et parfois avec rien donc ils ont une évaluation...et là typiquement la sexualité pourrait être abordée parmi notre questionnaire et ça ne l'est pas du tout quoi... »</p>

	<p>« Bah comme tout le reste...quand on aborde le sujet de comment vous vous déplacez, comment vous mangez, comment vous pissez...Quand on aborde les sujets de la continence avec un patient à savoir est-ce qu'il porte des protections on a déjà des leviers de discussions autour de l'intimité et je pense qu'il faut pas chercher à faire quelque chose à part pour la sexualité, faudrait l'intégrer dans le quotidien comme tout le reste. Le problème c'est qu'aujourd'hui on sait pas faire en France quoi...mais pour moi ça devrait faire partie des activités du quotidien listées dans la liste comme tout le reste. »</p> <p>« Ouais évaluation initiale ! Pour moi la porte elle devrait s'ouvrir comme tout le reste, après le patient il nous en parle il nous en parle pas, il nous demande ce qu'il veut hein mais euh pour il y a pas à mettre en place de façon plus compliquée que le reste, au contraire ça rendrait la chose plus banale et plus simple à aborder »</p>
Participant 3	<p>« On fait des ateliers. Moi au début, j'étais plus dans la réflexion basique de la sexualité. Après un atelier carrément qui a été monté la dernière année où j'étais là, justement avec cette éducatrice intime et sexuelle et éduc spé. Et du coup, là, c'était des jeunes qui étaient par niveau de maturité. L'approche par rapport à ça, tu vois... il y a des jeunes de 18 ans pour eux, un pénis, ils ne savaient pas ce que c'était tu vois et des jeunes de 16 ans qui pour eux c'était très clair. Donc finalement, c'était plus par niveau de connaissance pour justement avoir un discours, tu vois plus adapté et pas non plus choquer d'autres personnes si tu parles de thématiques sexuelles trop complexes. »</p> <p>« En fait, moi j'ai passé 4 ans là-bas et si tu veux en fait cette question là est abordée dès la première année où moi j'étais là... sur...parce qu'il y avait un internat... il y avait des amoureux qui étaient là, à l'internat, qui étaient eux, plus paralysie cérébrale et du coup y avait une question qui a été abordée entre 2 jeunes. Du coup, il y a eu des débats, presque des tables rondes. Si tu veux, on a discuté avec les jeunes sur, justement l'amour, comment ça se passait et du coup... des discussions, des échanges, »</p>

« Notamment des jeunes qui étaient atteints de dystrophie musculaire venez nous, me rencontrer des fois ou rencontrer des éducateurs spécialisés avec qui je travaillais beaucoup, pour nous poser des questions plus personnelles, plus intimes, dans le bureau, tu vois ou entre deux lieux, tu vois. » Et en fait ces questionnements, ces discussions, ces machins... On a changé de chef de service la dernière année où j'étais là et elle était aussi intéressée par ce thème-là et a soufflé aussi un vent de changement dans ce thème-là et du coup lié à nous, nos retours, de dire ben nous y a plein de gens qui nous en parlent et on sait pas quoi faire, l'interne nous en parle et on sait pas quoi faire et là on avait des outils pour avec des professionnels compétents. Et eux ont mis un atelier du coup, pour répondre à ces besoins... Mais tu vois, il y a plusieurs thématiques, c'est pas lors des échanges dans des modules, on appelle ça des modules tu vois, que les questions sont sorties. C'est ressorti quand même bien avant, par des discussions entre les jeunes des choses comme ça. »

« Oui, ouais complètement. En fait, au début hein, nous c'est que c'est pas un thème qu'on abordé forcément trop, parce que c'était un peu compliqué directement quoi, si tu veux, après, dans les modules, nous on fait les modules de vie quotidienne donc tu vois on a abordé ces sujets mais très vaguement et après c'est tous ces jeunes qui venaient eux nous poser des questions sur la thématique là et nous on revenait vers eux pour en parler et de creuser un peu leurs questions et voir où ça voulait aller tu vois. »

« J'aime bien dans ma pratique, après ça dépend la structure où j'ai bossé mais j'aime bien le modèle MCREO tu vois par exemple qui base justement le truc sur les activités significatives de la personne sur justement ses occupations et tout ça et c'est quelque chose qui est essentiel tu vois dans la vie d'une personne et dans le plaisir de la vie d'une personne. Et du coup c'est en ça que ça devrait complètement être intégré là-dedans. « Après c'est un modèle mais finalement nombre de modèles en ergothérapie peuvent se baser puisque globalement, il y a toujours une part liée à la personne et à ses activités et à son, son plaisir, que ce soit émotionnel, affectif, sensoriel et du coup tu vois la sexualité fait partie et englobe toutes ces dimensions là, donc c'est ça que ça pourrait être primordial qu'il soit impliqué. »

« Et oui du coup tu vois, ce qu'on utilisait aussi par exemple, c'est quand même des films aussi... Quand on parlait d'évolution... Un film comme Hasta la Vista que tu connais sûrement, qui fait aussi du bien de voir que ça change et du coup tu dis bon bah tu vois même intouchable, tu vois ça a quand même un impact, tu vois là-dessus...t'as des médias qui nous qui étaient ressources quand même aussi hein pour s'appuyer et pour montrer que c'est quand même possible. »

« Alors moi je la connais pas particulièrement, j'ai jamais parlé de sexualité avec elle particulièrement mais...sinon j'ai travaillé avec l'AFM dans un ESAT pour adulte mais et pour le coup c'est pas une question qui était abordée forcément. tu vois. Moi, si tu veux je posais la question dans mes entretiens...de rencontre, tu vois ce que. C'est, disons c'est pas abordé généralement dans le milieu en ergo et moi, c'est vrai que j'étais assez à l'aise pour en parler et c'est une question qui faisait partie de mon bilan général d'entrée tu vois comment se passe la sexualité, est-ce que vous avez des questions... Dans les gens que je rencontrais, la c'était des adultes pour le coup et du coup...On en parlait si il y avait besoin, ça dépendait. Mais sinon après y avait pas de...là c'était un ESAT donc c'était purement professionnel donc moi je peux les orienter vers des pros, ou alors vers la psychologue qui était dans la structure ou alors moi je pouvais leur donner des conseils si jamais j'avais des réponses quoi tu vois mais c'était pas...Et pour l'AFM, par exemple l'AFM intervenait aussi avec les jeunes que j'avais moi du coup comme il y avait pas mal de myopathe et tout ça et du coup on en parlait dans le cadre des modules quoi...pas avec l'AFM directement. »

Participant 4	<p>« Et ben c'est pas quelque-chose qui me préoccupe énormément de comment je vais faire pour l'aborder. En tout cas avec les trois patientes que j'ai en tête la première, je pense. Que j'aurais enfin été très compliqué pour moi du fait de de la particularité de cette personne à l'aborder. Mais pour les deux autres personnes, c'est deux dames qui étaient dans un réseau qui venaient en hôpital de jour pour des problématiques particulières, je pense pas que ça m'aurait fait un gros cas de conscience. »</p> <p>« Je sais pas comment j'ai pas de plan en fait, de comment j'aurais...Généralement, je pense que j'aurais fait comme avec les autres pathologies. Soit j'attends un moment opportun soit dans l'anamnèse d'entrée, mais c'est vrai que si ces personnes là avaient pas de d'objectifs particuliers, c'est pas un sujet que j'aborde précisément, donc dans l'analyse entrée, j'aborde pas toujours sexualité. Donc, plutôt au détour d'une conversation, à un moment où je l'estime opportun ou si je me rends compte que ce que la personne évoque me fait penser à... Généralement, je respire un grand coup et c'est parti, voilà. »</p> <p>« Bah oui voilà comment elle s'essuie les fesses... Comment ? Est-ce que c'est facile, est-ce que c'est difficile ? C'est un sujet qui doit être abordé aussi, moi typiquement, je le fais pas en anamnèse et c'est, je pense, une erreur parce que en effet, c'est le même sujet que les autres. Mais souvent, en analyse le premier jour, je demande pas aux gens, comment ils s'essuient, et donc je vais être un peu plus vague ».</p>
Participant 5	<p>« C'est abordé aussi avec notre enseignante spécialisée, nos éducateurs spécialisés et donc on s'est un peu réparti les choses dans l'équipe pour que ce soit plus facilement les fonctions de chacun soit plus facilement identifiées par les jeunes. Donc moi je l'aborde en séance individuelle avec eux et ensuite on parle beaucoup de la partie plutôt technique, pratique, des aides techniques. Donc de l'installation. Voilà de ce qu'ils ont besoin et la partie plutôt enfin, c'est pas possible de tout dissocier, mais on a des ateliers en groupe. En fait, et avec l'enseignante et avec les éducateurs spécialisés. Et avec moi. Moi, c'est vrai que je suis assez identifié positionnement</p>

et aide technique. Et ils viennent trouver facilement quand ils ont des questions sur ces sujets là. Et on aborde aussi tout le reste. Mais voilà, c'est abordé aussi avec nos psychologues, enfin voilà c'est vraiment un travail d'équipe ».

« Ben nous, on se base aussi sur le programme scolaire du collège et du coup on évoque vraiment une partie où ils apprennent bah voilà, les différences entre les hommes et les femmes, les changements qui se passent à l'adolescence, la reproduction etc. Et donc ça c'est organisé en groupe, mais autour de ça, on n'est pas que dans du théorique, il y a vraiment toute la partie émotionnelle, la relation à l'autre et donc on a pas mal utilisé le jeu feeling, je sais pas, c'est un jeu de société voilà et les plus grands donc chez nous de seize à vingt, en ont fait une version adaptée où ils ont pu du coup poser un peu toutes leurs questions et les poser aux autres par la même occasion. Voilà donc c'est assez ludique et voilà, ça évoque pas que la sexualité c'est vraiment tout. Même la gestion des émotions à la maison. Voilà, ça peut être inséré. »

« Ensuite, moi je les vois tous en séance individuelle et je pense que l'accompagnement par rapport à la sexualité, c'est aussi très professionnel dépendant, je m'en suis rendu compte parce que que j'ai aussi travaillé avec des adultes déficients intellectuels et c'est vrai qu'au sein des équipes, c'est des questions qui sont toujours difficiles parce que certains sont très ouverts et se disent que Ben voilà, ça fait partie du quotidien de la personne et qu'on est censé les accompagner et pour d'autres, il y a beaucoup de pudeur. Et donc voilà, ils évoquent pas forcément. »

« Moi c'est quelque chose que tous les ans je fixe les objectifs de l'année avec les jeunes en me servant des grilles OTHope mais j'ajoute des items et la sexualité, ça fait partie des questions qu'on aborde. Et du coup, j'essaie de faire sentir aux jeunes que c'est un sujet sans tabou et que ça fait partie de leur quotidien et qu'on est aussi là pour les aider de notre place et du coup, ils l'abordent de façon assez ouverte quand même avec nous. »

« Ouais, je rajoute des items et puis après ben c'est un typiquement avec les jeunes qui ont une myopathie de Duchenne, on refait enfin, on se voit régulièrement, je vois les pertes motrices. Du coup, on évoque, bah là on est en train d'évoquer les aides au repas et du coup on reparle aussi de ces sujets là, j'essaie de revenir de temps en temps dans l'année en leur demandant Bah t'en es où est-ce que t'as besoin qu'on en parle ? Est-ce qu'il faut qu'on réajuste des choses ? Voilà et si oui, oui et sinon ben... Voilà, mais j'essaie de les requestionner régulièrement. Et j'ai rajouté du coup un item. »

« Mais par contre, c'est vrai que je pense que je ne mets un tabou, je le formalise pas forcément à l'écrit. Ensuite, on rédige le projet de chaque jeune, et je le formalise pas à l'écrit, parce que c'est quelque chose que on construit, les projets, avec les familles. On le fait en grande réunion. Et du coup, ils ont le tableau des objectifs, donc je le fais pas forcément figurer dans les objectifs du jeûne. Nous, on l'a en tête et lui et moi, mais voilà peut-être que je me mets cette barrière là parce que pour moi, c'est un peu le respect de leur intimité et que tout le monde a pas forcément à savoir, voilà. »

« Parfois, ils vont passer par un professionnel masculin avec lequel ils sont plus à l'aise. Et puis on en reparle en équipe. Et ensuite, on peut le révoquer avec eux. Voilà, ça dépend un peu des questionnements, mais globalement, ils arrivent facilement. Enfin, ils savent que ça fait partie des de nos missions et ils viennent facilement nous trouver quand ils ont une problématique. Donc tous les ans à la rentrée, je l'évoque avec eux et comme ça, ils savent qu'ils peuvent y revenir dans l'année s'il y a besoin. »

« éducateur spécialisé et enseignante et après on fait des interventions ponctuelles parfois, donc moi je peux y intervenir. Et la psychologue peut aussi s'ajouter si besoin. »

« Il peut y avoir, moi je dis planning familial, mais on a déjà eu un autre organisme. Je me rappelle plus qui a pu intervenir... Ils viennent sur le site et nous on est pas là en présence des jeunes et ils sont seuls et on ça nous arrive aussi de diviser le groupe. On a 13 jeunes mais parfois on sait que le dialogue est plus fluide entre certains et qui sont plus à l'aise entre eux. Du coup voilà, on peut faire des

	<p>petits groupes pour que vraiment il puisse avoir un échange et que chacun puisse poser ses questions et se sentir à l'aise. Et on fait des groupes, je l'ai pas précisé mais il y a des groupes que de filles, des groupes que de garçons et à certaines questions pour lesquelles on ils sont ensemble, filles garçons. »</p> <p>« Parce que on fait aussi intervenir des intervenants extérieurs en fait familiales ou autres. Du coup, voilà pour qu'ils aient la neutralité, qu'on soit pas forcément toujours au cœur de des questionnements. Qu'il puisse y avoir d'autres sons de cloches et que les jeunes puissent avoir un salon ouvert avec des personnes extérieures. »</p>
Participant 6	<p>« Il y a eu des intermédiaires, des personnes intermédiaires. Ça a pas été forcément évoqué avec la personne, le résident chez nous en direct. Voilà, ça a été parfois des demandes... Je me souviens pas très bien, c'est un petit peu plus ancien, mais il me semble qu'il y a eu peu de d'échanges en direct en tout cas... Il y a eu peu de demandes de la part de la personne en ergothérapie, du coup voilà...Je crois que. Je crois que c'était surtout avec les intermédiaires... Un résident il l'évoquait surtout avec une personne, un professionnel de confiance qu'il avait choisi. Au besoin, ce professionnel l'évoquait avec d'autres professionnels. »</p> <p>« Après, ça dépend vraiment des résidents aussi, ça dépend de si leurs besoins sont clairement évoqués de leur part... S'ils font part d'une demande ou s'ils font part d'un besoin plus ou moins directement dans ce cas-là on on travaille dessus en en équipe. Si ça nécessite, on travaille dessus en équipe, très souvent quand même en équipe parce qu'il y a souvent un besoin en équipe. Et on enfin il y a quand même beaucoup de de travail là-dessus d'ailleurs, dans notre établissement. Après, c'est vrai que ça peut arriver aussi que ça soit nous qui nous questionnons sur un besoin que la personne n'a pas forcément conscience ou plutôt n'a pas forcément... N'est pas forcément à l'aise pour l'évoquer, c'est jamais arrivé que ça soit moi qui l'évoque dans un premier temps avec les résidents. Je pense que ça a été plus souvent la psychologue suite à des, des conflits, des choses comme ça que du coup ça soit questionné.</p>

Sinon, effectivement, c'est souvent une demande de la part de de la personne, du résident ou suite à un besoin suite à un questionnement. Voilà très souvent si c'est comme ça...

« Non après bah moi, à mon sens, c'est forcément très différent selon chacun aussi... Donc pour moi il y a pas une seule méthode qui convient à l'un ou l'autre, déjà juste la communication, c'est jamais les mêmes méthodes de communication. Et puis ben en après je trouve que pour moi c'est quelque chose qui est qui me semble aussi toujours pas simple à aborder, non pas par rapport au choix des mots, mais plutôt le fait que la personne ait pas forcément envie de d'aborder ce sujet [...] Moi, je trouve que ça reste quelque chose de très intime dans « besoin ou pas besoin ? » Enfin voilà, j'arrive pas à être très clair mais donc c'est vrai que je recherche pas forcément la façon de l'aborder parce que pour moi c'est pas forcément quelque chose de de bon, de l'aborder en systématique pour tous.

« Après, il faut du temps aussi pour savoir aussi, comme vous m'avez questionné sur, qu'est-ce que la sexualité pour moi ? Bah qu'est-ce que la sexualité pour eux ? Il faut du temps pour que eux aussi ces questions... après, ça dépend vraiment du contexte aussi. Le contexte, déjà de l'arrivée dans l'établissement qui est très important. On a autant des jeunes, des jeunes de 20 ans, myopathes, qui peuvent entrer dans l'établissement que d'autres qui viennent du domicile ou qui viennent plus âgés, donc ils ont pas les mêmes questions, ils ont pas les mêmes connaissances aussi, ils ont pas...Et puis tous n'ont pas le même entourage aussi et ça change beaucoup de choses aussi...C'est vrai que c'est quelque chose qui est souvent un peu délicat aussi avec les myopathes...Déjà le sujet des capacités de la personne, c'est déjà le sujet. C'est vrai que...souvent, j'attends d'avoir, on va dire, des signes pas forcément directs, c'est pas forcément la personne qui frappe à la porte pour me poser une question directe sur la sexualité, mais de remarquer quelque chose qui me fait penser que il y a un questionnement ou une attitude ou une réflexion ou un collègue qui m'évoque quelque chose pour éventuellement en discuter, c'est déjà arrivé mais jamais on va dire de rien quoi. »

	<p>« Donc du coup je...j'ai pas de recherche forcément de support après... J'en ai pas eu aussi le besoin jusque-là, mais je pense que c'est toujours intéressant d'avoir des supports éventuels. Après, en particulier, je réfléchis à ce que je mets...Si c'est toujours de toute façon intéressant, en fait, ça dépend aussi de leurs attentes ou quoi. Si c'est un DVD ou si c'est des éléments très techniques, c'est sûr qu'on n'aura pas les mêmes besoins et que... Et puis on va pas avoir les mêmes connaissances non plus. »</p> <p>« on a pas mal d'AMP chez nous qui du coup font le lien avec leurs besoins donc il y a aussi beaucoup de demandes qui sont faites au niveau des AMP. »</p>
SOUS-THEME	Freins à l'abord de la sexualité
Participant 1	<p>« Et après...quand on a dit ça...ça fait partie, la sexualité et la mort, des sujets un peu tabous où voilà on se souvient « mais qu'est ce que je vais répondre, qu'est ce que je peux répondre » c'est un peu stressant quand même de savoir répondre comme il faut. »</p> <p>« Et donc c'est vrai que la sexualité et la mort ce sont des choses qui sont souvent revenues sur les temps d'analyse de la pratique où on demandait à la psychologue qui animait notre groupe « que doit-on répondre ? ».</p> <p>« On a discuté en équipe et on a trouvé qu'on avait pas assez de bille et qu'on se sentait pas assez à l'aise avec le sujet de la sexualité pour l'aborder vraiment avec les jeunes. »</p> <p>« Oui quoi répondre et est-ce que c'est à nous de répondre...les parents sont aussi là mais des fois les parents ils nous précisent que leur parent leur répondent pas...on respecte le fait que les parents ne veulent pas en parler, c'est très très délicat en fait comme sujet Peut-être qu'ils ne souhaitent pas que leur enfant soit informé sur ce genre de sujet. »</p>

	<p>« elle pouvait pas venir parce qu'il y a un budget aussi...des fois ils pouvaient venir que trois fois dans l'année scolaire...pour des ados c'est pas suffisant. Donc les évolutions que j'ai vu c'est quelque part quand on arrivait pas à le mettre en place avec le planning familial on avait pas assez d'heure mais pour des groupes d'ados plus que deux à trois fois par ans. »</p>
Participant 2	<p>« Parce que c'est tabou dans notre société ariérée, parce-qu'il y a de quoi aborder...et du coup personne n'en parle et on finit par rentrer dans le moule comme tout le monde et j'en parle pas plus que les autres. Alors qu'il y a pas de raison hein... »</p> <p>« Bah le truc c'est que du coup si maintenant j'aborde la sexualité avec un patient, le problème c'est que du coup en étant pas du tout formé contrairement aux autres activités du quotidien eh bah j'aurais vraiment rien à leur apporter comme solution parce-que j'y connais rien que ce soit en positionnement, en sextoys, en je ne sais quoi, et en fait il faudrait une...enfin aujourd'hui je serai capable d'entendre les problématiques des patients et d'être à leur écoute mais en retour je pense que j'aurais pas grand-chose à leur proposer contrairement aux autres activités du quotidien où je pense avoir été mieux formé pour apporter des astuces. Du coup là faudrait vraiment...alors ce n'est pas un frein pour aborder le truc hein, le sujet pourrait toujours être abordé, par contre honnêtement j'aurais pas grand-chose à leur proposer en face, parce que du coup j'y connais rien, on n'a pas du tout été formés, enfin moi je n'ai pas du tout été formé... »</p> <p>« C'est vraiment la population adulte et on les voit souvent au cours d'une évaluation neuromusculaire qui a lieu soit parce-qu'ils passent dans le milieu adulte ou que le secteur enfants les prend plus en charge et dans ces cas là on fait une évaluation pour les connaître et voir les besoins. Et ça va être une évaluation de deux heures. Et en deux heures on fait un point global sur la capacité physique, l'indépendance et les problématiques du moment si il y en a...euh et c'est tout on les revoit pas, c'est pas des suivis au long</p>

	<p>court et si il y en a que je revois régulièrement c'est parce-que je travaille avec eux sur le choix de leur fauteuil roulant ou le positionnement. » Et là une fois que j'aborde le fauteuil roulant je n'aborde que le fauteuil roulant, je n'aborde même pas le comment il se lave ou comment il mange. »</p>
Participant 3	<p>« Les raisons existantes...je dirais le déjà le genre, je pense qu'on est dans un monde qui est très genré, tu vois où finalement, même si toi en tant que thérapeute tu es censé beaucoup avoir une impartialité, tant que les jeunes, les adultes, tu vois le sexe opposé sont plus gênés à idées après une fois qu'elles connaissent, une fois qu'il a cet échange et de confiance, c'est un peu plus facile, donc c'est un premier un des freins. »</p> <p>« Il ya aussi le frein de manquer de connaissance parce que moi finalement je manque de connaissance et de formation parce que je me suis pas formé là-dedans. Il y a tellement de choses qui étaient aussi importantes. Du coup, c'était pas mon cheval de bataille, même si c'était hyper important pour moi, mais voilà, il y avait d'autres choses à acquérir. »</p> <p>« Comme frein, il y a aussi le fait que c'est un sujet tabou en France ou quand on parle de sexualité, y a directement cette notion pour, pour être un peu crue, mais de de pénétration de tout ça et tout. Et du coup, alors que du coup justement c'est chez les gens dits dystrophiques, c'est pas du tout la demande qui est abordée. Eux, justement, c'est plus côté affectif, le côté sensuel, qui malheureusement est mis de côté, je pense dans le fonctionnement français.</p> <p>« Après comme votre frein, Il y a aussi en fait que bah moi je travaille avec des ados, tu vois donc quand t'es ado, le rapport avec ton corps est compliqué, les jeunes même s'il avait 20 ans, ils avaient quand même une mentalité, on va dire au moins de 5 ans de moins, donc tu vas vraiment dans la pure adolescence ou tu vois t'es même dans des questionnements hyper dur [...] mais du coup on avait pas encore les outils armes...après il y a des discussions qui ont été mises en place et je pense que maintenant c'est mieux. »</p>

« Il y en a pas mal qui disaient bah « moi j'aimerais de la sexualité », mais en fait ma vision de la sexualité et sa vision n'était pas la même... et de tout individu différent... »

« Et puis l'entourage a du mal à accompagner. On avait essayé de chercher des documents là dessus pour en parler et il y avait peu de sources...Puis suivant les pays, ça change. Suivant les parents, si ils sont mineurs, si ils sont majeurs. »

« Et un truc que je t'ai pas dit dans les freins c'est le frein de la législation. Nous, on a été confronté à ça. C'est hyper intéressant...enfin c'est dommage mais bon, c'était intéressant de se poser la question de la législation à la fois politique et les lois de tous et à la fois la législation d'établissement, quoi. »

« Ouais, et puis il y a moins le temps, il y a plus de module, il y a plus d'atelier. Il y a aussi moins de professionnels disponibles, les ergothérapeutes déjà...rarement sur un temps donné pour ça quoi, les ergos ils sont en structure adulte pour le matériel, l'adaptation des aides techniques, la formation des soignants. Mais c'est tout quoi. Du coup, c'est malheureux alors que c'est un thème qui est, qui est une partie essentielle de de notre existence quoi... »

« Et d'ailleurs c'est fou que ça mette autant de temps. Je ne sais pas pourquoi, quel est le frein justement majeur...Tout ça quoi tu vois... »

« Juste pour te dire que ça me motive ton sujet aussi parce que tu vois il y a eu un jeune myopathe qui est venu nous voir un jour et qui nous a dit « J'aimerais bien découvrir la sexualité et je sais pas comment faire » tu vois et du coup avec mon collègue, ça faisait deux ans que j'étais dans la structure, c'était un garçon que j'ai accompagné pendant 4 ans qui est actuellement décédé. Malheureusement mais du coup il nous a posé cette question. Il avait 19 ans ...Et du coup comment faire quoi ? Et en vrai on avait aucune réponse à lui apporter, aucune, aucune aucune, tu vois nous tous les 2 avec mon collègue 0 réponse apportée, on s'est

	<p>renseigné d'un point de vue légal de la France, c'était pas possible. On s'est renseigné sur le point de vue légal de l'établissement avec le directeur et le directeur et directeur-adjoint. On a parlé avec tout....Il nous a dit bah nous on veut pas savoir ce que vous faites, c'est illégal dans notre établissement. Donc vous pouvez, vous pouvez le faire, mais pas dans l'établissement sur un temps extérieur au travail et du coup on s'est renseigné pour comment aller par exemple en Espagne ou en Suisse... Du coup, on avait contacté les parents pour voir comment ça pouvait se passer... Mais c'était vraiment un combat de fou parce que lui, il avait besoin d'un respirateur. Il avait besoin...tu vois... Comment tu fais autant de trajets en voiture et du coup ça a pas pu se faire tu vois quand t'es professionnel, tu verras ça quand tu seras pro ergo mais pas des petites frustrations dans ta vie, et ça c'est une frustration de ma vie de de pas avoir pu l'accompagner dans ce ce cheminement qui était fort parce que justement bloqué par trop de freins tu vois alors que lui était prêt, tu vois souvent des fois c'est les jeunes qui sont pas prêts mais là lui, était carrément prêt. Et. Et donc on n'a pas pu, on n'a pas pu l'accompagner là-dedans malheureusement, et avec mon collègue, on en parle souvent. Du coup, tu vois, c'est important, si ça peut ressortir dans ton mémoire...Là c'était myopathie de Duchenne... »</p>
Participant 4	<p>« j'ai un frein par rapport à la première personne dont j'ai parlé qui est une personne qui, dans ce milieu socio-culturel, dans cet entourage familial, on était dans une situation qui semblait pas saine et donc ça pour moi c'est un frein parce que je me sens pas capable de soulever un souci si il y a derrière une relation à la sexualité qui pourrait être pathologique, qui pourrait être avec des abus. Je suis pas sûr, je pense pas qu'elle soit abusée, mais pour moi il y avait pas une notion de la sexualité élaborée et donc peut être que pour moi soit la personne a un trouble de l'élaboration et c'est un sujet qu'on doit aborder et on l'aborde d'une façon simple. Donc cette dame avec des difficultés d'approche et d'élaboration mais en même temps pas complètement pathologique c'était trop compliqué pour moi de me positionner pour élaborer, par rapport à aborder ça et pour moi, ça serait ça principalement le frein. »</p>

	<p>« Un contexte compliqué... Quelqu'un qui est dans un entre-deux d'élaboration, une élaboration très simple ou basique, c'est OK pour moi. Une élaboration très complexe de la sexualité OK aussi, et quelqu'un qui va avoir un niveau de compréhension un peu alterné, une allure d'appréciation et d'analyse des choses...compliqué, je vais pas me lancer parce que sujet compliqué, élaboration compliquée. Pas pour moi. »</p> <p>« déjà, se laver, s'habiller, c'était pas quelque chose dont elle arrivait à parler, c'était pas une...je sais pas si c'était pas une préoccupation. En tout cas, c'était pas quelque chose qu'elle voulait amener en rééducation. »</p> <p>« La deuxième dame que j'ai suivie était célibataire, elle avait un ami au sens flou de ami. Et on était dans des préoccupations... C'était une dame qui avait des objectifs C'est elle qui venait avec ses objectifs. La sexualité n'était pas un, je suis pas sortie des objectifs qu'elle souhaitait remplir au centre »</p> <p>« et c'est le la même chose pour la dernière dame...Chaque fois qu'elle est venue au centre, elle est venue avec des objectifs très précis et au fur et à mesure que le suivi avançait...ça fait 3 fois que je la vois ponctuellement, en suivi en hôpital de jour, je commence à pouvoir lui lancer des bribes de : Et ça, est-ce que vous avez essayé et ça, est-ce que ça se passe bien ? Alors c'est, on n'est pour moi, pas dans un début de sexualité, mais elle trouvait quelqu'un attirant et donc on a discuté d'activité et de d'attirance. On n'a pas discuté d'après... elle, avait l'air de gérer en plus, donc c'est quelqu'un qui a pas questionné et donc je me, je n'avais rien à lui proposer. Elle n'a pas parlé plus que ça. »</p>
Participant 5	<p>« Enfin si il y a certains membres de l'équipe qui sont parfois un peu plus réfractaires à évoquer ce genre de sujet, qui concerne vraiment, de la sphère de l'intime et presque parfois du tabou. Donc ça, ça peut être un frein. »</p>

	<p>« Des freins nous de la part de certaines familles où bah chez eux, c'est un peu tabou de parler du corps. Et donc déjà du corps en lui même, hein. On a des jeunes, j'ai des jeunes de 15 ans filles qui savent pas d'où viennent leurs règles. Et donc voilà, ça a pas été évoqué à la maison, donc le fait qu'on l'évoque chez nous... Ça, ça a été problématique pour certaines familles et on a bien recadré en disant que ben voilà, ça faisait partie du programme scolaire, ça fait partie de nos missions et du coup, on l'évoque chez nous.</p> <p>« Peut-être que le manque de formation peut être quand même un frein. Voilà, moi je...ça a été une démarche active de chercher des solutions et de trouver des pistes techniques pour certains jeunes mais c'est vrai que si ça pouvait être inclus dans la formation de base, ce serait intéressant parce que c'est déjà pas facile à évoquer enfin voilà, c'est un sujet qui est de l'intime et c'est pas facile à évoquer de la place du professionnel. Du coup, si en plus on sait qu'on n'a pas les mêmes techniques et qu'il faut aller chercher les infos, c'est pas simple. »</p>
Participant 6	<p>« La famille a déjà été des freins. C'est pas toujours le cas, mais j'ai le sentiment que souvent, c'est quand même un frein »</p> <p>« c'est pas forcément la myopathie mais j'ai l'impression que le handicap et la sexualité, qui est quand même très tabou. Il y a souvent ce frein après, est-ce que c'est un frein pour l'ergothérapie ? C'est pas tant pour l'ergothérapie, pour un suivi ergo, c'est beaucoup pour la personne, c'est que la personne parfois refuse même d'être dans la recherche ou dans la demande de solutions ou d'information parce que parce que la famille peut lui dire que c'est interdit quoi...Donc oui, ça ça peut être un frein après donc bien sûr que tout dépend des familles. »</p> <p>« Ça peut être aussi...bon généralement c'est pas un frein, de travailler en pluridisciplinarité, c'est pas non plus un frein mais c'est déjà arrivé aussi qu'on ne soit pas tous du même avis. Donc ça peut être aussi peut-être le manque d'information. Dans tous les cas, on n'a pas tous les mêmes formations, et du coup ça, ça devient assez subjectif aussi parfois. Ça peut être par exemple, en lien avec... on a pas d'histoire d'homophobie mais, mais certaines choses liées à l'âge...avoir plusieurs relations en même temps. Voilà, il y a</p>

différentes choses qui peuvent être compliquées pour des personnes qui rendent du coup le suivi en équipe, des fois compliqué quoi. »

« le dogme de chacun. »

« Après, ça n'a pas été abordé forcément par moi avec une personne myopathe, donc non. »

« Après la formation, parce que c'est vrai qu'on a pas les mêmes formations, on a, on a peu de formations sur ce sujet. On est, on est peu aussi en demande de ces formations. On a souvent en tête d'autres besoins qui nous semblent prioritaires pour les suivis de façon générale. De façon générale, dans l'établissement, il y a souvent les mêmes, les mêmes thèmes de demande. Et c'est vrai que c'est, c'est rarement ce thème-là et ces besoins là en formation quoi. »

« Mais c'est vrai que on ne sait pas forcément trop où chercher quoi. Ça reste voilà... Quels sont les lieux où on peut éventuellement proposer aux personnes d'aller faire des recherches en autonomie, ou alors nous, de notre côté ? Voilà, ça reste peut-être un peu flou, Ben, après, au niveau des formations, Ben j'avoue que je me suis pas trop penchée, c'est dommage qu'on en fasse pas plus d'emblée dessus, mais après y a tellement de formations, il est dommage que l'on ne fasse pas plus dessus, je parle même au cœur des formations de chaque corps de métier. Ca reste pour tout le monde très succinct et effectivement, un peu lancés à ce qu'on fasse nos recherches de notre côté, on nous dit, « voilà, ça, c'est un peu des bonnes réflexions, ça, c'est des questions qu'on peut vous poser maintenant. Ben à vous d'aller creuser, d'aller faire vos recherches de votre côté. Si jamais vous êtes dans. Dans ces situations. » je pense que c'est un peu light... »

SOUS-THEME	Leviers à l'abord de la sexualité
Participant 1	<p>« Et donc comme c'est un sujet un peu tabou, je dois avouer que ça fait partie des questions que l'on pose quand on fait de l'analyse de la pratique. On a la chance, là où je travail, d'avoir sept séances d'analyse de la pratique d'une heure et demie par année scolaire, offertes par notre direction qui nous permet de nous poser des questions sur notre pratique professionnelle, ça fait seize ans que je travaille ici, je dois avouer que les sujets de la mort pour des jeunes qui ont des pathologies qui évoluent dans le mauvais sens ou des questions sur la sexualité. »</p> <p>« Alors après des fois il y a des évènements comme cet épisode avec un élève où on remet une couche à la direction en disant que là faut vraiment qu'on mette en place des choses parce qu'il faut vraiment...parce-que je crois que à un moment donné on avait arrêté de faire venir le planning familial. »</p> <p>« On s'est rendu compte qu'il fallait quand même organiser des choses pour qu'ils identifient des personnes ou des moments ou des endroits qui étaient dédiés à ça »</p>
Participant 2	<p>« Bah le truc c'est que du coup si maintenant j'aborde la sexualité avec un patient, le problème c'est que du coup en étant pas du tout formé contrairement aux autres activités du quotidien eh bah j'aurais vraiment rien à leur apporter comme solution parce-que j'y connais rien que ce soit en positionnement, en sextoys, en je ne sais quoi, et en fait il faudrait une...enfin aujourd'hui je serai capable d'entendre les problématiques des patients et d'être à leur écoute mais en retour je pense que j'aurais pas grand-chose à leur proposer contrairement aux autres activités du quotidien où je pense avoir été mieux formé pour apporter des astuces. Du coup là faudrait vraiment...alors ce n'est pas un frein pour aborder le truc hein, le sujet pourrait toujours être abordé, par contre honnêtement j'aurais pas grand-chose à leur proposer en face, parce que du coup j'y connais rien, on n'a pas du tout été formés, enfin moi je n'ai pas du tout été formé... »</p>

	<p>« Quand on aborde les sujets de la continence avec un patient à savoir est-ce qu'il porte des protections on a déjà des leviers de discussions autour de l'intimité ».</p>
Participant 3	<p>« Bah déjà des formations que sont mises dans la formation initiale. Je sais pas si tu as eu dans dans la formation initiale mais ça ça pourrait être intéressant d'avoir un vrai cours là-dessus et un vrai cours sans tabou quoi tu vois avec des vraies questions, des vraies choses. »</p> <p>« Bah après c'est nous. On a l'obligation de formation en tant qu'ergo donc c'est aussi à titre individuel, aller se former sur ces thématiques là c'est un sujet qui est important dans la structure où chacun bosse.</p> <p>« Il y a aussi que le monde change et que le monde inclusif, c'est un peu plus présent et inclure les personnes en situation de handicap dans la sexualité, ce serait quelque chose de normal quoi, de justement pas anormal et du coup ça c'est aussi un truc à changer donc ça ça vient des pouvoirs publiques aussi quoi ».</p> <p>« Malheureusement, après, passer au stade adulte ou ces questions-là étaient presque plus abordées quoi en structure adulte donc c'était nous le levier. »</p>
Participant 4	<p>« Le levier, c'est le patient, la personne elle-même. Si la personne elle arrive à mettre un rapport simple à la sexualité, avec une préoccupation avec une... comme la personne qui arrive en disant « je dois revoir comment mon mode de déplacement dans la maison » La personne qui arrive en disant Bah je dois revoir mon mode de relation sexuelle avec que ça soit des questions précises ou des questions plus vagues, mais si c'est la personne qui dit « c'est ça, mon objectif » c'est quand même plus simple...Parce faut pas se leurrer que ça simplifie beaucoup les choses, ça évite d'avoir à faire le petit coup de respiration avant de se lancer. Mais voilà, c'est ça le plus le levier le plus facile pour moi. C'est quelqu'un qui lance elle-même et qui a déjà une réflexion sur sa sexualité et qui du coup, avec qui on va pouvoir avoir un échange constructif. »</p>

Participant 5	<p>« Il y a aussi le support de la direction qui est important. En tout cas, nous, c'est vrai que notre direction nous soutient totalement dans ce genre d'action. »</p> <p>« Bah il y a des professionnels qui ont été formés du coup. Voilà donc ça, c'est déjà un levier. »</p> <p>« c'est aussi un sujet qu'on aborde en réunion d'équipe. Pour moi, c'est important qu'il y ait un peu de dialogue autour de ça et pour lever justement, notre membre de l'équipe qui était un peu plus réfractaire. On a pu en discuter en équipe et elle a pu se rendre compte qu'effectivement c'est un sujet central et important et on a pu aussi la rassurer.</p> <p>« Parce que on fait aussi intervenir des intervenants extérieurs en fait familiales ou autres. Du coup, voilà pour qu'ils aient la neutralité, qu'on soit pas forcément toujours au cœur de des questionnements. Qu'il puisse y avoir d'autres sons de cloches et que les jeunes puissent avoir un salon ouvert avec des personnes extérieures. »</p>
Participant 6	<p>« aujourd'hui j'ai pas eu forcément beaucoup de questions sans réponse. En général, ça restait, on va dire relativement à mon niveau les besoins, les attentes. Généralement j'ai pu trouver...où chercher des informations ou comment y répondre aux besoins... ».</p>
SOUS-THEME	Répercussions de la dystrophie musculaire sur la sexualité
Participant 1	<p>« C'est un peu délicat de dire ça mais en fait il se trouve que le muscle...je sais pas comment on dit...pénien, bah il est aussi déficitaire. Il se trouve que la plupart de nos jeunes ont un micropénis en fait...donc je sais pas si c'est...je pense que c'est en lien avec la pathologie, c'est pas un questionnement que j'ai posé au médecin MPR mais euh je le constate en tout cas. »</p> <p>« A partir du moment où il a une pathologie ils se posent plus de questions sur...comment je vais faire quoi, c'est-à-dire que si ils commencent à avoir des informations par internet ou des discussions avec d'autres jeunes qui auraient pas de pathologie ou de</p>

	<p>constater par exemple au collège ils voient des amoureux donc ils voient un garçon une fille s'embrasser dans la cours tout ça et voilà ils se disent et moi comment je vais faire quoi...donc il y a tout ce questionnement là...comment je vais faire pour l'embrasser, comment je vais faire pour la prendre dans mes bras, comment je vais faire pour lui parler si j'ai pas la parole...donc voilà ils ont plus de questions, de craintes, su...la barrière physique quoi, et puis aussi il y a des pathologies, visuellement ça se voit donc il y a est ce que je vais être rejeté parce-que on voit que j'ai une maladie...il y a ça aussi...est-ce que je peux être aimé, est-ce que je peux aimer et si je peux aimer comment je peux aimer...donc en fait voilà ils ont encore plus de questions que ceux qui n'ont pas de pathologie. »</p>
Participant 2	<p>« Aucune idée, je saurais même pas vous dire quel est l'impact sur les parties intimes par contre je peux vous dire que voilà il y a un handicap physique et il y a la complexité physique de pouvoir réaliser le geste qu'on a envie de faire au moment où on a envie de le faire mais après par contre je n'ai aucune idée de l'impact pathologique sur la sexualité d'un patient. Je pars tellement de zéro malheureusement. »</p> <p>« Eh bah pour quelqu'un qui est sorti de l'école en 2006, pour moi c'était un néant, zéro pointé et quand j'essayais de l'aborder pendant ma formation il y avait un vide intersidéral en face de moi et aujourd'hui je n'ai pas comblé ce vide, c'est quelque chose que je ne connais toujours pas. »</p>
Participant 3	<p>« En terme physiologique du coup bah forcément comme c'est au niveau des muscles, du coup, forcément qu'une dystrophie musculaire, c'est une zone qui peuvent être atteinte au niveau des capacités, d'érection, des choses comme ça qui sont peut-être moins performants si on parle purement physique. Il y a aussi toute la sphère sensorielle qui peut être elle modifiée ou altérée. Il y a aussi des troubles de maturité comme je te disais. Un jeune à 20 ans il est pas mature sexuellement comme un jeune de 15 ans. Et il y a aussi toute la sphère comment... d'accès sur le plan moteur du coup de sexualité quoi. Du coup, comment se rendre, comment, comment arriver, comment le faire, par quelle manière, quel outil utiliser. Et il y a aussi toute la sphère cognitive du coup, qui peut</p>

	<p>être altérée sur le comportement via la sexualité, l'image qu'ils en ont, le schéma corporel qui peut être perturbé aussi parfois parce que du coup c'est des jeunes qui ont rarement eu l'occasion d'avoir une intimité seule, avec leur corps. Pour se donner du plaisir, le découvrir, le voir, comment ça fonctionne, c'est quelque-chose qui fait très peur, nous, on a parlé, tu vois de la masturbation avec certains jeunes myopathes. C'était un domaine très obscur et presque tu vois du domaine de la peur tu vois, étrangeté peut-être plus que peur. Donc voilà c'est important et c'est ça qu'il faut retenir, c'est que physiquement ça a un impact, cognitivement ça a un impact, au niveau de la réalisation ça a un impact et aussi comme j'ai dit de maturité, ça a un impact donc c'est compliqué... »</p>
Participant 4	<p>« Moi, j'imagine la mise en mouvement... la personne que je suis là elle va avoir besoin d'aide pour toucher. Elle va avoir un besoin d'une assistance et d'une aide technique pour bouger pour être actif, pour se mettre en situation. Pour moi, les freins sont physiques. Voilà en effet j'ai déjà éliminé dans ma tête tout ce qui était les mesures émotionnelles, elles ont pour moi pas d'impact. »</p> <p>« Pour la personne une fois qu'elle aura réussi à accepter sa situation et que la personne avec qui elle est en relation sera ok avec la relation. Non, il y a un frein, il y a 2 choses. C'est arriver à mettre l'autre personne OK dans la, dans cette relation, arriver à lui faire comprendre comment cette personne se débrouille, de quoi elle a besoin et donc d'avoir besoin d'aide pour se positionner, toucher, avoir besoin d'aide pour se mobiliser. »</p> <p>« Voilà et après le reste ? Discrétion des gens et aléatoire de la situation. Mais voilà, dans le pour moi, dans la relation sexuelle en tout, il y a tout ça. »</p>
Participant 5	<p>« Et ben alors chez le jeune qui avait une dystrophie de Steinert pour le coup, c'était un jeune marchand qui avait des bonnes capacités motrices, donc il y avait pas forcément d'impact. Voilà, il, il était plutôt autonome dans ses pratiques seules... C'est un jeune qui avait des envies sur la sexualité partagée. Mais par contre, les jeunes qui ont une dystrophie de Duchenne là pour le coup, ils ont tous les deux une arthrodèse de la colonne et ils sont en fauteuil roulant. Ils bougent leur tête et leurs mains, mais le reste du corps, c'est</p>

	difficile. Et si le bras tombe sur leurs jambes, ils sont plus capables de le remettre sur l'accoudoir. Donc clairement, pour ce qui est de la sexualité, qu'elle soit partagée ou autonome, ils sont très entravés au niveau moteur. Il y a aussi la réalité que ça évolue et donc du coup les complications se s'aggravent et donc il faut se réajuster aussi. »
Participant 6	<p>« Ah bah, à mon sens, dans un premier temps du fait des difficultés motrices qui s'installent. À mon sens, il y a aussi le fait que la personne soit un peu, un peu étiquetée comme une personne qui, comme je le disais tout à l'heure, qui est une personne handicapée. Et qui, du fait que ça soit visible, on va aussi... La société va avoir tendance un petit peu à, j'ai l'impression à dire que dans ce cas-là, si, s'il y a un handicap, c'est un peu tabou et le handicap ne va pas avec la sexualité pour la société. Et je pense que ça, c'est. une difficulté pour la personne qui doit ressentir un peu ce tabou et d'avoir de plus en plus de difficultés motrices et en plus d'avoir de plus en plus de de barrières sociales. Et de de voilà l'impression de pouvoir légitimement en parler...se sentir moins à l'aise pour en parler. Alors que alors que les besoins sont les mêmes... »</p> <p>« Après, il peut y avoir aussi une difficulté verbale pour l'évoquer...des difficultés musculaires. »</p> <p>« Après ça dépendra un peu de chacun, quoi, le reste est après de mon point de vue très personnel, très individuel. »</p>
SOUS-THEME	Pertinence de cet abord pour les personnes concernées
Participant 1	<p>« Parce-que moi je suis avec un groupe d'adolescents qui sont actuellement dans un collège et qui ont entre onze et seize ans...donc en plein dedans...enfin les petits aussi mais c'est plus fragrant à cet âge-là... »</p> <p>« Sachant voilà qu'on est en inclusion dans un collège, nos élèves côtoient des collégiens sur les temps de récré, les temps d'inclusion en classe, les temps de cantine, parfois sur des activités de sport des choses comme ça, ce qui fait qu'il y a plein d'histoire d'amour donc il faut qu'on puisse dire ce qu'il se fait, ce qu'il se fait pas, on est obligé d'aborder tous ces sujets là à partir de l'adolescence...parce-que du fait de leur handicap ils sont toujours entourés d'adultes et quelque part ils ont moins les codes de leur pair et du coup c'est là que c'est super bien qu'on ait pu faire cette inclusion puisque du coup là ils se retrouvent pas à dix-huit ans</p>

quand ils quittent l'institut, ce qui était le cas autrefois où l'institut était fermé, ils se retrouvaient à dix-huit ans à découvrir le monde quoi...et la sexualité. Et en tout cas nous sur nos jeunes ados il y a plein d'histoire d'amour. On a quatre jeunes qui ont une dystrophie musculaire. Et il y en a un, ce sujet l'accapare intellectuellement parce-que il y a une élève qui est arrivée et il est tombé amoureux d'elle, elle est tombée amoureuse de lui et en fait ça fait tous pleins d'histoires qu' en fait elle ose pas lui dire parce-que les autres copine sont amoureuses de ce garçon là aussi et que du coup elle veut pas empêcher ses copines d'être amoureuses de lui...Et ce jeune là il a seize ans, concrètement il a un fauteuil roulant électrique avec une tablette centrale et une commande centrale, il ne décolle pas les bras de sa tablette, il peut bouger ses mains mais il fait globalement avec l'ordinateur il fait globalement tout avec le pad, il peut quasiment plus déplacer ses doigts sur le clavier physique de l'ordinateur. »

« A cette tranche d'âge...ça peut parler d'amour comme...il y a quelques années il y a avait un jeune, il avait pas de dystrophie, il parlait des filles comme des prostituées quoi « ouais celle-là elle est bonne ». Après faut recadrer il y en a un qui s'est jeté sur une fille à l'internat et qui s'est permis de la tripoter du coup elle s'en est plainte quoi...Donc voilà il y a aussi le respect de l'autre.

« Il y a quelques années de ça on se posait plein de questions entre collègues qu' on se rendait compte que lors des manœuvres pour les transférer des choses comme ça, on avait l'impression qu'il avait la main un peu...baladeuse...quand il avait douze, treize, quatorze ans quoi. Et ma collègue kiné qui l'amenait en balnéo, qui devait l'aider pour se mettre en maillot de bain et après se changer, et elle me disait « mais ça fait plusieurs fois qu'il me met la main à la poitrine et je pense pas que ce soit pas fait exprès. »

« il y a des situations aussi comme ça délicates où comme parfois les transferts demandent une certaine proximité ou la rééducation demande une certaine proximité, en rééducation ce jeune là je mobilisais ses mains, et bien des fois avec son pouce il me caressait le dos de ma main. C'est toujours délicat parce que on va pas lui dire « bah non tu fais pas ça » après on va pas non plus empêcher c'est pas très grave mais de lui faire comprendre que c'est peut-être pas ce qu'il y a à faire. Il y a ça et puis je pense à d'autres situation

	<p>aussi en balnéothérapie, la kiné m'a raconté ça, en fait bah il y a un jeune au moment où elle a voulu venir pour finir de l'habiller, elle s'est rendu compte qu'il était en train de faire euh...voilà un truc de garçon, dans son intimité tout seul avec la serviette, il était bien avec ses mains placées entre les jambes. Et en fait la collègue a dit bah écoute je reviens dans dix minutes je te laisse dix minutes. Et c'est arrivé plusieurs fois et ça j'en ai parlé avec d'autres agents de soin, ça arrive au moment des douches, que les collègues constatant ça, respecte cette intimité et leurs disent je reviens en donnant...un timing quoi, sans dire fais ce que t'as à faire voilà mais en disant quelque part j'ai compris ce que tu es en train de faire, je vais te laisser tranquille profite en quoi...et donc ça c'était ce jeune qui avait une dystrophie. »</p>
Participant 2	<p>« Pour moi ça a toute sa place et ça aurait sa place en ergothérapie, avec des solutions, soit juste une réassurance psychologique avec des gens qui vont faire se un blocage en étant persuadés qu'ils peuvent pas, que c'est dangereux, que je sais pas quoi, donc dans ces cas là ce serait aussi un lien avec la psychologue, soit aussi pour moi on aurait notre place dans la préconisation d'aides techniques, dans la préconisation d'outils, dans la préconisation de supports pour la connaissance de son corps, voilà...comme on va faire une mise en situation toilette habillage avec un patient où on est déjà dans l'intime corporel. »</p>
Participant 3	<p>« Ouais bah ça ouais du coup ça justement...en ciblant un petit peu ce modèle et ma façon de penser aussi, c'est aussi un truc personnel hein mais mais du coup bien sûr que tu vois en ayant développé un peu sur ce modèle conceptuel, soit sur des réalités de terrain, soit sur des échanges aussi avec des collègues, tu vois que c'était un essentiel à travailler et à porter du coup à ces jeune ou adulte, tu vois qu'ils soient atteints de dystrophie musculaire ou autres, hein. Et du coup, ça serait vraiment, ça serait vraiment essentiel quoi donc donc, ça serait vraiment bien que que ça puisse enfin être être mis en place et créée. Donc oui oui, bien sûr que pour moi ça a une importance forte, quoi. »</p>

	<p>« Mais après, faut que ce soit important pour elles, tu vois il y a des personnes, des jeunes comme je disais, on abordait la sexualité, des jeunes étaient très intéressés par le sujet et d'autres ne l'étaient pas du tout. Donc tu vois, tu forces pas des gens à s'intéresser à un sujet aussi...chacun a son niveau d'envie, d'engagement et de et de désir et de maturité. Et du coup y en a ça arrivera peut-être plus tard d'autres jamais...Chacun a des fonctionnements hormonaux et cognitifs différents.</p> <p>« Après c'est une vision personnelle... Enfin je veux dire moi je posais aussi la question des origines de la religion. Des choses comme ça qui sont aussi importantes et qui des fois n'apparaissent pas et en fait, tout ça, c'est la vie quoi. Ca fait partie de la partie de la vie donc... »</p>
Participant 4	<p>Je pense que c'est important que ça soit pas un tabou. Après, je pense que ça doit avoir sa juste place comme tout autre comme tout autre sujet, je pense que ça peut être aussi important de parler de s'essuyer les fesses que de sexualité, c'est ça peut être aussi gênant. Mais aussi important, ça reste une activité de base, mais ça reste aussi quelque chose qui peut être intime et que donc, l'abord, il doit pouvoir se faire facilement mais je pense pas pour autant que ça soit important de le surexposer aux personnes qui ont des pathologies et peut-être justement sur des personnes qui ont des pathologies comme ça au long cours qui pourraient se sentir vexés de « Non Ben moi j'ai pas de souci, j'arrive à me gérer » si on demande pas la personne. Bah oui voilà comment elle s'essuie les fesses... Comment ? Est-ce que c'est facile, est-ce que c'est difficile ? C'est un sujet qui doit être abordé aussi, moi typiquement, je le fais pas en anamnèse et c'est, je pense, une erreur parce que en effet, c'est le même sujet que les autres. Mais souvent, en analyse le premier jour, je demande pas aux gens, comment ils s'essuient, donc je suis un peu plus vague et donc je vais être un peu plus vague sur ça aussi mais que je pense que c'est important qu'il y ait que l'abord de la sexualité et une place mais qu'elle est pas forcément qu'elle soit pas banalisée, ça reste quelque chose qui est intime, personnelle et qui se joue entre des personnes et l'ergothérapeute est pas ces personnes là donc c'est OK qu'il évoque avec la personne, c'est important que ça puisse être évoqué et que si la personne le souhaite on puisse accompagner mais au juste milieu en respectant cette activité là.</p>

Participant 5	<p>« Je travaille avec des adolescentes de 12 à 20 ans. Du coup, c'est au cœur des... enfin voilà, les changements corporels, on est en plein dedans, il se passe plein de choses et puis voilà, c'est la découverte de l'autre, l'envie de séduction. Enfin, ils sont vraiment dans comme des adolescents qui ont pas de handicap en fait, hein, on est vraiment dans les mêmes, les mêmes questionnements ».</p> <p>« Alors, pour moi c'est super important parce que si moi je l'aborde pas avec eux en début d'année ou en séance, ils vont pas forcément oser venir me trouver sur ce genre de sujet. Déjà parce que c'est pas très connu que on peut être aidé des professionnels dans des structures médico-sociales sur ces questions-là... Et parce qu'en plus c'est pas un sujet facile à aborder donc voilà, moi je l'évoque systématiquement sans m'étaler dessus, mais en tout cas ils savent que ils peuvent venir nous trouver s'ils ont besoin et si on l'aborde pas nous je pense pas forcément que eux-mêmes viendraient sur le sujet. Voilà. »</p>
Participant 6	<p>« Alors Ben là, ça va vraiment dépendre d'eux en fait... en fait moi pour moi ça serait vraiment une réponse que je peux apporter. Je... bien sûr, je pense que c'est fondamental. Je pense que le lien avec l'autre est fondamental et de ce fait, la sexualité à sa place dans ce lien fondamental. Donc je pense qu'il doit être reconnu surtout, on doit essayer de le comprendre et on doit essayer d'y répondre. Maintenant, il est tellement différent aussi pour chacun. Et que c'est pas tant une priorité pour certains que d'autres choses, mais ça...c'est pas moi qui saurais... »</p>
SOUS-THEME	Justice occupationnelle
Participant 1	<p>« Non je connais pas du tout ce terme. »</p> <p>« Oui oui clairement, c'est hyper important, et ça pose toujours la question, qui n'est jamais complètement tranchée en France des assistants sexuels. »</p> <p>« Moi je me dis que si on voulait de la justice, si on voulait être justes, faudrait permettre ça, que ce soit pas vu comme...et en même temps c'est un métier...très...voilà...bon bref c'est compliqué c'est un sujet très complexe à répondre mais c'est vrai que moi j'aurais</p>

	<p>tendance à dire il y a pas de raisons que ce soit maman qui se retrouve dans une position délicate pour son enfant c'est oui...normalement tout le monde devrait avoir un moyen d'y avoir accès, et dans le respect. »</p> <p>« Oui ça fait penser à Intouchables où c'est caresser les lobes d'oreilles. Si c'est juste déjà avoir un contact des mains sur sa peau quoi. »</p>
Participant 2	<p>« Non, je connais pas »</p> <p>« C'est le rôle de l'autonomie du patient de pouvoir essayer ce qu'il a envie d'essayer et qu'il peut essayer...comme aujourd'hui on peut très bien faire du ski en fauteuil roulant je vois pas pourquoi on pourrait pas essayer de trouver des solutions d'accès à la sexualité par différents mécanismes physiques. Là c'est clairement l'autonomie du patient, il a le droit de vouloir ça et chercher à y accéder quoi. Et nous notre rôle c'est de les accompagner là-dedans. »</p>
Participant 3	<p>« Je pense pas connaître »</p> <p>« J'aime bien dans ma pratique, après ça dépend la structure où j'ai bossé mais j'aime bien le modèle mcreo tu vois par exemple qui base justement le truc sur les activités significatives de la personne sur justement ses occupations et tout ça et c'est quelque chose qui est essentiel tu vois dans la vie d'une personne et dans le plaisir de la vie d'une personne. Et du coup c'est en ça que ça devrait complètement être intégré là-dedans. »</p>
Participant 4	<p>« Pas du tout »</p> <p>« on pourrait nous être garant avec ces gens qui sont exclus de fait, tout doucement insidieusement de ce genre d'activités qui d'eux-mêmes se disent soit c'est plus pour moi, je peux pas ou de toute façon je trouverai personne avec qui avoir une relation. Ouais, nous notre intervention, elle peut être importante, soit pour en effet redire... remettre cette activité dans le panel des activités du quotidien de la personne si elle le souhaite. De donner des moyens de le faire et de redonner en effet une place à ça, si c'est le souhait de la</p>

	<p>personne et que la sexualité, si elle ne doit pas faire partie du quotidien de cette personne, ça soit par choix personnel et pas par incapacité ou par renoncement. Donc oui, si on a une place importante. »</p>
Participant 5	<p>« Non »</p> <p>« Pour moi, ça fait partie clairement du quotidien, d'une personne et qu'être entravé dans sa sexualité, c'est être entravé dans sa liberté, dans sa liberté d'agir et d'être libre de ce qu'on veut faire. Ça fait partie des questionnements pour tout un chacun. Et donc c'est injuste qu'eux, du fait des déficiences motrices, ils puissent pas subvenir à ce besoin. Là, parce que c'est un besoin réellement hein, et donc voilà, moi je trouve que c'est important d'en parler parce que ce serait discriminatoire de pas l'évoquer, de les laisser avec des souffrances, parce que ça génère parfois de la souffrance en fait. Voilà et qu'en France, il y a aussi toute la question de l'assistance sexuelle qui est pas légalisée. Enfin voilà, ça amène plein de choses et du coup ils restent vraiment seul avec leurs possibilités, leurs incapacités. Ça fait partie de nos missions de les aider sur ces plans là. Puis quand on voit l'ergothérapie comme l'accompagnement de la personne dans sa globalité et qu'on est un peu les thérapeutes de l'occupation, pour moi, c'est ça fait typiquement partie de de notre champ d'intervention. »</p>
Participant 6	<p>« Alors, ce nom, ce terme non pas du tout. »</p> <p>« Ben déjà, ça met en avant du droit de la personne le fait déjà d'en parler. Ça rappelle la personne que ce sont ces droits [...] c'est avant tout un rappel.</p> <p>« Après c'est, c'est déjà montré aussi qu'il y a des possibilités parce que la personne, si on lui en parle pas qui, elle peut aussi se dire que il n'y a pas de... il n'y a pas de possibilité ou entendre, par exemple quand on disait tout à l'heure simplement le discours d'une famille qui va lui dire que c'est interdit, que c'est tabou. Je ne sais pas et voilà, on va aussi limiter toute réflexion très tôt. Et le fait de</p>

	<p>l'aborder dans ce cas au contraire, ça va ouvrir les possibilités de la personne donc aussi lui montrer un peu le champ des possibles et peut-être répondre à des besoins sur lesquels elle n'ose même pas se questionner. »</p> <p>« Donc on est même, on n'est pas que dans la justice, on est aussi enfin on est même au-delà des droits de la personne, on est même sur l'unité de la personne, le, le bien-être de la personne. Je pense en...en ayant ces questions-là, je pense que on est sur des besoins fondamentaux, donc c'est encore plus large que des droits, quoi. »</p>
SOUS-THEME	Evolution de l'abord de la sexualité
Participant 1	<p>« Je vois pas ce qu'il y aurait au niveau de la société qui permettrait...parce-que c'est un sujet qu'on parle déjà depuis pas mal d'années. Mais ce qu'il y a de sûr c'est qu'on peut toujours faire les choses mieux et s'améliorer. Plus on en parle mieux c'est, plus on met des choses en place mieux c'est. Après je vois pas quel évènement actuel pourrait...à part effectivement de remettre en place les histoires des accompagnants sexuels, mais c'est déjà un sujet...il me semble qu'il y a quinze ans on en parlait déjà...on en parlait avant que moi je sois à l'IEM donc... Bah non je crois que je suis tombé dans une période où c'était déjà... c'était pas tabou, c'était déjà abordé avant que j'arrive, il me semble qu'on l'aborde toujours de la même manière... »</p>
Participant 2	<p>« Bah j'aimerais dire que oui mais j'aimerais dire que au final ce soit une orientation globale de la santé et de l'ergothérapie en France, pas du tout ciblé que sur ces pathologies... »</p> <p>« Mais pour moi c'est une problématique de l'ergothérapie dans n'importe quelle intervention. Au final ça va faire sens pour tout le monde, depuis la prothèse de hanche jusqu'à la dystrophie musculaire...tous...Et effectivement en 2050 on peut se dire qu'on en parlera sûrement plus qu'en 1960 parce que les choses évoluent quand même mais voilà. »</p>

Participant 3	<p>« Ben moi, c'est ça, c'est que du coup depuis dix ans quand même, je trouve que l'activité est un peu plus abordée. J'ai pu le voir dans des dans des documents que j'avais pu lire, tu vois sur des recherches... comme j'ai dit aussi dans des formations qui existent, handicap et sexualité que j'ai pu voir défiler, tu vois... défiler dans le sens où j'ai pu voir que ça existait dans les formations proposées, de voir que bah nous par exemple, on a mis en place des ateliers, justement, de enfin affective, intime et sexuelle. Donc c'est que ça, ça évolue après. Ça, ça prend du temps. Mais voilà, on est quand même dans un monde où on essaie d'être plus inclusif possible et j'espère que ça peut changer. On voit que hors du handicap, le mot de sexualité aussi change et une grosse évolution. On voit tout le monde, LGBTQR+ tu vois, c'est aussi quelque chose aussi qui évolue, où les gens sont un peu plus libérés là-dessus et ça permet d'autres échanges, d'autres communications et d'autres ouvertures. Ça devient, pour moi en tout cas une très bonne chose dans le monde dans lequel on vit. »</p> <p>« Je sais que y avait une mémoire qui avait été réfléchi à questionner. C'est un peu innovateur pour une fois que parce que du coup c'était un peu tabou. Maintenant, je pense qu'il y a une sexualité libérée hein. Moi, je parle de ça, c'était il y a quasiment dix ans...Donc là ça change un petit peu... et même moi j'ai suivi dans ma pratique que du coup c'est un sujet qui s'ouvrait. »</p>
Participant 4	<p>« Et Ben, j'aurais bien aimé dire que j'ai vu une évolution. Mais en fait j'ai pas vu tant d'évolution. Moi je me suis renseigné, j'ai recherché il y a quelques années. J'ai pas l'impression que c'est une énorme évolution. Quand j'ai commencé, on parlait déjà, donc il y a plus de 10 ans et 13 ans. On parlait déjà de dire la sexualité...alors là je prends au sens plus vague...mais en Ehpad, les gens devraient avoir le droit d'avoir une vie sexuelle, dans un hôpital, les gens devraient avoir le droit à une vie sexuelle. Ca devrait être respecté mais c'est toujours pas okay la sexualité, elle est toujours très normée. »</p> <p>« On va parler de sexualité, on commence à... dans la société et essayer de voir des changements de vision de la sexualité, d'essayer de remettre de la diversité, de la normalité par rapport au porno par exemple. Mais, on y met toujours pas trop du handicap et on y met toujours pas trop de moyens donc moi j'ai pas vu de changement. »</p>

	<p>« Est-ce que, après la libération du droit des femmes, est-ce que la libération du droit des personnes avec des difficultés va pouvoir venir ? Est-ce que le handicap va être le prochain grand sujet de la sexualité ? Ça pourrait être bien. Je sais pas dans combien de temps je pense que oui on a envie d'y croire, hein un jour la sexualité, ce sera pour tout le monde. Mais moi en 13 ans j'ai pas vu grand chose. Je trouve que ça reste trop pauvre. »</p>
Participant 5	<p>« Oui, ça a évolué quand même dans les pratiques, parce qu'il y a des formations autour de ce sujet et que je pense que les gens bah en fait les besoins de l'utilisateur sont là depuis des années que ce soit des jeunes avec des déficiences motrices, mais aussi avec de la déficience intellectuelle. On le voit beaucoup dans les établissements pour adultes avec déficience intellectuelle, par parfois sévère, ça fait partie des questions qui sont au cœur de l'accompagnement depuis des années. Mais je pense que les mentalités se sont quand même un peu ouvertes sur le sujet, donc on l'aborde plus facilement. »</p> <p>« Et les directions s'ouvrent aussi et soutiennent ce genre de projet. »</p> <p>« Et puis que les usagers eux-mêmes, je pense, arrivent aussi plus facilement à en parler, à faire part de leurs besoins et à dire que bah voilà, moi aussi j'ai le droit à satisfaire là et... que voilà que les choses bougent... »</p> <p>« Il y a la question de l'assistance sexuelle qui quand même est un peu au cœur des débats depuis quelques années, et j'espère que ça évoluera parce que les sextoys ne solutionnent pas tout, loin de là. »</p> <p>« Et que la sexualité, c'est aussi le partage avec quelqu'un pour certains et que du coup être avec un objet, c'est parfois un frein. Voilà donc je pense qu'il y a des choses qui bougent dans les discours. J'espère que ça va continuer à bouger et qu'on ne reviendra pas en arrière. »</p>

	<p>« Voilà j'ai l'impression que du côté des professionnels, les choses sont plus ouvertes et que du côté des usagers aussi et parfois des familles, c'est aussi parfois des familles qui nous parlent de difficultés qu'ils rencontrent à la maison sur ces questions-là quand même. Donc je pense qu'il y a, il y a quelque chose qui s'ouvre du côté du dialogue. »</p>
Participant 6	<p>« Je suis persuadée qu' il y a déjà une bonne avancée. Auparavant, je suis persuadé que ça n'était pas du tout évoqué, que ça n'était pas pris en compte dans notamment des projets de la personne, des projets d'accompagnement, etc. Enfin voilà, on était...on l'évoquait pas du tout. Donc moi je suis convaincu que ça va évoluer vers du positif et d'autant plus que la société aussi, lève des tabous de façon générale, donc il y a...pas que, on va dire, l'enseignement professionnel et le fonctionnement professionnel qui fait enfin parce que du coup on parlait de notamment des freins familiaux. Je pense qu'il y en aura toujours mais, mais je pense que la société ayant moins de tabous sur ces questionnements, en tout cas sur ces sur ces questionnements-là, je pense que c'est des choses qui seront peut-être pas autant présentes peut-être déjà au niveau des familles quoi... »</p>

Annexe L : Méthodologie de recherche documentaire

J'ai tout d'abord cherché à comprendre les principaux concepts que sont la sexualité et l'ergothérapie. J'ai ensuite commencé à les associer. Mes recherches se sont faites sur PubMed, Beluga, Google Scholar, Cairn ainsi que sur nombreux sites web. Mes recherches se faisaient en anglais, la recherche anglosaxonne étant développée, pour élargir à l'international mes lectures. Les bibliothèques, des documentaires sur internet étaient également aidants dans mes recherches. J'ai pu participer à un colloque en juin 2022 qui traitait des sexualités et des handicaps. Mes recherches se sont ensuite spécifiées sur l'abord de la sexualité cependant je ne me limitais pas à l'ergothérapie mais aussi aux autres professions médicales. Par ailleurs, ayant rencontré une personne atteinte de la dystrophie de Duchenne et ayant vu dans mes lectures que c'était une des dystrophies les plus courantes en France, je voulais centrer mes recherches sur cette pathologie. Au fil du temps, m'apercevant que « dystrophie et sexualité » dans la barre de recherche était plus pertinent pour récolter des données sur la dystrophie de Duchenne, j'ai élargi mes recherches aux dystrophies en général, afin de récolter davantage de données, toucher une population plus large et ne pas me compliquer la tâche dans la recherche de personnes avec lesquelles je pourrais m'entretenir. De plus, j'ai compris qu'il était plus pertinent de traiter des dystrophies en général puisqu'il y avait des problématiques communes entre les différentes dystrophies et que l'abord de la sexualité ne se restreignait pas une seule pathologie. Par ailleurs, lors de mon cheminement m'entretenir avec les élèves de promotion ainsi qu'avec mon tuteur de mémoire m'a grandement aidé pour répondre à mes interrogations, m'en poser de nouvelles, me remettre en question, revenir en arrière ou avancer davantage sur un sujet en particulier.

Annexe M : Fiche de lecture

AUTEURS	NOM DU DOCUMENT	MOTS CLEFS	IDEES PRINCIPALES A RETENIR
PAGE INTERNET			
AFMTELETHON	Dystrophie musculaire de Duchenne	Dystrophie de Duchenne, dystrophie musculaire	Epidémiologie de la dystrophie de Duchenne.
ANFE	Qu'est-ce que l'ergothérapie	Ergothérapie	Définition de l'ergothérapie.
CNFS, Université d'Ottawa.	Dystrophie musculaire	Dystrophies, systémique, répercussions	Comprendre les différentes formes de dystrophie musculaire, leurs répercussions, leur épidémiologie.
Dystrophie musculaire Canada.	Types de maladies neuromusculaires.	Dystrophie musculaire	Les différentes formes de dystrophie et leurs répercussions.
Durocher, E., Barbara, E., Gibson & Susan World Federation of Occupational Therapists.	Position Statement on Human Rights	Ergothérapie	Les principaux défis des ergothérapeutes sont alors d'accepter la responsabilité professionnelle, d'identifier les injustices occupationnelles et de limiter leur impact sur les individus.

Emery A. E.	The muscular dystrophies	Dystrophie musculaire	Comprendre les mécanismes mis en jeu, les protéines touchées et les répercussions pour les différentes formes de dystrophie musculaire. La dystrophie musculaire de Duchenne est une des dystrophies les plus courantes.
McCaslin, A.	<i>Santé sexuelle - La relation entre la dystrophie musculaire et la santé sexuelle</i>	Santé sexuelle, dystrophie musculaire	Les répercussions de la dystrophie musculaire tel que la fatigue ou la douleur chronique peuvent affecter.
World Health Organisation	<i>Santé des adolescents</i>	Adolescents, âge	L'adolescence se situe entre 10 et 19 ans.
ARTICLE			
Areskoug-Josefsson	<i>Muscular dystrophy and sexual health</i>	Dystrophies musculaires, santé sexuelle, dystrophie de Duchenne	Manque de recherche concernant la santé sexuelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Les atteintes de la dystrophie musculaire sur la santé sexuelle. Le manque d'accompagnement des professionnels pour aborder la sexualité avec ces personnes.
Reed, K., & Hocking, C.	Resituating the meaning of occupation: A Transactional perspective. <i>Transactional perspectives on occupation</i>	L'occupation et l'ergothérapie	Le sens d'une occupation est lié au contexte culturel, social, naturel, développemental, personnel, spirituel dans lesquels se trouve la personne.
Sakellariou, D., & Algado, S.S	Sexuality and occupational therapy: Exploring the	Ergothérapie et sexualité	L'ergothérapeute est légitime pour aborder la sexualité. Manque d'accompagnement de l'ergothérapeute concernant ce thème. Peu

	link		d'abord alors que l'ergothérapie se doit d'être une prise en charge holistique. La sexualité est de nature occupationnelle.
Sakellariou, D., & Algado, S. S.	Sexuality and Disability : a Case of Occupational Injustice	Sexualité et injustice occupationnelle	La sexualité est une occupation. Sa limitation amène à une injustice occupationnelle.
Townsend, E., Wilcock, A.	Occupational justice. <i>Introduction to occupation</i>	Justice occupationnelle	La justice occupationnelle est un concept pour " guider les humains en tant qu'êtres occupationnels qui ont besoin et qui veulent participer à des occupations pour se développer et s'épanouir.
Townsend, E., & Wilcock, A.	Occupational justice and client-centred practice: a dialogue in progress.	Justice occupationnelle	Lorsque la participation aux occupations est interdite, restreinte, confinée, séparée, sous-développée, perturbée, aliénée, marginalisée, exploitée, exclue ou autrement restreinte, il s'agit alors d'une injustice occupationnelle.
Townsend, E., & Wilcock, A	Occupational justice	Justice occupationnelle	La justice occupationnelle élargie même le concept de justice sociale.
Townsend, E & Whiteford, G.	A participatory occupational justice framework: population-based processes of practice	Justice occupationnelle	Le but de l'ergothérapie promouvoir la justice occupationnelle à travers l'engagement dans des occupations significatives.
Townsend, E & Whiteford, G.	Participatory occupational justice framework (POJF): Enabling occupational participation and inclusion	Justice occupationnelle	La justice occupationnelle est considérée comme la vision sociale implicite de l'ergothérapie.

Yerxa, E.	Occupational science : A new source of power for participants in occupational therapy	Sciences de l'occupation	La sexualité est une occupation.
Yiu, & Kornberg, A. J.	Duchenne muscular dystrophy.	Dystrophie de Duchenne	Epidémiologie de la dystrophie de Duchenne. Incidence de 1 naissance sur 5000.
Young, K., Crawford, C., & Heck, C.S.	<i>Addressing clients' sexual health issues: A role for occupational therapists.</i>	Abord de la sexualité et ergothérapie	La sexualité est importante pour les patients mais que les ergothérapeutes n'abordent pas spécifiquement les problèmes de santé sexuelle.
FILM			
Burnett	<i>The fundamentals of caring</i>	Dystrophie musculaire	Intérêt de la population générale d'un film sur la vie amoureuse d'un adolescent atteint d'une dystrophie musculaire.
COLLOQUE			
HandiRéseaux38	<i>Handicaps et Sexualités</i>	Handicaps et Sexualités	Connaitre et comprendre la sexualité selon une approche anthropologique et philosophique. Apprendre que le sujet de la sexualité chez les personnes en situation de handicap est un sujet relativement ancien en France.
CIRCULAIRE			
Ministère d'état chargé des affaires sociales.	<i>Circulaire n°12 relative à la bisexualisation des hôpitaux psychiatriques</i>	Circulaire, droits, handicaps,	Ce circulaire est la preuve que le sujet de la sexualité est relativement ancien en France.

GUIDE DE PRATIQUE			
Muslemani, S., Cloutier, J., Lefebvre, L., Lamoureux, G., Gagnon, C., Berniquez, E., & Mailhot-Tanguay, C.	Guide de pratique sur les rôles et interventions de l'ergothérapeute pour favoriser la sexualité des adultes présentant une maladie neuromusculaire.	Sexualité et ergothérapie, maladie neuro-musculaire	Techniques pour aborder la sexualité en ergothérapie, répercussions des maladies neuro-musculaires sur la sexualité, rôle central de l'ergothérapeute.
MAGAZINE			
Biard, G ; Cabu ; Cavanna, F ; Charb ; Cyran	Charlie Hebdo. Lady Di Mobotu Teresa : Viande Froide Sur Toutes Les Chaînes	Stérilisations forcées	Début de période de médiatisation des problématiques liées à la sexualité des personnes en situation de handicap, y compris la stérilisation forcée.
LIVRE			
American Occupational Therapy Association	Cadre de pratique de l'ergothérapie : domaine et processus. <i>Journal américain d'ergothérapie</i>	Sexualité et occupation	La sexualité fait partie des activités de vie quotidienne.
Brasseur, P	Encyclopédie Critique du genre	Psychologie sociale, sexualité et handicap	Le sujet de la sexualité est un sujet qui émerge dans les sociétés pour les personnes en situation de handicap.

Christiansen, C., Townsend, E.	Introduction to occupation : The art and science of living	Occupation, sciences de l'occupation	Compréhension de l'occupation, de ses bienfaits sur la santé.
Clayton, M., William, A.	Social justice	Justice sociale, justice occupationnelle	La justice occupationnelle se distingue des définitions eudémonistes et utilitaires de la justice qui renvoient à une justice collective, objective de la justice.
Durocher, E., Gibson, B. E., & Rappolt, S.	Occupational justice: A conceptual review. Journal of Occupational Science	Justice occupationnelle	Comprendre la justice occupationnelle, la définir, la distinguer de la justice sociale.
Edwards, W. M., & Coleman, E.	Defining sexual health: a descriptive overview.	Santé sexuelle	Comprendre ce qu'est la santé sexuelle et la sexualité avec différentes. Les définitions de la santé sexuelle a évolué au cours du temps, intégrant de nouvelles notions.
Godelier, M., et Hassoun, J.	Meurtre du père, sacrifice de la sexualité, approches anthropologiques et psychanalytiques	Anthropologie et sexualité	La sexualité est une machine ventriloque du social.
Hyland, A., & McGrath, M.	Sexuality and occupational therapy in Ireland: A case of ambivalence?	Ergothérapie et sexualité	L'activité sexuelle est mise en scène à travers divers rôles et occupations y compris les activités de la vie quotidienne comme par exemple se toiletter, les interactions comme par exemple sortir ensemble et les relations sexuelles.

Kielhofner, G.	Occupation as the major activity of humans	Occupation, ergothérapie	Il ne considère pas la sexualité et l'acte sexuel faisant partie des occupations.
Lazos, G.	I seksoualikotita os aksia stin sughroni Ellada	Sexualité	la sexualité est souvent vue comme un privilège des jeunes, beaux et non handicapés et que toute personne qui ne correspond pas à la norme n'est tout simplement pas considéré comme un partenaire sexuel approprié.
Lue, Y.-J., Chen, S.-S., & Lu, Y.-M	Quality of life of patients with Duchenne muscular dystrophy: from adolescence to young men.	Qualité de vie des personnes atteintes de dystrophie de Duchenne, dystrophie musculaire	la qualité de vie des personnes atteintes de la dystrophie de Duchenne semble s'être améliorée grâce aux progrès médicaux et aux nouveaux traitements. Cependant, ces personnes ont un réel manque de relations sociales.
McGrath, M., & Lynch, E.	Perspectives des ergothérapeutes sur la façon d'aborder les préoccupations sexuelles des personnes âgées dans le contexte de la réadaptation.	Abord de la sexualité et ergothérapie	La sexualité est importante pour les patients mais que les ergothérapeutes n'abordent pas spécifiquement les problèmes de santé sexuelle.
Meyer, S.	De l'activité à la participation	Meyer, occupation	Définition des occupations, concept de valeur personnelle.

Mohammed, A.	Addressing sexuality in occupational therapy.	Abord de la sexualité et ergothérapie	Techniques pour aborder la sexualité en ergothérapie.
Nuss, M	Je ne suis pas une apparence.	Apparence, image	L'apparence provoque des discriminations et injustices.
Montague, P.	Comparative and non-comparative justice	Justice	Compréhension de la justice, qui à rendre à chacun ce que qui lui est dû.
Pelège, P. et Picod, C.	Eduquer à la sexualité	Aborder la sexualité, sexualité	La sexualité est dépendante de la culture, elle n'a pas de sens propre.
Pierce, D.	La science de l'occupation	Science de l'occupation	Les sciences de l'occupation sont une étude de l'occupation humaine, de disciplines académiques, d'une science fondamentale qui génère de la connaissance sur les occupations humaines, sur les relations entre les occupations et la santé.
Polatajko, H.	The study of human occupation	L'occupation en ergothérapie	Les sciences de l'occupation sont une étude de l'occupation humaine, de disciplines académiques, d'une science fondamentale qui génère de la connaissance sur les occupations humaines, sur les relations entre les occupations et la santé.
Quentin, B	La philosophie face au handicap	Sexualité, handicap	Réflexions philosophiques sur le handicap, la sexualité.

Quentin, B	Les invalidés: Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap	Sexualité, handicap	Réflexions philosophiques sur le handicap, la sexualité.
Rahbek, J., Werge, B., Madsen, A., Marquardt, J., Steffensen, B. F., & Jeppesen, J.	Adult life with Duchenne muscular dystrophy: observations among an emerging and unforeseen patient population.	Qualité de vie des personnes atteintes de dystrophie de Duchenne	Les personnes atteintes de la dystrophie de Duchenne sont en manque de vie amoureuse.
Taylor, R.	Kielhofner's research in occupational therapy: Methods of inquiry for Enhancing practice	Ergothérapie	Les sciences de l'occupation s'intéressent à décrire les profils occupationnels, ce sont des sciences appliquées qui s'intéressent à ce qui peut être fait lorsque les occupations sont altérées.
Wilcock A	An occupational perspective of health	Occupation et santé	La participation d'une personne aux occupations qui lui sont significatives, qui ont du sens pour elle, est considérée comme primordiale pour expérimenter sa santé et son bien-être.
Yerxa, E., Clark, F., Frank, G., Jackson, J., Parham, D., Pierce, D, Zemke, R.	An introduction to occupational science: a foundation for occupational therapy for the 21st century	Sciences de l'occupation	Les sciences de l'occupation sont une étude de l'occupation humaine, de disciplines académiques, d'une science fondamentale qui génère de la connaissance sur les occupations humaines, sur les relations entre les occupations et la santé.

<p>Young, K., Dodington, A., Smith, C., & Heck, C. S.</p>	<p>Addressing clients sexual health in occupational therapy practice</p>	<p>Abord de la sexualité et ergothérapie</p>	<p>Malgré leur légitimité, les ergothérapeutes n'abordent pas la sexualité avec leur patient. Ils pensent que ce manque d'accompagnement est dû à un manque de connaissances plus qu'un manque de confort. Les ergothérapeutes ont besoin d'opportunités d'éducation et de formations spécifiques à leur contexte de pratique et à leur population de patients, et de soutiens institutionnels pour améliorer leur pratique.</p>
---	--	--	--

Annexe N : Charte anti-plagiat



PREFET DE LA REGION AUVERGNE-RHONE-ALPES

CHARTRE ANTI-PLAGIAT DE LA DRDJSCS AUVERGNE-RHONE-ALPES

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Ainsi, outre la définition très simple retenue par l'Université de Lyon dans son guide des bonnes pratiques contre le plagiat : « le plagiat consiste à s'approprier consciemment ou non le travail d'une autre personne. »¹, il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable. »²

La contrefaçon (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) est un délit au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Article 1 :

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

Article 2 :

Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. De plus, en application du Code de l'éducation³ et du Code de la propriété intellectuelle⁴, il s'expose également à des poursuites et sanctions pénales.

Article 3 :

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

Je soussigné(e) ZECCHINI Hugo

atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS Auvergne-Rhône-Alpes et de m'y être conformé(e)

Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du livret/mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme suivant :

Fait à ..Grenoble.....Le.....11/05/2023.....

Signature

Zér Plagiat

¹ Université de Lyon : <https://www.universite-lyon.fr/campagne-anti-plagiat-de-l-universite-de-lyon-11180.kjsp>

² Site Université de Nantes : <http://www.univ-nantes.fr/theses-et-chartes-vaagons/dossier-plagiat-784821.kjsp>

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

⁴ Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Direction régionale et départementale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRDJSCS)
Siège : 245 rue Garibaldi - 69422 Lyon cedex 03 - Standard : 04 78 60 40 40
Site Clermont-Ferrand : Cité administrative, 2 rue Pilleaier - 63034 Clermont-Ferrand cedex 1
Site Rhône : 33 rue Moncey - 69421 Lyon cedex 03
www.auvergne-rhone-alpes.drjpsc.gov.fr

RESUME

Objectif : Théoriquement, l'ergothérapeute a toute sa place et toute sa légitimité dans l'abord de la sexualité dans la prise en charge des personnes en situation de handicap telles que les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Le principal but de l'ergothérapie est de promouvoir la justice occupationnelle et de limiter les injustices occupationnelles. Cependant, les ergothérapeutes abordent peu ou pas les problématiques liées à la sexualité des personnes en situation de handicap. Le manque de données scientifiques sur l'abord de sexualité en ergothérapie avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire, les problématiques liées aux répercussions de la maladie, l'allongement de l'espérance de vie et l'amélioration de la qualité de vie soulignent de surcroît la pertinence d'un questionnement et la réalisation de cette étude qui a pour objectifs de : Connaître et comprendre de quelle manière les ergothérapeutes abordent la sexualité s'ils abordent le sujet lors d'une prise en charge pour une personne atteinte de dystrophie musculaire afin de favoriser leur justice occupationnelle ; et d'identifier les freins à l'abord de la sexualité pour les personnes atteintes de dystrophie musculaire. **Méthode :** Dans cette étude, nous avons choisi une méthode qualitative, en effectuant des entretiens semi-directifs avec six ergothérapeutes qui ont pris en charge des personnes atteintes de dystrophie musculaire. **Résultats :** Les participants ont tous déjà abordé la sexualité dans leur carrière professionnelle mais seule la moitié l'ont abordé avec les personnes atteintes de dystrophie musculaire. Les participants ont expliqué la pertinence de cet abord afin de favoriser la justice occupationnelle des personnes atteintes de dystrophie musculaire. Ils ont également expliqué comment ils abordaient le sujet, les freins de cet abord ainsi que les leviers mis en place. **Conclusion :** L'abord de la sexualité permet de favoriser la justice occupationnelle. L'ergothérapeute aborde la sexualité en pluridisciplinarité et en individuel, en utilisant des outils spécifiques ou non. Cet abord est influencé majoritairement par des facteurs personnels à la fois de la personne et du professionnel. **Mots clefs :** Ergothérapeute, Sexualité, Dystrophie musculaire, Justice occupationnelle.

ABSTRACT

Objective: Theoretically, occupational therapists have a legitimate role to play in addressing sexuality in the care of people with disabilities such as muscular dystrophy. The main goal of occupational therapy is to promote occupational justice and limit occupational inequities. However, occupational therapists have little or no experience addressing sexuality issues for people with disabilities. The lack of scientific data on the subject, the numerous side effects of the disease, in addition to the recent increase in life expectancy and improved quality of life for people with muscular dystrophy, underscore the current relevance of carrying out this study, with the following objectives : To know and understand how occupational therapists approach sexuality - if they approach the subject - while caring for a person with muscular dystrophy in order to promote their occupational justice ; and to identify the obstacles to the approach of sexuality for people with muscular dystrophy. **Method:** In this study, we chose a qualitative method, conducting semi-structured interviews with six occupational therapists who have worked with people with muscular dystrophy. **Results:** The participants had all previously discussed sexuality in their professional careers, but only half had with patients with muscular dystrophy. However, every participant highlighted the relevance of this approach to improve occupational justice for people with muscular dystrophy. They also explained their approach to the topic, the barriers to this exercise, and the levers that were put in place. **Conclusion:** Addressing sexuality with patients promotes occupational justice. Occupational therapists approach sexuality in a multidisciplinary and individual manner, using specific or non-specific tools. This approach is mainly influenced by personal factors of both the person and the professional. **Key words :** Occupational therapist, Sexuality, Muscular dystrophy, Occupational justice