



La place de l'ergothérapie dans la prise en soin de la sexualité des femmes blessées médullaires : un accompagnement interdisciplinaire ?

Mémoire d'initiation à la recherche

GRIMAULT Lou

Promotion 2021-2024

BLASQUEZ Caroline

Maître de mémoire



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

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

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

Article 2 :

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

Article 3 :

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

Article 4 :

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

Je soussigné-e ... *Grimault Lou*

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

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

Fait à .. *Cagnaux* le .. *06/05/2024* .. signature

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

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

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

Remerciements

Je tenais dans un premier temps à remercier ma maitre de mémoire, Caroline Blasquez, pour ses conseils, sa réactivité et sa bienveillance durant ce travail.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont accepté de réaliser des entretiens, apportant une contribution considérable à mon mémoire.

Merci à l'ensemble de l'équipe pédagogique et administrative de l'institut de formation La Musse pour son accompagnement durant ces trois années de formation.

Je souhaite aussi remercier ma maman pour son soutien, ses conseils et ses relectures.

Je voudrais remercier Mathéo d'avoir été présent dans les moments de doute mais aussi de joie, de m'avoir écoutée et soutenue jusqu'au bout.

Enfin, je désire délivrer un message particulier à mes voisines, collègues de promotion mais surtout amies, pour ces trois années de rire et de partage. Et merci à Hugo de m'avoir fait grandir et évoluer tout au long de mon parcours.

SOMMAIRE :

INTRODUCTION	1
1. CADRE CONTEXTUEL	2
1.1. SITUATION D'APPEL.....	2
1.2. LES FEMMES BLESSEES MEDULLAIRES	2
1.3. LA PLACE DE L'ERGOTHERAPIE DANS L'EPANOUISSEMENT DE LA SEXUALITE DES FEMMES BLESSEES MEDULLAIRES : UN ACCOMPAGNEMENT INTERDISCIPLINAIRE ?	3
1.4. QUESTION DE DEPART.....	5
2. CADRE CONCEPTUEL.....	5
2.1. LES FEMMES BLESSEES MEDULLAIRES	5
2.1.1. <i>Qu'est-ce qu'une blessure médullaire ?</i>	5
2.1.2. <i>Epidémiologie</i>	7
2.1.3. <i>Etiologie</i>	7
2.1.4. <i>Impact sur la vie quotidienne</i>	7
2.2. LA PRISE EN SOIN DE LA BLESSURE MEDULLAIRE EN ERGOTHERAPIE	8
2.2.1. <i>Soins Médicaux et de Réadaptation</i>	8
2.2.2. <i>Ergothérapie</i>	9
2.3. L'AMELIORATION DE LA SANTE SEXUELLE.....	11
2.3.1. <i>Qu'est-ce que la santé sexuelle ?</i>	11
2.3.2. <i>La santé sexuelle des femmes blessées médullaires</i>	12
2.3.3. <i>Evaluer la sexualité</i>	13
2.3.4. <i>Ergothérapie et sexualité</i>	15
2.4. UNE EQUIPE INTERDISCIPLINAIRE.....	16
2.4.1. <i>Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ?</i>	16
2.4.2. <i>La communication interdisciplinaire</i>	17
2.4.3. <i>Le travail interdisciplinaire autour de la sexualité</i>	18
2.4.4. <i>Le tabou de la sexualité dans le milieu médical</i>	19
3. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES.....	20
3.1. QUESTION DE RECHERCHE	20
3.2. HYPOTHESES.....	21

4. CADRE METHODOLOGIQUE ET EXPERIMENTAL.....	21
4.1. OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	21
4.2. DISPOSITIF METHODOLOGIQUE	21
4.3. POPULATION CIBLE	22
4.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	22
4.3.2. Démarche de recrutement.....	22
4.4. OUTIL METHODOLOGIQUE.....	23
4.4.1. Parcours professionnel et population accompagnée	23
4.4.2. L'accompagnement de la blessure médullaire en SMR.....	23
4.4.3. Outils d'évaluation en ergothérapie.....	24
4.4.4. Réunions interdisciplinaires et sexualité.....	24
4.5. ENTRETIEN TEST	24
4.6. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS	25
4.6.1. Présentation des résultats	25
4.6.2. Analyse des résultats	35
5. DISCUSSION	39
5.1. SIMILITUDES ET POINTS DIVERGENTS AVEC LE CADRE CONCEPTUEL	39
5.2. QUESTION DE RECHERCHE ET HYPOTHESES.....	41
5.3. BIAIS ET LIMITES DE L'ETUDE	41
5.3.1. Biais.....	41
5.3.2. Limites.....	42
5.4. PERSPECTIVES ENVISAGEES	42
5.5. APPORTS PERSONNELS ET PROJECTION PROFESSIONNELLE	43
CONCLUSION	43
BIBLIOGRAPHIE.....	
ANNEXES.....	

Introduction

D'après l'Organisation mondiale de la santé (OMS), environ 250 000 à 500 000 personnes dans le monde souffrent de lésions médullaires chaque année, avec une prédominance chez les jeunes adultes et une incidence plus élevée chez les hommes que chez les femmes (World Health Organization, s. d.). Malgré cette disparité, les besoins en matière de santé sexuelle des femmes blessées médullaires restent insuffisamment considérés dans les prises en soin rééducatives et réadaptatives. Comme l'exprime Francis Collier, sexologue, concernant les maladies chroniques, « *il est un domaine quasiment passé sous silence depuis toujours, celui des conséquences de ces pathologies sur la sexualité. Ce simple constat en dit long sur la puissance des freins culturels des sociétés modernes en la matière* » (Collier, 2014). En effet, pour de nombreuses femmes blessées médullaires, l'accès à une sexualité épanouissante est souvent entravé par des limitations physiques et des défis psychosociaux. Pourtant, la sexualité apparaît comme une composante fondamentale de la vie humaine influençant le bien-être physique, émotionnel et social.

Je me demande donc en quoi l'ergothérapie pourrait être un élément facilitateur de la prise de parole des patients sur des sujets tabous tels que la sexualité.

Afin d'apporter des éléments de réponse à ce questionnement nous décrivons dans un premier temps le contexte dans lequel s'inscrit ma démarche au travers du cadre contextuel. Ensuite, différents concepts seront détaillés afin de comprendre et cibler les notions principales de ce mémoire d'initiation à la recherche. A partir de ces éléments de contexte et les différents concepts, sera élaborée une question de recherche de laquelle découlera deux hypothèses de recherche, auxquelles nous répondront dans la suite de cet écrit. La quatrième partie de ce travail de recherche sera consacrée au cadre méthodologique et expérimental qui a été appliqué. Celui-ci nous amènera à la présentation des résultats ainsi qu'à leur analyse. Enfin, une discussion quant aux limites de cette recherche sera proposée pour ensuite terminer avec une conclusion de ce mémoire d'initiation à la recherche.

1. Cadre contextuel

1.1. Situation d'appel

Durant mes stages, j'ai pu observer des séances d'éducation au patient concernant les douleurs du dos. A l'occasion de ces séances individuelles, les thérapeutes prêtaient des livrets de prophylaxie dans lesquels nous trouvons divers conseils sur la plupart des activités de la vie quotidienne. En feuilletant ce livre, j'ai vu un chapitre dédié à la sexualité. J'ai donc interrogé deux ergothérapeutes afin de savoir si le sujet était abordé avec leurs patients. Dans les deux cas, ils n'osaient pas évoquer le sujet, ils préféraient laisser les personnes lire par elles-mêmes. Cela m'a directement interpellée.

En effet, l'ergothérapeute doit être en mesure de prendre en soin les patients sur toutes les problématiques qui les gênent au quotidien. L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) insiste sur le fait que l'ergothérapeute mène son intervention selon le choix du patient. D'après l'organisme : « *Il mène des actions [...] pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent* » (« Qu'est-ce que l'ergothérapie », s. d.). A partir de ces questionnements et d'une envie d'en savoir davantage, j'ai décidé d'orienter mon sujet de mémoire de recherche sur : l'accompagnement de la sexualité en ergothérapie.

1.2. Les femmes blessées médullaires

Le thème de ma recherche étant l'accompagnement à la sexualité en ergothérapie, j'ai démarré diverses recherches sur le handicap moteur. Plus précisément, je me suis intéressée aux lésions de la moelle épinière. En effet, une blessure médullaire, que ce soit une paraplégie ou une tétraplégie entraîne « *des troubles moteurs (motricité volontaire et motricité réflexe), mais aussi des troubles sensitifs (perte de sensation du chaud ou du froid) qui renvoient à l'idée d'un corps définitivement « anesthésié* » ». Nous retrouvons également des troubles respiratoires, cutanés, neurovégétatifs ou encore des douleurs. (Tessier, 2015). Nous comprenons donc qu'elle a un impact sur de nombreux éléments physiques, et qu'il y a un retentissement important sur le quotidien et la qualité de vie des personnes concernées.

Ainsi, une lésion médullaire à un impact sur la sexualité, concernant plusieurs aspects et notamment physiques. « *Les facteurs limitatifs comprennent les problèmes positionnels, la spasticité, l'incontinence urinaire et fécale et les phénomènes dysréflectifs en cas de lésion haute* ». Outre les conséquences physiques, l'estime sexuelle et l'image corporelle de la personne sont également affectées (Perrouin-Verbe et al., 2013). De plus, « *Au niveau des activités la personne peut être limitée lors du (dés)habillage, des transferts et du positionnement ou lors de l'utilisation d'aides techniques.* » (Kiekens, 2005). Par conséquent, la sexualité est un ensemble et ne se réduit pas seulement à l'aspect physique de celle-ci.

Il a été découvert par la suite que la majorité des articles relatent les conséquences d'une lésion médullaire sur la sexualité chez les hommes, ou chez les femmes et les hommes, mais très peu concernent uniquement les femmes. (Piatt et al., 2022). Pourtant, les problématiques ne sont pas toutes similaires. En effet, chez les hommes, sont évoqués par exemple les troubles de l'érection et de l'éjaculation. Ceux-là ne concernent pas les femmes. Il ressort de ces articles diverses problématiques à prendre en compte lors de la prise en charge de ces femmes en rééducation et réadaptation.

En outre, la sexualité pour les personnes en situation de handicap, est un sujet tabou. Dans l'article « *L'intrusion de la maladie dans la sexualité* » il est exprimé que : les conséquences des maladies sur la sexualité est un domaine dont on évite de parler depuis toujours. (Collier, 2014)

A partir de ces recherches, l'objet de ce mémoire de recherche a été déterminé. Il concernera : les femmes blessées médullaires.

1.3. La place de l'ergothérapie dans la prise en soin de la sexualité des femmes blessées médullaires : un accompagnement interdisciplinaire ?

Dans la littérature, un manque d'informations données concernant la sexualité a été plusieurs fois constaté. Nous avons déjà évoqué le tabou qui tourne autour de la sexualité, mais le manque de formation et d'information du personnel soignant peut également entraver la qualité des soins apportés. Bien que beaucoup d'études aient montré que les maladies et handicaps peuvent avoir un effet négatif sur la

sexualité, les professionnels de santé évoquent rarement les problèmes sexuels des personnes en situation de handicap (Hyland & Mc Grath, 2013).

Ce constat de manque d'information ne s'accorde pas avec le besoin d'aide que les femmes lésées médullaires demandent. Dans l'étude menée par Piatt et ses collaborateurs sur la santé sexuelle des femmes lésées médullaires, il a été constaté dans leurs premières recherches que ces femmes étaient en demande d'informations fiables sur la santé sexuelle. Additionnellement, les recherches plus récentes révèlent également un besoin de formation des soignants en réhabilitation concernant la santé sexuelle. (Piatt et al., 2022). Ainsi, une équipe pluridisciplinaire formée pourrait être en mesure de leur donner des informations vérifiées, complètes et individualisées. Cependant, « *le manque de vigilance et d'anticipation du milieu sanitaire et/ou social ; l'absence de formation (et d'information) des réseaux de soins, amènent encore trop souvent à considérer que, vivre avec un handicap non évolutif, aussi lourd soit-il, est une solution figée, immuable* » (Theisen, 2006).

Nous remarquons donc à travers la littérature un besoin d'information et d'aide des patientes concernant la sexualité. Nous constatons également un manque de communication des soignants face à cette problématique, due au tabou autour de la sexualité, ou bien d'un manque de formation et/ou d'information. De plus, étant donné que la sexualité peut être impactée par le handicap, la prise en charge de la pathologie devrait prendre en compte toutes les dimensions qui concernent cette situation de handicap, et donc également la sexualité. C'est ce qui est exprimé dans l'article « Sexualité de la femme neurologique » par : « *Les dysfonctions sexuelles des patientes blessées médullaires nécessitent une prise en charge qui doit s'intégrer dans une prise en charge globale du handicap* » (Perrouin-Verbe et al., 2013).

En outre, l'ergothérapie est une discipline nécessitant d'avoir une vision holistique des patients, incluant tout ce qui fait partie de leur quotidien. Selon l'ANFE, « *L'ergothérapeute (occupational therapist) examine non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais il se penche également sur les facteurs psychosociaux et environnementaux qui influencent votre capacité d'agir* ». Ainsi, ces professionnels s'intéressent à toutes les occupations, y compris la sexualité.

A partir de la lecture scientifique étudiée, nous nous interrogeons sur la place que l'ergothérapie peut avoir au sein d'une équipe interdisciplinaire, dans ce

contexte. C'est pourquoi, le sujet de ce mémoire de recherche est : La place de l'ergothérapie dans la prise en soin de la sexualité des femmes blessées médullaires : un accompagnement interdisciplinaire ?

1.4. Question de départ

Ce sujet nous amène à construire la question de départ qui est la suivante :

En quoi l'ergothérapeute peut-il participer à l'amélioration de la santé sexuelle des femmes blessées médullaires au sein d'une équipe interdisciplinaire ?

2. Cadre conceptuel

Dans le but de cibler les différents concepts liés à ce mémoire d'initiation à la recherche, il est essentiel d'étudier la littérature qui les définit. Pour cela, les concepts suivants seront abordés : les femmes blessées médullaires, la prise en charge de la blessure médullaire en ergothérapie, l'amélioration de la santé sexuelle, et enfin, l'interdisciplinarité.

2.1. Les femmes blessées médullaires

2.1.1. *Qu'est-ce qu'une blessure médullaire ?*

a) Généralités

La survenue d'une lésion médullaire (ou blessure médullaire), interrompt la communication entre le cerveau et le corps par l'atteinte de la moelle épinière. Cela crée des dommages au niveau des systèmes nerveux central et périphérique. Les éléments qui sont soit fracturés, déplacés, ou endommagés exercent ainsi une compression sur les éléments neuronaux. Par conséquent, les vaisseaux sanguins subissent des dommages, les axones sont perturbés, et les membranes des cellules nerveuses se rompent. (McDonald & Sadowsky, 2002).

Cette lésion peut paralyser partiellement ou totalement les membres et le tronc. (Journée mondiale, s. d.). Plus précisément, le terme de lésion médullaire complète est utilisé lorsque le cerveau a perdu toute capacité à envoyer signaux en-dessous du niveau de la lésion. On parlera alors de paraplégie lorsque ce sont les deux membres inférieurs qui sont paralysés, et de tétraplégie quand les quatre membres sont atteints (atteinte au niveau cervical). (Tessier, 2015). Inversement, une

lésion médullaire incomplète, au niveau sous-lésionnel, autorise encore certaines sensations, certaines fonctions, dans une ou plusieurs zones. Ici, le terme pour indiquer une atteinte partielle des membres inférieurs uniquement, est paraparésie, et tétraparésie correspond aux quatre membres atteints de façon incomplète. (FSK, 2021).

b) Impact sur le corps

Ce traumatisme a de nombreuses conséquences sur le corps. C'est ce qu'expriment les auteurs de l'article « Sexualité de la patiente neurologique », en expliquant : « *La lésion médullaire est à l'origine d'un tableau de déficiences multisystémiques, source de nombreuses complications, et d'une grande morbidité potentielle.* » (Perrouin-Verbe, 2005). En effet, il « *génère des troubles moteurs (motricité volontaire et motricité réflexe), mais aussi des troubles sensitifs (perte de sensation du chaud ou du froid)* ». Par ailleurs, on différencie les sensibilités superficielle et profonde. La sensibilité « superficielle » englobe les sensations cutanées telles que la perception de la chaleur, du froid et de la douleur. Quant à la sensibilité dite « profonde », elle fournit des informations en continue sur la position précise du corps dans l'espace ainsi que sur les pressions exercées sur la peau. Additionnellement, la blessure médullaire entraîne notamment : des troubles neurovégétatifs, des troubles respiratoires, des douleurs, de l'incontinence, des troubles des voies génito-sexuelles, ou encore des troubles cutanés. (Tessier, 2015). Ces troubles correspondent à une atteinte du système nerveux autonome dirigeant les fonctions involontaires du corps (respiration, réponse sexuelle et digestion par exemple). (Tessier, 2015). Ainsi, « *L'individu accidenté va à la fois faire l'expérience d'un nouveau corps et également devoir comprendre qu'il ne récupérera pas son état corporel antérieur.* » De fait, les possibilités de retrouver ses capacités antérieures sont minimales, la lésion est quasiment toujours définitive. Pour autant, des recherches récentes développent de nouvelles techniques ayant permis à quelques personnes paraplégiques de remarcher. (Rowald et al., 2022).

En outre, il est courant d'observer plusieurs degrés d'atteinte. En effet, l'intensité de la paralysie n'est pas uniforme sur tout le secteur touché. Par exemple, en cas de parésie (une perte des capacités motrices d'une partie du corps de manière partielle), les extrémités des membres sont souvent davantage touchées. C'est la nature de la lésion qui influence le degré d'atteinte. D'autre part, la position de la blessure le long de la colonne vertébrale déterminera quelles parties du corps

seront affectées, que ce soit au niveau cervical, dorsal ou lombaire. (Tessier, 2015). De plus, Les calculs des ratios de mortalité standardisés mettent en évidence des variations significatives dans l'espérance de vie en fonction du niveau de la lésion médullaire, de son degré de complétude, et de l'âge auquel la lésion survient. (Perrouin-Verbe, 2005).

2.1.2. Epidémiologie

En France, ce sont environ 90 000 personnes concernées par la lésion médullaire, avec entre 1000 et 1500 nouveaux cas par an ce qui correspond à 3 ou 4 par jour. (Journée mondiale, s. d.).

Comme explicité précédemment, les séquelles d'une lésion médullaire sont plus ou moins graves et peuvent entraîner une atteinte des quatre membres, ou bien seulement des deux membres inférieurs. En France, 61% des lésés médullaires ont une paraplégie, dont 13% de manière incomplète contre 48% de façon complète. Par ailleurs, 39% souffrent donc d'une tétraplégie avec 21% dont la paralysie est complète. Parmi eux, seulement 24% sont des femmes, soit une femme blessée médullaire pour quatre hommes. (Seuret, 2011). Enfin, l'âge de survenue de la lésion survient pour 75% des cas entre 15 et 30 ans. (Journée mondiale, s. d.).

2.1.3. Etiologie

Le plus souvent, la lésion médullaire survient suite à un traumatisme ou un accident : « *Elle est provoquée par le choc brutal du corps avec des éléments extérieurs.* » (Tessier, 2015). Les causes peuvent résulter de trois mécanismes : la contusion, la compression ou la section de la gaine de la moelle épinière. Il existe également une maladie, la spina bifida, qui est une malformation de la moelle épinière, et se caractérise le plus souvent par une paraplégie. (Tessier, 2015).

D'après le Portrait chiffré des blessés médullaires, « *La cause du traumatisme médullaire est un accident de la voie publique plus d'une fois sur deux, loin devant la chute (22 %), une tentative de suicide (10 %), un accident de sport (10 %), un écrasement (sur un chantier, par exemple, 4 %) ou une blessure par arme (1 %).* » (Seuret, 2011).

2.1.4. Impact sur la vie quotidienne

Les divers troubles engendrés par la blessure médullaire peuvent avoir un impact sur la participation occupationnelle de la personne. Les recherches

scientifiques démontrent que « *les performances au travail, les loisirs et les activités sportives sont affectées par la lésion et, simultanément, la fréquence des activités non actives telles que regarder la télévision, bricoler, ou la lecture augmente chez les personnes atteintes de lésion médullaire* » (Gross-Hemmi et al., 2019). Ainsi, les occupations et la performance occupationnelle sont modifiées par la lésion médullaire. La rééducation devient alors indispensable pour réapprendre à utiliser son corps. La personne blessée devra déployer des efforts considérables pour regagner le maximum d'autonomie et d'indépendance. (Tessier, 2015).

Par ailleurs, un lien entre la participation occupationnelle et la santé, le bien-être est affirmé par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, mais aussi Gross-Hemi et ses collaborateurs qui indiquent que « *l'estimation du degré de participation aux principales activités de la vie a été liée à une meilleure santé et un meilleur bien-être* » (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2008; Gross-Hemmi et al., 2019)

2.2. La prise en soin de la blessure médullaire en ergothérapie

2.2.1. Soins Médicaux et de Réadaptation

En premier lieu, il est important de noter que depuis le 11 janvier 2022, les services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR), sont devenus les Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR). (Décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation, 2022). Ici, nous parlerons donc plutôt de SMR.

En 2022, ont été recensés 1820 SMR en France, regroupant ceux du secteur public, du secteur privé commercial et d'intérêt collectif. C'est donc 893 000 patients hospitalisés durant l'année 2021, (DGOS Michel.C, 2023).

Après une opération chirurgicale ou un accident de santé, les SMR mettent en œuvre un accompagnement visant l'autonomie des patients. (Confédération des Soins de Suite et de Réadaptation, s. d.). En effet, ils proposent de rééduquer des parties du corps endommagées afin de retrouver leur fonctionnement optimal, ainsi que de réadapter le mode de vie des patients, afin qu'il soit aussi similaire que possible à celui précédent leur hospitalisation. Pour cela, ils tendent à minimiser les séquelles ou les incapacités des patients, mais aussi à favoriser leur réinsertion professionnelle et sociale. Ainsi, les SMR s'intègrent dans les parcours de soins et apportent un soutien indispensable. (DGOS Michel.C, 2023).

Pour finir, nous retrouvons diverses professions du domaine du médical et du paramédical, avec au minimum, médecin, infirmier, masseur-kinésithérapeute, et assistant du service social. D'autres professionnels sont amenés à intervenir dans ces établissements, par exemple orthophonistes, ergothérapeutes ou encore psychomotriciens. D'après le socle commun général du cahier des charges SSR adultes (maintenant appelés SMR), la présence d'un(e) ergothérapeute n'est pas obligatoire. Cependant, on les retrouve dans la plupart des établissements. Pour autant, dans les SMR prenant en charge les affections du système nerveux, ou autrement appelés SMR neurologiques, la présence d'ergothérapeute(s) est obligatoire sur tous les jours ouvrables. (Agence Régionale de l'Hospitalisation de l'Île de France, 2009). Ainsi, les femmes blessées médullaires séjournant en SMR seront forcément amenées à rencontrer des ergothérapeutes. De plus, les durées de séjour peuvent être plus longues que pour d'autres pathologies, avec une durée allant de 6 mois à 3 ans en moyenne. (Tessier, 2015).

2.2.2. Ergothérapie

a) Définition

Un des points centraux de ce travail de recherche est l'ergothérapie. Le mot ergothérapie vient du grec où "ergon", signifiant action, combiné à "therapia", montrant ainsi que l'ergothérapeute intervient thérapeutiquement par le biais de l'action. (Pibarot cité par Charret & Thiébaud Samson, 2017). En effet, cette discipline du domaine du paramédical, a pour objectif l'indépendance et l'autonomie des personnes concernées. Selon la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), le premier objectif de l'ergothérapie est de « *permettre aux gens de participer aux activités de la vie quotidienne* ». Les ergothérapeutes y parviennent en collaborant avec les individus et les communautés, afin d'accroître leur capacité à participer aux activités qu'ils désirent ou doivent accomplir. Cela peut impliquer des ajustements dans les activités elles-mêmes ou dans leur environnement pour favoriser leur engagement occupationnel. (World Federation of Occupational Therapists, 2012). Ainsi, cette profession propose un accompagnement holistique comprenant toutes les composantes de la vie quotidienne.

L'ergothérapeute peut travailler avec un public de tout âge, mais seulement sous prescription médicale. L'ergothérapie est une discipline pouvant intervenir dans de nombreux services hospitaliers : psychiatrie, pédiatrie, traumatologie,

rhumatologie, neurologie. On retrouve également ces professionnels dans des structures médico-sociales, des SMR, des centres post-cure, en libéral ou encore des établissements pour personnes âgées. (La Renaissance Sanitaire, s. d.).

Plus précisément, l'ergothérapie explore les impacts physiques d'une blessure ou d'une maladie tout en examinant aussi les influences psychosociales et environnementales qui modulent la capacité à agir. Cette thérapie s'adresse à toute personne en difficulté, qu'elle soit en situation de handicap ou susceptible de l'être, en l'aidant à accomplir ses activités quotidiennes. Cela peut concerner la capacité à prendre soin de soi, à se divertir, à travailler, à trouver sa place dans la société, etc. Ainsi, l'ergothérapie permet de surmonter les obstacles de la vie quotidienne afin d'améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées (« Qu'est ce que l'ergothérapie », s. d.)

b) Accompagnement des blessés médullaires

L'ergothérapeute assure plusieurs missions au sein des SMR : prévention, rééducation, réadaptation, partenariat interprofessionnel et réinsertion. Pour autant, l'ergothérapeute aura des missions spécifiques à l'accompagnement des personnes blessées médullaires. Les objectifs y sont multiples : offrir un accompagnement personnalisé dans le but de réapprendre les compétences de la vie quotidienne en utilisant des techniques adaptatives, évaluer le niveau d'autonomie et d'indépendance à domicile, au travail et durant ses loisirs, faciliter l'adaptation pour surmonter les effets de la lésion médullaire, développer des routines et des exercices pour renforcer les muscles affectés indispensables aux activités de vie quotidienne et enfin, identifier et mettre en place des aides techniques favorisant l'indépendance.

L'ergothérapeute intervient dès la phase initiale afin d'ajuster l'installation du patient et faciliter ses transferts. Les individus atteints de lésions médullaires doivent travailler sur plusieurs aspects tels que l'équilibre du tronc, les techniques de transfert, ainsi que l'apprentissage des gestes essentiels pour être autonomes au quotidien (se nourrir, se laver, s'habiller, etc.). Cela inclut également l'acquisition des compétences pour manier un fauteuil roulant manuel ou électrique. De surcroît, les ergothérapeutes jouent un rôle indispensable dans l'adaptation de l'environnement domestique des personnes blessées médullaires, la gestion de leurs ressources et leur réintégration professionnelle. Le travail des préhensions et la réalisation d'orthèses pour les personnes tétraplégiques, fait également partie intégrante des

compétences de ces professionnels de santé (Perrouin-Verbe, 2005; Sow-Courant, 2020).

De manière générale, le rôle de ce professionnel « *comprend l'adaptation de l'environnement social, de vie et autres types d'environnement pour les personnes handicapées et l'aide au client à retrouver des capacités et des rôles importants et significatifs.* » (Pillastrini et al., 2008). Parmi ces ajustements, peut être prise en compte la sphère de la santé sexuelle, aspect essentiel pour la plupart des blessés médullaires.

2.3. L'amélioration de la santé sexuelle

2.3.1. Qu'est-ce que la santé sexuelle ?

L'OMS définit la santé sexuelle comme « *un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité.* » Elle se caractérise par la possibilité d'expérimenter la sexualité de manière satisfaisante et sécurisée, libre de toute pression, discrimination et violence. La santé sexuelle correspond donc à une vision positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles. Afin de la garantir et de la préserver, il est essentiel de respecter, protéger et promouvoir les droits sexuels de chacun. (OMS, 2006). De cette façon, tout individu peut être épanoui au niveau de sa sexualité, indépendamment du handicap.

En revanche, il est considéré que la sexualité des personnes en situation de handicap est majoritairement construite autour de leurs composantes somatiques, psychiques et fonctionnelles. Additionnellement, elle est très peu envisagée comme consécutive à une construction et une détermination sociale. (Giami & De Colomby, 2008). Cela signifie que ces individus expriment leur sexualité en fonction de la manière dont la société les voit et les traite en raison de leur handicap. De cette manière, l'accès à l'autonomie affective et sexuelle est fortement influencé par le handicap qui prend une place majeure dans la perception de la personne, mais aussi par les relations sociales (familiales, professionnelles et institutionnelles) qu'elle entretient. Laetitia Rebord exprime que « *Si le handicap lui-même restreint l'accès au corps, les cadres institutionnels non adaptés, les professionnelles non outillées, comme les familles régulièrement décontenancées, sont des freins au développement sexuel, affectif et relationnel des personnes en situation de handicap* » (Rebord, 2022) C'est ainsi que divers obstacles sont présents, face à la

volonté des personnes en situations de handicap à se développer sur les plans sexuel, affectif et relationnel. La sexualité est un domaine souvent tu dans les institutions ce qui leur est également défavorable. Il est donc indispensable de prendre conscience de ces obstacles dans le but de mieux les surmonter. (Rebord, 2022).

2.3.2. *La santé sexuelle des femmes blessées médullaires*

a) *Problèmes rencontrés*

Comme évoqué précédemment, la littérature aborde rarement la santé sexuelle des femmes blessées médullaires séparément des hommes. Il est ajouté que l'image corporelle ainsi que l'estime sexuelle sont également altérées. Nous retrouvons donc non pas seulement des problèmes physiques, mais des difficultés de l'ordre du psychologique.

Tout d'abord sur l'aspect physique, la femme ayant une lésion médullaire peut encore avoir des orgasmes. C.Kiekens rapporte dans l'article « Sexualité de la femme paraplégique », que malgré une diminution de son intensité, la moitié des femmes paraplégiques pourraient encore atteindre l'orgasme. Cependant il y a également des facteurs limitatifs qui sont décrits. Une étude a démontré que 12% des femmes expriment des limitations dans les mouvements, 9% rapportent une lubrification vaginale insuffisante, et 7% évoquent une hyperréflexie autonome, comme étant des facteurs interférents. (Charlifue et al., 1992). D'autres facteurs que les conséquences primaires de la maladie entrent en compte dans la sexualité. Par exemple, des limitations peuvent être constatées au niveau des transferts, du déshabillage, du positionnement, ou encore pendant l'utilisation d'aides techniques (Kiekens, 2005).

Sur le plan psychologique, la sexualité est une fonction très investie chez l'Homme. C'est pour cela qu'une blessure telle qu'une lésion médullaire, provoquera des questionnements et donc ce sont des effets néfastes qui apparaissent : « *angoisse de l'échec, anticipation de celui-ci, disparition de la spontanéité, du laisser-aller, du lâcher prise indispensable. . .* » (Collier, 2014).

Par ailleurs, l'environnement joue également un rôle essentiel dans cette nouvelle sexualité, notamment vis-à-vis du/de la conjoint(e). En effet, les réactions « *peuvent être très différentes les unes des autres, aller du véritable rejet de ce corps malade à l'acceptation, le maintien de l'attirance.* » (Collier, 2014). Aussi, il

convient de différencier les patients qui étaient déjà sexuellement actifs avant la lésion, de ceux qui ne l'étaient pas. Cette différence est non négligeable car la construction de l'identité sexuelle ne sera pas la même. En effet, quelqu'un qui débute sa sexualité après sa lésion, devra construire son identité sexuelle en tenant compte des conséquences de la maladie. Il s'agit d'une distinction significative par rapport aux personnes qui avaient déjà une vie sexuelle active avant la blessure. Ces individus ont déjà conscience de leur sexualité puisqu'ils ont déjà acquis de l'expérience de leur propre corps et celui de leur(s) partenaire(s).

Ainsi, la prise en compte de la sexualité pour les femmes lésées médullaires requiert d'explorer les problèmes rencontrés de manière holistique. (Perrouin-Verbe et al., 2013). Cela comprend les dimensions physiques, psychologiques et environnementales.

b) Accompagnement

De manière générale, la santé sexuelle des femmes est souvent considérée du point de vue de l'absence de maladie et de handicap. Pourtant, il a été identifié qu'une des thématiques les plus importantes pour les femmes après l'acquisition de leur blessure médullaire est la sexualité : « *often before asking the question « can I walk again », individuals ask « can I have sex again »* »¹ (Piatt et al., 2022). Cependant, d'après une autre étude, de Kreuter et ses collaborateurs sur la sexualité des patientes neurologiques, 61% des femmes questionnées n'ont reçu aucune information concernant la sexualité, alors que 40% d'entre elles en demandent. (Perrouin-Verbe et al., 2013).

L'accompagnement à la sexualité nécessite d'évaluer trois aspects : les lésions, les déficiences associées et problèmes psychologiques et difficultés de relations sociales. Pour autant, il existe peu d'outils propres à l'ergothérapie, permettant de parvenir à ces objectifs.

2.3.3. Evaluer la sexualité

a) Outils d'évaluation

Seul un outil d'évaluation de la sexualité propre à l'ergothérapie a été trouvé. Il s'agit de « The occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy » (OPISI), proposé par Walker et ses collaborateurs en 2020. Ces auteurs affirment

¹ « Souvent, avant de poser la question « est-ce que je peux remarquer », elles demandent « est-ce que je peux encore avoir une sexualité » ». [Traduction libre]

que l'ergothérapie a besoin de cadrage afin de comprendre leur rôle et donc intervenir sur le thème de la sexualité auprès des individus qui en ont le besoin. C'est ainsi qu'ils ont tenté de créer cette évaluation afin de guider la pratique des ergothérapeutes. Cet outil « *comprend un auto-examen, une auto-évaluation approfondie et une mesure individualisée pour établir la performance de base et détecter les changements auto-perçus dans la capacité, la satisfaction, la compréhension et la confiance dans les compétences et la capacité à améliorer la performance professionnelle associée à la sexualité et l'intimité au fil du temps* » (Walker et al., 2020). Cependant, cet outil n'a pas encore été validé. Ainsi, il n'existe donc à notre connaissance aucun outil propre à la pratique de l'ergothérapie et qui soit validé.

b) Modèles de pratique

Afin d'aborder la sexualité avec leurs clients, certains ergothérapeutes utilisent des modèles de pratique, communs aux autres filières de santé. Nous en retrouvons notamment deux : le Recognition Model et le modèle EXtended-PLISSIT (EX-PLISSIT).

Pour commencer, le « Recognition Model » est une approche collaborative pour promouvoir et maintenir la santé sexuelle des clients concernés. Ce modèle se base sur les compétences déjà présentes de l'équipe et repose sur la capacité de chaque individu, peu importe sa fonction, à répondre de manière constructive aux questions posées par l'utilisateur du service. Cela souligne l'importance et la pertinence accordées à l'expression sexuelle. (Couldrick et al., 2010)

Le modèle Ex-PLISSIT quant à lui, s'adresse à tout professionnel de santé accompagnant ou souhaitant accompagner leurs clients face à leurs problématiques relatives à la sexualité. Avant son extension, le modèle « PLISSIT » permettait d'orienter les professionnels afin d'aborder la sexualité avec leurs clients. L'extension de ce modèle réalisée en 2002 inclut désormais une boucle de rétroaction qui se caractérise par une auto-évaluation qui favoriserait la réflexion et l'évaluation de sa pratique professionnelle. Cette réflexion se fait à chacune des étapes du processus. Enfin, ce modèle étendu propose de « *revalider auprès du client l'autorisation de poursuivre la discussion sur le sujet de la sexualité* » (GRIMN, 2019)

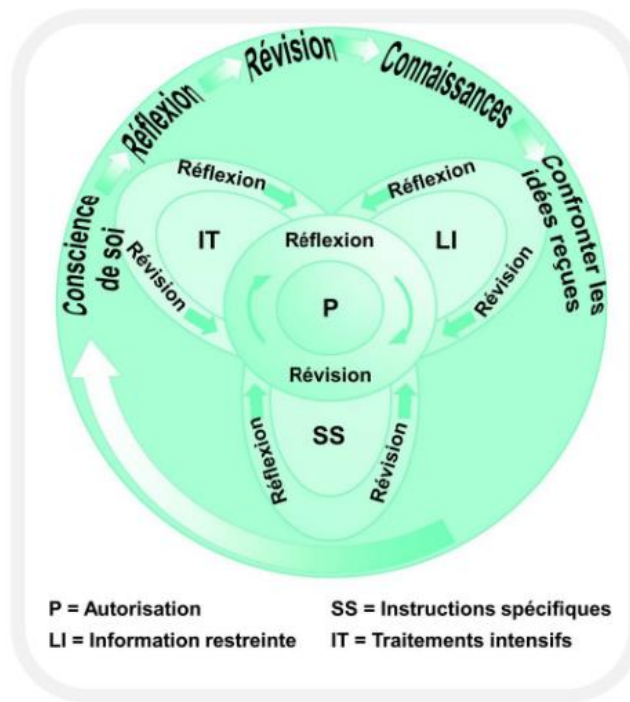


Figure 1 : Modèle EX-PLISSIT

De par ce peu d'outil et de modèles utilisables par les ergothérapeutes afin d'aborder la sexualité, comment ces professionnels accompagnent-ils leurs clients sur cette problématique ?

2.3.4. Ergothérapie et sexualité

Les recherches scientifiques suggèrent que les ergothérapeutes témoignent d'une certaine réticence à aborder la sexualité avec leurs patients. Ceci pour plusieurs raisons : l'embarras personnel, une perception de manque de connaissances et de compétences appropriées, et un manque de clarté quant aux rôles et limites professionnelles. Cependant, la sexualité est en corrélation avec la qualité de vie. En effet, il a été prouvé qu'une incapacité à exprimer sa sexualité peut être associée à une réduction de la qualité de vie. (Hyland & Mc Grath, 2013). De plus, d'après une étude, les facteurs facilitant l'accès à une sexualité satisfaisante sont « *l'éducation, un partenaire durable, la lésion survenue à l'âge adulte, et le recul post-traumatique.* » (Perrouin-Verbe et al., 2013).

L'ergothérapie appliquée dans la réadaptation des lésions médullaires intègre l'adaptation de l'environnement au sens large, mais aussi l'accompagnement de la personne vers la récupération de ses rôles et ses capacités qui lui sont signifiants. (Pillastrini et al., 2008). Alors, en rapport avec la sexualité, l'ergothérapie peut accompagner la femme blessée médullaire à retrouver son rôle de partenaire

sexuelle, mais également agir sur le développement de l'image et l'estime de soi. (Hyland & Mc Grath, 2013). Aussi, une adaptation de l'environnement en lien avec la sexualité peut être proposée, avec mise en place d'aides techniques si besoin. En effet, cette discipline vise l'adaptation face aux conséquences de la lésion et identifie les dispositifs ou aides techniques qui permettront une amélioration de l'indépendance de la personne dans son quotidien. Cela inclut d'identifier les rôles qu'ont le toucher et l'expression de la sexualité des personnes qui envisagent l'obtention d'équipement adapté. Ainsi, *“There is a place in occupational therapy practice for discussing the value of emotional and physical connection for individuals in the context of any equipment provided².”* (Taylor, 2011). C'est ainsi que les ergothérapeutes peuvent jouer plusieurs rôles potentiels dans le soutien à l'expression de la sexualité (Hyland & Mc Grath, 2013)

D'autre part, tous ces éléments doivent être considérés par divers professionnels. En effet, *« Les dysfonctions sexuelles des patientes blessées médullaires nécessitent une prise en charge qui doit s'intégrer dans une prise en charge globale du handicap »* (Perrouin-Verbe et al., 2013). C'est donc avec une équipe interprofessionnelle comprenant un(e) ergothérapeute, que les patientes blessées médullaires peuvent aborder leur sexualité au sens large.

2.4. Une équipe interdisciplinaire

2.4.1. Qu'est-ce que l'interdisciplinarité ?

« Dans les milieux professionnels, le terme d'interdisciplinarité est souvent utilisé, plus souvent qu'interprofessionnalité, afin de désigner ce domaine où l'on essaie de faire des ponts entre (inter) les différentes disciplines qui structurent les interventions professionnelles. » (Legault, 2001). L'interdisciplinarité fait donc le lien entre les différents professionnels. Par ailleurs, lors de son hospitalisation, l'intérêt pour le patient est de bénéficier d'un accompagnement holistique, prenant en compte l'ensemble de ses composantes. Pour autant, il peut arriver que des divergences entravent la cohérence dans les différentes prises en charge pour un même individu. En effet, la multiplicité des expertises s'oppose en raison des différents points de vue des professions, sur leur rôle et leur manière d'intervenir auprès des patients. Ceci se repère par une différence de valeurs et d'attitudes. Enfin, *« Souvent, dans les*

² « Il y a une réelle place dans la pratique de l'ergothérapie pour aborder les valeurs des connexions individuelles et physiques, dans le contexte d'acquisition de tout équipement, pour tout individu. » [Traduction libre]

institutions, c'est à ce niveau de différence de valeurs et de conceptions que les professions s'affrontent, que l'incompréhension s'instaure et que la reconnaissance de l'autre professionnel n'a pas lieu » (Legault, 2001).

Autrement dit, plusieurs conditions doivent être réunies afin de permettre l'efficacité d'une collaboration pluridisciplinaire. Celles-ci sont individuelles, institutionnelles et structurelles. Premièrement, au niveau individuel, chaque professionnel a sa propre vision de ses compétences mais aussi de celles de ses collègues. Il est donc nécessaire de dépasser les préjugés et de reconnaître la valeur de chacun afin d'établir un respect mutuel qui favorisera la confiance et la collaboration. Sur l'aspect structurel, la formalisation du travail d'équipe est un point important lorsqu'il est clairement défini avec des objectifs ainsi que les rôles de chacun. De plus, il y a une nécessité d'instaurer un dialogue éthique et respectueux. En effet, la coopération, la recherche du bien-être des patients et de la société sont primordiales afin de rendre cette collaboration efficace et éthique. Pour finir, au niveau institutionnel, le travail d'équipe requiert d'avoir du temps pour la collaboration ainsi que la formation mais aussi une stabilité du personnel. Cependant, les institutions valorisent plutôt la productivité, en dépit de ces aspects. (Legault, 2001) Ces conditions requises montrent la nécessité de communiquer, et il existe différents moyens pour y parvenir.

2.4.2. La communication interdisciplinaire

Dans le domaine de la réadaptation, l'interdisciplinarité résulte de la compréhension et la coordination des soignants vis-à-vis de l'efficacité des services de soins apportés aux patients et à leurs proches. (Boulangier et al., 2004). Cependant, il a été constaté précédemment le manque de prise en considération des sujets tabous au sein des équipes de soins, mais également le jugement négatif pouvant être apporté à celui qui osera en parler. En effet débattre d'un sujet, de manière générale, requiert certaines compétences : « *accepter la discussion nécessite de s'exprimer le plus clairement possible, de respecter des règles de syntaxe, de veiller à l'enchaînement logique des idées, d'écouter les positions contraires, d'argumenter tout en veillant à ne pas se contredire.* » (Joly et al., 2011). Ces mêmes auteurs expriment que l'organisation pratique des échanges ne se suffit pas à elle-même pour garantir l'efficacité de l'interdisciplinarité. Ils ont donc défini des conditions qui permettraient de la garantir. Elles comprennent la clarification des rôles et compétences de chaque soignant, « *la responsabilité et l'autonomie dans*

son domaine de compétences », « la reconnaissance des procédures de décision », « l'identification d'objectifs et de projets communs » et enfin « ne pas verrouiller les propositions des autres membres de l'équipe ». (Joly et al., 2011)

Ainsi, il en ressort que la communication est une des clés de la réussite du travail en interdisciplinarité. Toutefois, cette communication ne concerne pas seulement le projet de soin du patient, mais également le rôle de chaque professionnel, l'écoute ou encore l'identification des objectifs de chacun. C'est donc aux soignants de fournir assez d'efforts de communication en continu, lors de contacts formels et informels, mais aussi par la création de liens horizontaux. En résumé, *« Pour assurer une communication efficace, il est nécessaire d'avoir accès aux outils et aux moyens informationnels. »* (Boulanger et al., 2004).

Finalement, favoriser l'interdisciplinarité dans les centres de réadaptation n'a pas seulement un intérêt pour le patient mais il en existe aussi un pour les professionnels de santé. Il est exprimé que *« appliquer cette vision humaniste contribue aussi à améliorer la qualité de vie et la satisfaction des spécialistes de la santé, réduisant donc la frustration, l'épuisement professionnel et la sensation de ne pouvoir rien faire. »* (Boulanger et al., 2004). C'est pour cette raison que l'intégration continue des différentes disciplines médicales et paramédicales, représente un élément essentiel afin de garantir un accompagnement complet et personnalisé, optimisant la qualité de vie du patient mais aussi celle des professionnels de santé.

2.4.3. Le travail interdisciplinaire autour de la sexualité

a) Problèmes

De manière générale, la santé sexuelle des femmes est souvent considérée du point de vue de l'absence de maladie et de handicap. Pourtant, il a été identifié qu'une des thématiques les plus importantes pour les femmes après l'acquisition de leur blessure médullaire est la sexualité, comme évoqué précédemment. De plus, leurs possibilités d'avoir des rapports sexuels ainsi que d'obtenir un orgasme semblent supérieures à celles des hommes blessés médullaires. (Kiekens, 2005). Cependant, une étude de Perrouin-Verbe et ses collaborateurs sur la sexualité des patientes neurologiques prouve que les femmes sont pour la majorité sous-informées (Perrouin-Verbe et al., 2013). Additionnellement à ce manque d'information, on peut remarquer que les temps moyens d'hospitalisation ont considérablement réduits durant ces dernières années. Par exemple, aux Etats-Unis, la durée moyenne était de 98 jours en 1974, contre 30 en 2022. Ainsi, les informations concernant la

sexualité sont parfois mises de côté afin de privilégier d'autres domaines jugés plus importants, ou bien elles sont données trop tôt dans le parcours du patient sans continuité de suivi. (Piatt et al., 2022).

b) Bénéfices du travail interdisciplinaire

Le travail interdisciplinaire auprès des femmes blessées médullaires vise à réintégrer la partie sous-lésionnelle de leur corps, en utilisant tous les moyens à disposition. Le but est qu'elles reprennent confiance en elles et se reconstruisent une identité de femme (Kiekens, 2005). Quant à la prise en charge de la sexualité, elle nécessite d'évaluer trois aspects : les lésions, les déficiences associées et problèmes psychologiques et difficultés de relations sociales. L'accompagnement de la sexualité doit donc être complet car la blessure médullaire engendre de nombreuses conséquences nécessitant l'intervention de plusieurs disciplines professionnelles (Perrouin-Verbe et al., 2013). Aussi, afin de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant, mais également d'améliorer la confiance et l'estime de soi, la prise en charge de cette souffrance sexuelle est nécessaire dès l'admission du patient en centre de réadaptation. Ceci, également dans le but d'éviter les tabous. Enfin, cet accompagnement a très fréquemment un impact positif sur la dépression, l'anxiété et le désespoir, souvent associés à la maladie (Collier, 2014; Kiekens, 2005).

2.4.4. Le tabou de la sexualité dans le milieu médical

Beaucoup d'études démontrent les conséquences négatives des maladies et handicaps sur la sexualité. Ces mêmes études affirment le manque d'accompagnement des professionnels de santé dans leur pratique courante, sur cette thématique pourtant importante. (Hyland & Mc Grath, 2013). Pour causes, il persiste un tabou autour de la sexualité, déjà énoncé précédemment. La santé sexuelle étant un des thèmes centraux de ce mémoire, il convient de détailler comment se manifeste ce tabou dans le milieu médical.

Malgré beaucoup de contextes dans lesquels les patients préfèrent que leurs problèmes de sexualité restent dans leur intimité, certaines situations transparaissent tout de même auprès des soignants. Ces situations sont toujours difficiles à aborder, et l'ajustement de la posture professionnelle délicat. De fait, « *Le soignant est souvent seul face aux manques, besoins, plaintes fréquemment exprimés par les*

patients ou leurs conjoints. La diversité de vécus, de perceptions ou de significations propres à chacun, entraîne une grande perplexité. » Ceci a pour conséquences un manque de prise en compte par les équipes soignantes. (Bouti & Pilon, 2014)

Face à ce problème, deux infirmières et auteures ont défini trois pistes de réflexion qui expliqueraient ce tabou : la polysémie du terme « sexualité », les représentations personnelles de chaque soignant sur la sexualité, et enfin le manque de formation des équipes sur cette problématique de santé. (Bouti & Pilon, 2014) D'autre part, lorsque les soignants considèrent la sphère de la sexualité des patients, de nombreuses questions surgissent. « *Comment concrètement intégrer cette dimension d'attention à la sexualité du patient et de son entourage dans l'optique d'une approche globale de la personne malade ?* », « *Que dire et que faire sachant que la sexualité relève de l'intime ou du mystère d'une relation de couple ?* », ou encore « *le soignant doit-il prêter attention à cette facette de l'existence humaine ?* » en sont des exemples. (Bouti & Pilon, 2014) Ces questionnements peuvent freiner l'investissement des patients face au possible accompagnement dont ils pourraient bénéficier ce sujet. D'autant plus que d'après ces mêmes auteures, « *Aborder la question de la sexualité lors des transmissions soignantes relèvent du défi et ne suscite au mieux que rigolades ou, au pire, rejet et mépris. « Celui-là, ce n'est qu'un obsédé. »* ». (Bouti & Pilon, 2014). Ainsi, la communication interdisciplinaire semble pouvoir susciter jugement et incompréhension.

3. Question de recherche et hypothèses

3.1. Question de recherche

A partir des cadres contextuel et conceptuel, la sexualité a été mise en avant comme étant une des problématiques les plus importantes chez les femmes blessées médullaires. Pour autant, ce sujet reste tabou dans le milieu médical, que ce soit de la part des ergothérapeutes mais également des autres professionnels de santé. Pour rappel, ma question de départ était : « **En quoi l'ergothérapeute peut-il participer à l'amélioration de la santé sexuelle des femmes blessées médullaires au sein d'une équipe interdisciplinaire ?** »

Finalement, un constat de manque de formation et d'information du personnel soignant au regard de la santé sexuelle a pu être établi. Plus spécifiquement concernant les ergothérapeutes, il n'existe aucun modèle conceptuel ni bilan qui soit validé, et qui se rapporte à la pratique propre de l'ergothérapeute. Pourtant, son rôle

sur les problématiques de sexualité a été démontré. Alors, divers questionnements sont apparus et notamment concernant les potentiels besoins des ergothérapeutes afin de pallier les diverses problématiques soulevées.

Ainsi découle ma question de recherche :

De quoi les ergothérapeutes ont-ils besoin pour apporter leur plus-value lors de réunions interdisciplinaires, dans l'accompagnement de la santé sexuelle des femmes blessées médullaires ?

3.2. Hypothèses

Au travers de ma réflexion et à partir de ma question de recherche, découlent les deux hypothèses suivantes :

- Les ergothérapeutes ont besoin de bilans validés spécifiquement dédiés à l'évaluation de la santé sexuelle en ergothérapie, pour renforcer leur rôle au sein des équipes de soin.
- La mise en place de temps spécifiquement axés sur la sexualité des femmes blessées médullaires lors de réunions pluridisciplinaires, favorise une prise en soin holistique de ces questions, au sein des équipes de santé.

4. Cadre méthodologique et expérimental

4.1. Objectifs de l'étude

L'objectif de cette étude est de montrer l'importance pour les ergothérapeutes de disposer des outils et moyens nécessaires à l'accompagnement de la sexualité pour une population ciblée. Ainsi, une recherche de terrain sera réalisée afin de valider ou non les hypothèses formulées précédemment.

4.2. Dispositif méthodologique

Pour conduire une méthodologie de recherche, deux méthodes sont applicables : la méthode qualitative ou la méthode quantitative. Ici, le choix de la méthode s'est porté sur la qualitative. Celle-ci se définit comme " *the development of concepts which help us to understand social phenomena in natural (rather than experimental) settings, giving due emphasis to the meanings, experiences, and views of all the*

*participants*³” (Mays et Pope, 1995, p. 43)” (Kohn & Christiaens, 2014). Cette méthode permet donc d’étudier des phénomènes sociaux qui sont subjectifs à chacun et ne sont donc pas quantifiables. Pour poursuivre dans cette démarche, une approche hypothético-déductive sera appliquée. C’est-à-dire que des hypothèses de recherche sont créées à partir de la littérature, et seront étudiées par une enquête de terrain. Enfin, la confrontation des résultats de cette enquête permettra la validation ou l’invalidation de ces hypothèses.

4.3. Population cible

4.3.1. Critères d’inclusion et d’exclusion

Afin de mener à bien cette recherche, il est nécessaire de définir une population cible. Il a semblé pertinent d’interroger des ergothérapeutes diplômés d’état travaillant en SMR et accompagnant actuellement, ou ayant déjà accompagné des femmes blessées médullaires.

Les critères d’inclusion de la population de recherche sont donc :

Être un ergothérapeute diplômé d’état travaillant en SMR, et ayant déjà accompagné des femmes blessées médullaires.

La sexualité dans le domaine médical est un sujet encore tabou. De plus, les ergothérapeutes semblent avoir des réticences à évoquer ce thème avec leurs patients. Ainsi, il n’a pas été intégré dans les critères d’inclusion la dimension d’accompagnement de la sexualité, afin de ne pas réduire l’échantillon. De plus, cela permettra de récolter les raisons pour lesquelles ce sujet est abordé ou non, afin de mieux cibler les besoins des ergothérapeutes questionnés.

4.3.2. Démarche de recrutement

Afin de recruter des ergothérapeutes pour participer à des entretiens, j’ai tout d’abord pris contact avec une connaissance qui travaille actuellement en SMR en service de neurologie. Ceci dans l’espoir d’obtenir des contacts d’autres ergothérapeutes correspondant à mes critères, par effet boule de neige. Malheureusement, cette démarche n’a pas donné suite à une réponse positive. J’ai donc entrepris d’appeler directement des centres de rééducation comprenant des services de neurologie afin de présenter ma recherche. Après de nombreux appels,

³ « Le développement de concepts qui nous aident à comprendre les phénomènes sociaux dans des contextes naturels, en mettant l’accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants. » [Traduction libre]

cette initiative m'a permis de réaliser deux entretiens. En parallèle, je me suis renseignée auprès de mes collègues de promotion pour obtenir des contacts de leurs anciens et/ou actuels tuteurs de stage. Grâce à cela, j'ai obtenu un troisième entretien. Avant chaque entretien, tous les professionnels ont reçu un formulaire de consentement permettant d'obtenir leur accord concernant ma démarche de recherche ainsi que les modalités d'enregistrement et d'utilisation des entretiens.

4.4. Outil méthodologique

Afin de mener une enquête de terrain, la décision de faire passer des entretiens semi-directifs a été prise. En effet, ceux-ci permettent de récolter des données qualitatives, nécessaires pour répondre à la question de recherche. Il était souhaité de recueillir les ressentis réels des professionnels interrogés. De plus, la recherche d'ergothérapeutes correspondant aux critères d'inclusion et qui acceptent d'aborder le sujet de la sexualité est spécifique. Ainsi, il m'a semblé plus pertinent de choisir cet outil afin de répondre aux objectifs fixés. Dans le but de préparer ces entretiens mais aussi de diriger leur déroulement, un guide d'entretien a été réalisé. Celui-ci comprend quatre parties.

4.4.1. Parcours professionnel et population accompagnée

La première concerne le parcours professionnel de la personne interrogée. Elle permet de contextualiser l'entretien, de comprendre le cadre dans lequel travaille l'ergothérapeute et d'identifier ses compétences spécifiques. Elle vise également à créer un lien de confiance afin de faciliter l'échange sur un sujet tabou tel que la sexualité.

4.4.2. L'accompagnement de la blessure médullaire en SMR

Dans la continuité, la deuxième partie aide à comprendre comment les personnes blessées médullaires sont accompagnées dans cet établissement ainsi que les services et thérapies proposés. Elle permet également de recueillir des informations concernant le cadre institutionnel au sein duquel les ergothérapeutes exercent leur métier. Enfin, les réponses à cette deuxième partie aideront à cibler le rôle spécifique des ergothérapeutes dans l'accompagnement des personnes lésées médullaires. De plus, cela établit un contexte dans lequel nous pourrions identifier le rôle potentiel de ce professionnel concernant la sexualité.

4.4.3. Outils d'évaluation en ergothérapie

La troisième partie du guide d'entretien vise à répondre à la première hypothèse qui est « Les ergothérapeutes ont besoins de bilans validés spécifiquement dédiés à l'évaluation de la santé sexuelle en ergothérapie, pour renforcer leur rôle au sein des équipes de soin ». Plus précisément, on cherche d'abord à comprendre comment l'ergothérapeute peut intervenir au sujet de la sexualité. Pour cela, il semble important de visualiser dans un premier temps comment cette thématique est abordée ou non avec les patientes. Ainsi, nous pourrions également en ressortir les problèmes spécifiques que rencontrent ces personnes après leur blessure. De plus, étant donné que l'hypothèse porte sur les besoins des ergothérapeutes, la compréhension des freins potentiels rencontrés par ces derniers paraît indispensable. Dans la continuité, nous avons voulu en savoir plus sur les connaissances et les ressources dont disposent les ergothérapeutes en termes d'évaluation de la sexualité. Pour finir, nous explorons les points de vue des ergothérapeutes quant à la pertinence de la création de bilans spécifiques à l'ergothérapie.

4.4.4. Réunions interdisciplinaires et sexualité

La dernière partie du guide d'entretien a pour objectif de répondre à la deuxième hypothèse qui est « La mise en place de temps spécifiquement axés sur la sexualité des femmes blessées médullaires lors de réunions pluridisciplinaires, favorise une prise en charge holistique de ces questions au sein des équipes de santé ». Pour cela, nous cherchons dans un premier temps à recueillir des précisions quant aux moyens de discussions interdisciplinaires sur l'accompagnement de la sexualité. Puis, nous voulons obtenir un point de vue global des services proposés aux femmes blessées médullaires concernant la prise en soin de leur sexualité, mais également visualiser comment sont coordonnées les équipes autour de cette thématique. Pour finir, nous cherchons à répondre à notre deuxième hypothèse en proposant une réflexion sur la pertinence d'intégrer des discussions sur la sexualité pendant les réunions interdisciplinaires.

4.5. Entretien test

Afin de pouvoir évaluer le guide d'entretien mais aussi de s'entraîner à passer des entretiens, un entretien test a été réalisé auprès d'un ergothérapeute diplômé d'état travaillant en SMR. Il s'est fait par téléphone et a duré 30 minutes.

Il a été utile sur plusieurs points. Tout d'abord, a été ajouté dans l'introduction le fait que l'enregistrement sera détruit après son utilisation dans cette recherche. En effet, cela était déjà indiqué dans le formulaire de consentement mais le professionnel nous a conseillé de le réindiquer. Par ailleurs, une des questions était mal formulée car la réponse donnée ne correspondait pas à nos attentes, elle a donc été précisée. Enfin, cet entretien a permis d'avoir une première vision de ce que pourraient rendre les réels futurs entretiens. Grâce à cela, la suite a été mieux appréhendée et les formulations ont également pu être corrigées.

4.6. Présentation et analyse des résultats

4.6.1. Présentation des résultats

La retranscription de chaque entretien suite à leur enregistrement, a permis de conserver au mieux les dires des ergothérapeutes. Trois entretiens ont été réalisés au total, les noms des professionnels ont été remplacés par E1, E2 et E3, afin de préserver leur anonymat. Le verbatim de l'entretien passé avec E2 se trouve en annexe III.

E1 : Le premier ergothérapeute interrogé est une femme diplômée d'état depuis 2019. Depuis, elle exerce dans une structure de Soins Médicaux et Réadaptation. Au départ, elle partageait son temps entre hospitalisation complète et Hospitalisation De Jour (HDJ). Actuellement, elle n'exerce qu'en HDJ auprès de personnes adultes souffrant de handicap moteur.

E2 : La deuxième personne questionnée est une femme qui a obtenu son diplôme d'ergothérapeute en 2010. Elle a débuté sa carrière en centre hospitalier avec un mi-temps SMR gériatrie et un mi-temps en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et Unité de Soins de Longue Durée (USLD) pendant 1 an. Puis, pendant une année également, elle a exercé en Médecine Physique et Réadaptation (MPR) avec principalement des patients souffrant de sclérose en plaques. Elle a ensuite travaillé dans un centre pour adolescents et jeunes adultes plutôt avec un traumatisme crânien, mais aussi quelques blessures médullaires et encéphalopathies. Enfin, elle occupe son poste actuel depuis 2017 au sein d'un SMR adultes. Elle accompagne dans cette structure des personnes avec des pathologies neurologiques.

E3 : Le dernier entretien a été fait avec un homme diplômé en 2021. Il a depuis, toujours travaillé dans la même structure, un SMR dans lequel il prend en soin différents types de pathologies neurologiques.

Pour chaque question, les réponses les plus pertinentes et représentatives ont été représentées pour chaque question dans un tableau.

Quel est le parcours général d'une personne blessée médullaire dans la structure ?
<p>E1 : Comme l'accompagnement proposé est en hôpital de jour, « <i>les personnes sont déjà passées par une autre structure avant en hospitalisation complète.</i> » Ainsi, en hospitalisation de jour, les patients viennent « <i>3 fois par semaine sur des demis journées, donc matin ou après-midi pour faire l'ensemble de leur rééducation.</i> »</p> <p><u>Professionnels :</u></p> <p>Kinésithérapeutes, ergothérapeutes, « <i>après selon les besoins il y a aussi des APAS</i> », « <i>Puis il y a toute une équipe de neuropsychologues et orthophonistes. Sauf les psychologues qui peuvent intervenir plus régulièrement.</i> »</p> <p><u>Séjours :</u></p> <p>Les durées moyennes des séjours sont « <i>de 1 mois à maximum 1 an on va dire.</i> » Plus précisément, « <i>il y a une dame</i> », « <i>je l'ai accompagnée pendant 6 mois, même peut-être un peu plus</i> », et une autre pendant un an mais avec des pauses.</p>
<p>E2 : « <i>Certaines personnes sont ici pour un premier séjour donc en post aigu</i> », « <i>Donc là, c'est un parcours de rééducation assez classique avec une phase d'accueil, puis d'accompagnement, jusqu'à la préparation de la sortie</i> » Les ergothérapeutes travaillent « <i>beaucoup l'aspect réadaptation, plus que rééducation pure.</i> »</p> <p><u>Professionnels :</u></p> <p>Au premier plan il y a « <i>le médecin de secteur</i> », « <i>sur le plan du soin y'a les infirmières, les aides-soignantes dans les services</i> ». « <i>Et puis ensuite y'a les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, et les APAS. Et des animateurs aussi, qui peuvent proposer des activités</i> », « <i>On a souvent les infirmières qui ont un DU qui sont spécialisées</i> »</p>

Séjours :

Plusieurs profils différents, certains arrivent en phase aiguë et d'autres « sont des patients déjà connus de la structure » et « qui viennent pour des séjours de 3 semaines, 1 mois, de réinduction »

E3 : « En général la personne blessée médullaire est d'abord donc vue par le médecin MPR », « Ensuite, elle est amenée à voir les différents professionnels dans un entretien d'entrée ». Puis, « on débute la rééducation. »

Professionnels :

« On a le médecin MPR, et le médecin généraliste qui en général sont chez nous en binôme », et aussi « l'ergothérapeute », « le kinésithérapeute », « une psychomotricienne » et les APAS. Enfin, il y a les aides-soignants et infirmiers.

Séjours :

« C'est très varié », « C'est très différent d'une personne à l'autre. »

Comment les personnes blessées médullaires sont-elles accompagnées en ergothérapie ?

E1 : Les séances d'ergothérapie proposées durent « à peu près trois quarts d'heure », mais sont ajustables « entre une demi-heure et trois heures », « on les voit à chaque fois, en tout cas au début quand il y a des objectifs ». Mais, « si à un moment il y a moins d'objectifs ergos », « il peut arriver qu'on arrête l'accompagnement et qu'on reprenne ». Enfin, ce sont que des accompagnements individuels.

Objectifs principaux :

Avec une première femme blessée médullaire de 18 ans : « conduite », « motorisation et positionnement de son fauteuil roulant », « développer son indépendance au quotidien », déplacements quotidiens ». Avec une autre femme mais d'une soixantaine d'années : « quotidien », « déplacements », « préhensions fines », « activités domiciliaires », « soins de base et versant conduite. »

Bilans :

Les ergothérapeutes réalisent d'abord « un entretien initial pour relever les problématiques de vie », « Ensuite on fait passer la MCRO » et terminent par « des évaluations par mises en situation ». Ponctuellement, ils utilisent également l'« échelle de Borg, de la fatigue, de la douleur », l'« ABCF », ou encore, évaluent « l'équilibre occupationnel » et les « activités du quotidien » avec « l'EBQ » et

« l'OOQ ».

E2 : En premier lieu, « on évoque tout ce qui est les AVQ », « l'indépendance », « les gestes du quotidien » et « les outils qu'on va pouvoir mettre en place » ; « très rapidement on évalue les besoins en aides techniques ».

L'accompagnement est différent pour les patients qui viennent ponctuellement car « nous on les a pas forcément [...] suivi lors de leur prise en charge initiale » mais ces séjours « permettent de faire le point un peu sur leur situation et leurs besoins », « parce qu'avec le vieillissement [...] il y a des choses qu'il faut réajuster ».

Pour terminer, il s'agit principalement de prises en charge individuelles mais « on peut proposer ponctuellement une prise en charge de groupe [...] si on sent qu'il peut y avoir des interactions intéressantes entre les patients. »

Objectifs principaux :

Les objectifs principaux « en premier lieu c'est la prévention des troubles cutanés », « installation au fauteuil », « installation en chambre. » Ces objectifs s'adaptent car « selon que la personne est paraplégique ou tétraplégique », le « niveau de besoins en termes de gestion de l'environnement de la chambre » n'est pas le même. Dans un second temps, d'autres objectifs apparaissent : « apprentissages de transferts : toilette, habillage, application des transferts aux différentes situations, transferts voiture », « apprentissage de la gestion de son fauteuil » et « tout ce qui va être l'information concernant la reprise de la conduite auto avec des mises en situation sur simulateur. » De plus, « de manière assez systématique on va faire une visite à domicile. » Enfin, le retour à domicile est préparé « aussi au travers de permissions en week-ends thérapeutiques », mais aussi « le travail en lien avec l'extérieur », « le lien forcément avec les MDPH », si besoin le lien « avec les équipes de soin qui vont intervenir en libéral », et pour finir, « des formations des aidants ».

Outils :

« C'est plus un recueil de données », « basé sur le PPH », « On se fixe quand même très peu sur le côté déficiences. »

E3 : En parlant de l'équipe des ergothérapeutes, « on va vraiment cibler sur habitudes de vie antérieure ». Personnellement, « j'essaie d'orienter mon accompagnement auprès des patients autour de la vie quotidienne et des occupations » Les ergothérapeutes essaient « de se mettre en situation au maximum » en fonction des « occupations » qu'ils ont « déterminé dans la

passation de la MCRO ». Les accompagnements « au centre » « c'est principalement individuel ».

Objectifs principaux :

« Les premières occupations qui sont impactées c'est déjà les déplacements », « l'indépendance à la toilette et à l'habillage ». Par la suite, ils se mettent « en situation dans toutes les activités du quotidien » : « cuisine », « retravailler », « s'occuper de ses proches » et enfin, « toutes les activités du quotidien comme le ménage, s'occuper des tâches administratives ».

Outils :

En parlant de la MCRO : *« c'est un bilan qu'on fait passer en systématiques aux patients blessés médullaires », et « en ergo pour les blessés médullaires c'est vraiment le bilan principal. »* Il arrive également que d'autres bilans soient passés s'il y a *« une atteinte médullaire plus importante qui pourrait impacter éventuellement les membres supérieurs ».*

Comment la question de la sexualité est-elle abordée avec les personnes que vous accompagnez ?

E1 : Avec une femme blessée médullaire, *« on s'était posé la question en synthèse »* du fait que *« c'était une dame que je voyais quand elle avait 19 ans ».* Cette personne *« s'était déjà confiée »* à l'un des membres de l'équipe. En équipe, on avait décidé de *« l'aborder un peu à celui à qui elle se confierait »,* afin de savoir si *« elle voulait avoir un accompagnement là-dessus, qu'on aborde le sujet ou pas ».* Par la suite, *« j'avais tenté de lancer une perche », « et là j'avais bien vu que ça l'avait bien gênée et que elle avait changé de sujet »* et que donc *« j'avais un peu abandonné ».*

Cependant, avec une autre personne, *« j'étais pas allée dans la question de la sexualité »,* car la patiente n'avait pas *« donné comme problématique le versant sexuel »* et que donc elle n'était *« pas allée dedans », « j'attends en général que les personnes l'évoquent ».*

Demande de la part des femmes blessées médullaires :

« J'ai pas trouvé ». Aussi, d'une manière plus générale, concernant tous les

patients « *j'ai rarement eu des gens qui d'eux-mêmes ont posé ces questions-là* ».

E2 : « *C'est pas un sujet que j'aborde de manière systématique* » et « *rarement en premier lieu* » ; « *c'est un sujet qui touche à l'intime* », « *je ne pense pas que ce soit le premier sujet pour les femmes prises en charge* ». D'un autre côté, « *ça pourrait être vécu de manière assez violente de parler de sujet* ». Enfin, ce n'est « *pas un sujet évident à aborder* ». Le côté organisationnel peut être un frein car « *y'a pas la vie de couple* » en hospitalisation complète, « *c'est compliqué de la mener* ». Cependant s'appuyer « *sur la réalisation [...] de la première permission* » thérapeutique, car c'est « *le retour dans l'intime* » peut faciliter la discussion.

Demande de la part des femmes blessées médullaires :

« *Je ne sais plus si c'était moi qui en étais à l'initiative ou si c'était elle* »

E3 : Soit les patients « *ont ce questionnement-là et ils nous en font part,* » ou bien, « *c'est souvent au médecin auquel ils en font part en premier* ». C'est ensuite que les ergothérapeutes sont amenés à en discuter « *selon l'ouverture que les patients ont à propos de ce sujet-là* ». Cependant « *c'est pas un thème qui est systématiquement amené* ».

Demande de la part des femmes blessées médullaires :

« *Je n'ai pas pour l'instant assez de retours* » qui affirmeraient que « *y'a les femmes plus que les hommes* ». En revanche, « *c'est plus facilement remonté au médecin que les hommes le feraient* ».

Selon vous, quels sont les freins que vous rencontrez dans le fait d'aborder la sexualité auprès de vos patientes ?

E1 : En premier frein, « *je sais pas si les gens vont se dire que c'est avec moi qu'ils vont le plus l'aborder, même si on parle d'occupation du quotidien* » De plus, « *il y a un frein organisationnel où la confiance est pas créée* », « *peut-être que ça dépend aussi de l'environnement* », car ils sont « *nombreux* » « *dans le service* » et qu'inévitablement « *il a beaucoup de moments où [...] y a du monde autour.* » Par ailleurs, il y a « *des collègues* » qui affirment « *qu'ils ne se sentaient pas d'aborder le sujet* ». Pourtant, « *ça fait partie des occupations de vie* » donc « *c'est vraiment du rôle de l'ergo d'en parler* ». Pour conclure, « *Y'a une demande* », mais

« elle est pas toujours clairement établie et formulée ».

E2 : Le premier frein est « un défaut de formation » mais que c'est le sujet « de tous en rééducation », « c'est pas que l'affaire de l'ergothérapeute ». Par ailleurs, « ça peut être des questionnements auxquels on pourrait ne pas avoir de réponses », car « y'a pas de réponse universelle », « c'est un sujet vraiment personnel ». Pour autant, lorsqu'on a pas de réponse à apporter, « j'invite dans ce cas-là les gens », à « en référer à des professionnels » que « je juge plus compétents en la matière pour leur répondre ». Ainsi, aucun outil n'est utilisé en ergothérapie « c'est plus... c'est de la discussion, même informelle qui se fait au détour d'une prise en charge »

E3 : « Je pense que moi en tant qu'homme ça pose un frein », « Ça me paraît évident ». De plus, « je sors de l'école », mais pour « mes collègues » « ça peut être un frein », « le fait qu'avant cette question de la sexualité n'était peut-être pas autant proposée dans les cours et amenée ». Enfin, « ça dépend aussi du thérapeute », « si la personne est à l'aise ou pas de discuter de ces sujets-là avec les patientes ». « Savoir ce dont on parle » ça permet de « pouvoir apporter quelque chose » « d'utile », « de cohérent ».

Est-ce que vous connaissez des modèles ou bilans permettant d'évaluer la santé sexuelle ?

E1 : « Non pas du tout, il y en a ? ».

Après la description donnée :

« Et c'est quoi le nom du bilan dont tu m'as parlé ? », puis « Et bien je vais me renseigner. »

E2 : « Pas du tout, absolument pas. Je n'en connais aucun. »

Après la description donnée :

« D'accord, attendez j'en profite de cet entretien pour me noter EX-PLISSIT et Recognition Model » et « l'autre outil qui n'est pas validé dont vous avez parlé en premier ? »

E3 : « Euh non j'en connais pas du tout. »

Pour vous, la création de bilans évaluant la santé sexuelle et qui soient propres à l'ergothérapie serait-elle pertinente ?

E1 : « ouais carrément », « parce que ça aiderait à amener le sujet ». Cependant, « pas forcément un bilan qui soit que centré là-dessus dans un premier temps » mais que « ça peut ouvrir la discussion ». Par exemple le « DASH » qui est « un bilan pour les personnes qui ont des problématiques d'épaule » et parmi lequel « il y a une question sur la vie sexuelle ». Ainsi, « d'avoir une évaluation autre où il y aurait des questions sur la vie sexuelle ça pourrait amener à faire un autre bilan qui soit vraiment que sur la sexualité », « Ça pourrait être intéressant. »

Est-ce que vous l'utiliserez ? :

« Peut-être pas à chaque fois », mais si « ça peut être intéressant pour la personne, oui » et de plus, « peut-être que de passer par un écrit ça peut être plus facile ».

E2 : « Oui je pense ». Cependant, « pas forcément faire d'un outil quelque chose de forcé », mais que si c'est « important » au regard du « profil de la personne ». Il est nécessaire de prendre « le temps de créer la relation de confiance » mais à partir de cela, « ça pourrait être intéressant effectivement d'avoir un outil sur lequel s'appuyer ».

E3 : « Complètement », « même en cours en fait c'est des choses qu'on voit pas forcément », « qui est selon nous trop peu abordées ». Ainsi, « avoir des bilans qui soient normés », « ce serait un plus » et qu'aussi, « ça permettrait d'avoir un accompagnement qui soit au plus proche des occupations » et donc faciliterait « le fait d'aborder ce sujet-là ».

La sexualité des femmes blessées médullaires est-elle abordée lors de réunions interdisciplinaires ?

E1 : « Euh non, pas vraiment », « même en dehors des gens blessés médullaires, franchement on n'aborde pas le sujet pour la plupart des personnes ».

E2 : « Non moi j'en ai jamais parlé », « pas en réunions interdisciplinaires ». Pour autant, « c'est des choses que j'ai pu aborder avec les infirmières », pour évoquer les « problèmes vésico-sphinctériens ».

E3 : « J'ai pas eu d'exemple personnel », « c'est le médecin qui en discute » en général. « Je n'ai pas le réflexe de poser ce genre de questions » mais « je suis en clin à répondre » si des questions sont posées là-dessus. En revanche, en parlant des ergothérapeutes, « on est moins souvent mis en relation », « ou alors, on le

sait que trop tard. »

A votre connaissance, quels autres professionnels abordent la sexualité avec les femmes blessées médullaires ?

E1 : *« j'ai une collègue infirmière qui en parle très facilement », « je pense aussi à une collègue kiné ». Pour autant elle nuance en affirmant que « C'est pas une question de professions mais une question de personnes. »*

E2 : *Il y a « une infirmière dans l'établissement » qui « a fait un DU [...] sur sexologie, sexualité ». De manière générale, ce sont « les infirmières en premier lieu » « qui sont principalement sollicitées ». « Peut-être que en étant quotidiennement au lit du patient », « elles sont aussi plus confrontées à ces questions que nous » mais que « avec le médecin c'est un peu plus complexe ». Pour finir, « je pense pas » que d'autres professionnels abordent de thème.*

E3 : *Lorsque « le sujet doit être abordé », « on les renvoie vers le psychologue » mais « pas de professionnel dédié à ce sujet-là ». Par ailleurs, « c'est plus en externe » que les patientes vont « voir d'autres professionnels pour discuter de ces sujets-là ».*

Selon vous, est-ce qu'instaurer des temps spécifiquement axés sur la sexualité lors de réunions interdisciplinaires, améliorerait la prise en soin globale ?

E1 : *« Je dirais que ça pourrait peut-être être bien de sensibiliser tout le monde, quel que soit le professionnel à cet aspect-là parce que je pense qu'il y a plein de gens qui ne pensent pas dans le parcours de rééducation à prendre en compte la sexualité. Donc ça pourrait être bien qu'on soit un petit peu plus tous sensibles à ça. » Mais, « si on en parle en synthèse il faut aussi qu'on l'aborde avec la personne après. ». En effet, « ça ne sert à rien de juste l'évoquer et dire bah oui mais de pas régler la problématique ». « Donc malheureusement, il y a un gros biais professionnel d'aborder cette thématique. »*

E2 : *« Oui ça pourrait, faut voir ». « On se sent pas forcément concerné, toujours par ce qu'ils disent ». « Y'a des sujets » « très orientés sur un point et non sur nous, nos axes de travail en lien avec le projet de vie ». « Donc est-ce que la*

sexualité on arriverait à en faire un sujet où tout le monde d'y retrouve je... je sais pas ».

E3 : *« Je pense que ça pourrait avoir un intérêt, » « après à l'heure actuelle dans le centre c'est pas la dynamique mais ce serait intéressant à mettre en place c'est sûr, pour avoir un accompagnement qui soit le plus adapté »*

Au travers des différents échanges effectués avec les ergothérapeutes, des axes supplémentaires de réflexion sont apparus :

- **E1** fait le parallèle entre la blessure médullaire et la lombalgie. En effet, l'équipe de rééducation réalise *« un accompagnement en groupe »* avec des personnes lombalgique dans lequel ils abordent *« la question de la sexualité, en tout cas du positionnement au lit et on ouvre un peu le sujet on demande s'il y a des choses au lit qui sont compliquées »*. Elle affirme que *« en groupe des fois les gens se livrent un petit peu plus. Je pense que c'est un peu plus facile devant d'autres personnes avec qui discuter plutôt qu'à un thérapeute en face de toi »*.
- **E2** évoque que *« les fonctions sexuelles en tout cas sont largement plus abordées avec les patients »*. Elle a pu le constater lors d'une *« intervention qui était organisée par un laboratoire »*, le médecin *« avait évoqué aussi le fait que pour les femmes », « les médecins pourraient aussi proposer un test de sensibilité », « que ça pouvait être des propositions intéressantes pour les femmes, pour aussi bien se rendre compte que non peut-être que la sensibilité elle n'est pas complètement abolie mais modifiée, différente et pouvoir aussi un peu se réapproprier cette partie-là du corps, la zone périnéale »*. *« Pas juste se dire « on sent plus rien », mais de l'aveu propre du médecin c'était encore quelque chose qui peut être proposé »*.
- **E2** émet une autre réflexion autour du fait *« qu'ouvrir la discussion d'emblée »* pour *« dire que voilà que c'est ouvert et qu'à tout moment on peut en parler », « c'est peut-être aussi une solution »*. Pour autant, elle dit : *« Moi j'ai du mal à me projeter, en tout cas dans les expériences que j'ai eues, je ne me vois pas le faire, et d'ailleurs je ne l'ai pas fait. Mais, à réfléchir quand je serais de nouveau confrontée à la situation »*.
- **E3** évoque quant à lui la possibilité de mise en place de programmes d'éducation thérapeutique : *« Je pense que déjà ça pourrait passer par de*

l'éducation thérapeutique aussi, voir avec le patient et que ce soit systématique en fait ». Il affirme que si « *à un moment dans la prise en charge on abordait le sujet de manière systématique* », ça pourrait permettre « *dès le début d'en parler et au moins que la personne soit au courant de ce qui est possible* », « *qu'elle puisse savoir qu'on est là aussi et qu'on est apte à aborder ce sujet avec elle plus tard.* »

4.6.2. Analyse des résultats

a) Présentation de l'échantillon

Les ergothérapeutes interrogés étaient deux femmes et un homme. Cela peut avoir son importance car on parle ici d'un sujet tabou ne concernant que les femmes. En effet, l'ergothérapeute homme a évoqué comme premier frein le fait qu'il soit de sexe masculin, ce qui peut gêner certaines femmes à aborder ce thème de l'ordre de l'intime. D'autre part, E2 a obtenu son diplôme en 2010, soit juste avant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'ergothérapeute. La formation reçue par tous les ergothérapeutes interrogés n'est donc pas la même, et donc des enseignements concernant la santé sexuelle n'ont peut-être pas été dispensés ou alors différemment de la formation actuelle.

b) Accompagnement général de la personne blessée médullaire

Tout d'abord, nous pouvons remarquer une différence importante dans l'accompagnement de la personne blessée médullaire par ces professionnels car E1 travaille en hospitalisation de jour (HDJ), tandis que E2 et E3 sont en hospitalisation complète. Cependant, les trois s'accordent pour dire que les durées de prise en soin sont très variables, il n'y a pas de séjour « type ».

Les objectifs peuvent diverger car les personnes en HDJ ont déjà bénéficié d'un accompagnement en hospitalisation complète, donc beaucoup d'objectifs généraux ont déjà été traités. Par exemple, E1 parle d'activités domiciliaires étant donné que les personnes ne sont plus hébergées au sein de l'hôpital. Pour autant, plusieurs objectifs sont communs chez les trois ergothérapeutes interrogés. Nous retrouvons notamment les problématiques de l'installation au fauteuil et en chambre, des déplacements dont la conduite, l'habillage, la toilette, avec un objectif général d'autonomie et d'indépendance au quotidien. Par ailleurs, E2 parle également de visites à domicile qui sont réalisées systématiquement avec cette population, ce qui

implique l'organisation des futures aides à domicile ainsi que la formation des aidants.

En outre, concernant les bilans utilisés, E1 et E3 utilisent tous les deux la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel en première intention, puis d'autres bilans en fonction des besoins. En revanche, E2 n'en utilise pas, elle réalise plutôt « *un recueil de données* », qui s'appuie sur le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH). Pour finir, les séances d'ergothérapie proposées sont principalement individuelles pour tous les professionnels interrogés, mais E2 propose ponctuellement des ateliers de groupe « *si on sent qu'il peut y avoir des interactions intéressantes entre les patients* ».

c) Difficultés d'aborder la sexualité en ergothérapie

La première chose que nous pouvons remarquer est que le thème de la sexualité n'est pas un sujet systématiquement abordé, quel que soit le professionnel questionné. Ceci peut s'expliquer par le fait que E1 et E3 attendent que les personnes l'évoquent ou pour E3, que le médecin leur en parle. Quant à E2, elle l'explique par le fait que pour elle, l'aborder dès le début de l'accompagnement « *pourrait être vécu de manière assez violente* ». Enfin, E3 affirme que les femmes blessées médullaires évoquent plus facilement ce thème auprès du médecin que le feraient des hommes. Cependant, pour E1, elle n'a pas constaté de demande de la part des femmes.

Des freins communs chez plusieurs personnes interrogées ont pu être relevés. Tout d'abord, pour E1 et E3, certains ergothérapeutes ne se sentent pas d'en parler et donc pour E3 « *ça dépend du thérapeute* ». D'autre part, E2 et E3 parlent d'un défaut de formation initiale dans les écoles d'ergothérapie. E3 ajoute qu'il faut « *savoir ce dont on parle* » si l'on veut pouvoir aider les patientes et leur « *apporter quelque chose* » « *d'utile* », « *de cohérent* ». Ce même professionnel évoque le fait qu'il soit un homme, et que cela peut être un frein également vis-à-vis des patientes féminines. En outre, E1 cite deux autres éléments, dont le premier est que les patientes ne vont pas forcément se tourner vers l'ergothérapeute pour parler de ce genre de sujets ; Le deuxième est un frein organisationnel, du fait que plusieurs ergothérapeutes et donc plusieurs patients réalisent des séances dans la même salle, ce qui entrave l'intimité et donc la création d'un lien de confiance. De surcroît, nous pouvons remarquer qu'aucun des trois ergothérapeutes ne connaît de

bilan ou de modèles évaluant la sexualité. Cependant, E1 et E2 ont noté ceux que je leur ai évoqué, et étaient donc intéressées par ces bilans ou modèles.

Les trois professionnels indiquent que la création de bilans évaluant la sexualité en ergothérapie peut permettre d'ouvrir la discussion, que cela peut servir d'outil sur lequel s'appuyer. Pour E3 « *ça permettrait d'avoir un accompagnement qui soit au plus proche des occupations* ». Pour autant, ils nuancent : E2 dit de ne « *pas faire d'un outil quelque chose de forcé* » et qu'il faut prendre « *le temps de créer une relation de confiance* », et quant à E1, elle exprime que selon elle, il faudrait d'abord faire passer un bilan plus général dans lequel on évoque la sexualité. Ainsi, si des problématiques sont évoquées lors de ce premier bilan, alors nous pourrions évaluer la santé sexuelle grâce à un bilan centré sur cette thématique. Aussi, E1 se verrait l'utiliser si c'est « *intéressant pour la personne* ».

d) Sexualité et interdisciplinarité

Divers professionnels accompagnent les femmes blessées médullaires tout au long de leur parcours en SMR. Nous retrouvons des similitudes avec la présence pour les trois ergothérapeutes interrogés de masseurs-kinésithérapeutes et d'éducateurs en Activités Physiques Adaptées (APA). Cependant, E1 évoque la présence de neuropsychologues et d'un(e) orthophoniste, E2 d'animateurs et E3 d'une psychomotricienne. Il a été demandé si parmi ces professionnels, certains abordent la thématique de la sexualité avec leurs patients et nous retrouvons des réponses très différentes selon les professionnels : E1 nous dit qu'une kinésithérapeute en discute avec ses patientes ; dans l'établissement de E3, ils redirigent ce genre de questions vers le psychologue, mais il n'y a « pas de professionnel dédié à ce sujet-là » et que cette population se dirige vers des personnes extérieures afin de s'informer sur la santé sexuelle. D'autre part, E1 rebondit sur ma question en exprimant que « *c'est pas une question de professions mais une question de personnes* ». E1 et E2 ont ajouté que selon elles, les infirmières peuvent aborder ce sujet avec les femmes blessées médullaires. E2 l'explique par le fait qu'elles sont plus proches des patientes car elles les suivent quotidiennement en chambre.

Nous comprenons que peu de professionnels de santé abordent la sexualité dans les structures dans lesquelles travaillent E1, E2 et E3. De plus, la sexualité n'est pas un thème abordé en réunion interdisciplinaire, sauf pour E1 pour qui la situation s'est présentée une fois. De fait, la patiente avait 19 ans et elle en avait

parlé à un autre membre de l'équipe (évoqué dans la 4^{ème} question). Concernant E2, elle précise qu'elle a déjà évoqué la sexualité avec une infirmière mais de façon informelle, pas lors d'une réunion. Pour finir, E3 nous informe qu'il s'agit plutôt du médecin, à l'origine de ces sujets de discussion et qu'il n'a lui pas l'initiative de lancer ce sujet.

Ainsi, on s'est demandé si le fait d'instaurer des temps spécifiquement axés sur la sexualité pendant ces réunions pourraient permettre d'améliorer la prise en soin et donc également de réduire le tabou autour de sujet. Les réponses obtenues sont plutôt nuancées. En effet, même si tous les ergothérapeutes affirment que théoriquement cela pourrait être une bonne idée, ils évoquent tout de même des freins à la mise en place de ces temps de discussion. Selon E1, il persiste un biais professionnel car la sexualité ne peut pas être un sujet seulement abordé en réunion, il faudra également l'appliquer lors des accompagnements de chacun. Concernant E2, les réunions interdisciplinaires sont axées sur « *un point et non sur nous, nos axes de travail* ». Ainsi elle pense que la sexualité n'est pas un sujet qui concerne tous les professionnels présents. Pour terminer, ce n'est pas dans la dynamique de l'établissement de E3 pour le moment.

e) Pistes de réflexion

La passation de ces entretiens a permis de faire émerger d'autres axes de réflexion en rapport avec mon sujet de mémoire. Ce sont des propositions qui selon les ergothérapeutes, permettraient d'améliorer la prise en soin globale des patientes lésées médullaires, concernant la santé sexuelle. Il a paru donc intéressant de les analyser également.

- **Réaliser davantage d'exams médicaux chez les femmes**

Cette réflexion concerne plutôt les médecins. Cependant, cela pourrait avoir un impact sur les objectifs de rééducation. En effet, E2 explique que d'après un médecin lors d'une intervention, des tests de sensibilité sont réalisés systématiquement chez les hommes blessés médullaires, mais pas auprès des femmes. Ceci mène à une croyance générale selon laquelle les femmes n'auraient plus aucune sensibilité, ce qui n'est pas toujours vrai. Ainsi, si des tests de sensibilité étaient effectués chez les femmes, cela pourrait amener d'autres pistes de travail et d'autres objectifs pour ces personnes. Elles pourraient « *se réapproprier cette partie-là du corps, la zone périnéale* ».

- **Aborder la sexualité en groupe :**

Une proposition émise par E1 et E3 serait d'aborder la sexualité en groupe, dans le cadre par exemple d'un programme d'éducation thérapeutique. Dans son expérience, E1 l'a déjà fait auprès de patients lombalgiques et cela a permis d'amorcer le sujet dans plusieurs situations. De plus, même si ça ne fonctionne pas au moment même, cela montre aux personnes que la discussion est possible. Enfin, peut-être qu'évoquer un sujet tabou avec des pairs est plus simple que le faire avec un soignant qui ne rencontre pas lui-même ces difficultés.

- **Aborder la sexualité dès le début pour briser le tabou :**

Le dernier axe d'amélioration a été évoqué par E2 et E3. Il s'agit du fait d'aborder ce sujet d'emblée, afin d'éviter que le tabou s'installe. Encore une fois, même si la personne n'est pas réceptive, elle saura que l'ergothérapeute est apte à en parler.

5. Discussion

5.1. Similitudes et points divergents avec le cadre conceptuel

Les ergothérapeutes interrogés ont mis en lumière l'importance accordée à des axes spécifiques de la réhabilitation des femmes blessées médullaires. Parmi elles, nous retrouvons notamment l'apprentissage des transferts, l'habillage, le positionnement et l'utilisation des aides techniques. Ces éléments, souvent abordés de manière prioritaire dans la pratique clinique, trouvent également leur justification dans la littérature spécialisée. En effet, dans le cadre conceptuel, il a été établi que ces activités, bien que centrales dans la réadaptation, entrent également en jeu dans la sphère de la sexualité. Pour autant, il est important de souligner que, bien que les ergothérapeutes travaillent activement sur ces éléments, leur objectif principal est de favoriser l'autonomie et l'indépendance des femmes blessées médullaires dans leurs activités de vie quotidienne, et non de cibler, en parallèle, l'amélioration de leur santé sexuelle.

Pourtant, dans la littérature, il est affirmé qu'une des thématiques les plus importantes pour les femmes après l'acquisition de leur blessure médullaire est la sexualité. De plus, selon l'étude réalisée par Kreuter et ses collaborateurs, plus de la moitié (61%) des patientes neurologies questionnées n'avaient reçu aucune information concernant la sexualité lors de leur rééducation, tandis que 40% étaient en demande. (Perrouin-Verbe et al., 2013). Ceci est en contradiction avec les données de terrain que nous avons relevées. En effet, les ergothérapeutes n'ont pas

pu affirmer que ces femmes étaient en demande, sauf E3 qui indique que les femmes se confient davantage au médecin concernant cette problématique que pourraient le faire les hommes.

Par ailleurs, certains freins exprimés dans la littérature ont aussi été évoqués par les professionnels interrogés. Il s'agit de l'embarras personnel pour certains, d'un manque de connaissance lié à la formation initiale pour d'autres, mais également des freins organisationnels : la difficulté de mener une vie de couple en institution et les séances d'ergothérapie réalisées dans une pièce avec d'autres thérapeutes et patients. Aussi, il est indiqué dans le cadre conceptuel « *La diversité de vécus, de perceptions ou de significations propres à chacun* » (Bouti & Pilon, 2014), qui concorde avec les dires de E2 sur le fait qu'il n'y a « *pas de réponse universelle* ». Enfin, E1 dit qu'elle ne sait pas si c'est avec elle que les patientes vont décider d'en parler « *même si on parle d'occupation du quotidien* ». Ceci est peut-être alors lié à la mauvaise connaissance du métier et du rôle de l'ergothérapeute par les patients.

Additionnellement, la littérature évoquait comme frein au développement sexuel des personnes en situation de handicap les professionnels non outillés (Rebord, 2022). Et en effet, aucun des trois ergothérapeutes ne connaissait de bilan ou modèle permettant d'évaluer la santé sexuelle. Pour cause, il n'existe qu'un seul bilan non validé et des modèles de pratique non spécifiques à l'ergothérapie.

D'autre part, concernant l'interdisciplinarité de l'accompagnement de la santé sexuelle, nous remarquons dans les entretiens passés que peu de professionnels autres que l'ergothérapeute abordent cette thématique. Pourtant, les données scientifiques affirment que cet aspect doit être pris en charge de manière holistique par une équipe interprofessionnelle complète. De plus, les établissements valorisent la productivité, plutôt que de prendre du temps pour la collaboration ainsi que la formation du personnel. Cet élément bibliographique peut être relié aux éléments apportés par E2 sur le fait que les réunions interdisciplinaires sont axées sur un point et non sur les axes de travail des professionnels.

Pour finir, les entretiens réalisés auprès d'ergothérapeutes confirment les éléments bibliographiques concernant le manque d'accompagnement des professionnels dans leur pratique courante sur la thématique de la sexualité.

5.2. Question de recherche et hypothèses

Pour rappel, cette étude avait pour objectif d'identifier les besoins des ergothérapeutes, pour apporter leur plus-value dans l'accompagnement de la santé sexuelle des femmes blessées médullaires. Pour ce faire, deux hypothèses ont été établies dont la première était : **Les ergothérapeutes ont besoin de bilans validés spécifiquement dédiés à l'évaluation de la santé sexuelle en ergothérapie, pour renforcer leur rôle au sein des équipes de soin.**

Selon les différents points de vue des ergothérapeutes questionnés, cette hypothèse est **validée**. En effet, ils affirment que la création de ces bilans permettrait de s'appuyer sur un outil et d'ouvrir la discussion sur un sujet parfois difficile à amener. Certains les utiliseraient mais sans en faire quelque chose de systématique ou de forcé, mais plutôt un outil qui s'adapterait aux besoins de chacune des femmes qu'ils accompagneront.

D'autre part, notre deuxième hypothèse était : **La mise en place de temps spécifiquement axés sur la sexualité des femmes blessées médullaires lors de réunions pluridisciplinaires, favorise une prise en charge holistique de ces questions au sein des équipes de santé.**

Cette hypothèse est **partiellement validée**. Bien que les ergothérapeutes interrogés pensent que dans l'idéal cela pourrait avoir un intérêt, ils expriment tous des réticences ou constatent des freins potentiels à cette mise en place : biais professionnels, sujet qui ne concerne pas tous les participants et dynamique de l'établissement ne correspondant pas à ce projet.

5.3. Biais et limites de l'étude

5.3.1. Biais

Deux biais méthodologiques ont pu être identifiés dans la réalisation de mon étude. Tout d'abord, les entretiens ont été effectués par téléphone, du fait de la distance géographique. Ainsi, je n'ai pas eu accès au langage non-verbal de mes interlocuteurs ce qui peut représenter une perte d'information, et donc rendre le recueil de données incomplet. De plus, malgré le guide d'entretien, j'ai parfois formulé différemment mes questions afin de rendre plus fluide la conversation, ou bien de rebondir sur les éléments donnés par les ergothérapeutes. Cela a pu influencer les réponses apportées. Il m'est également arrivé d'ajouter des

éléments afin que les professionnels ne restent pas sur des questionnements ou des incompréhensions.

5.3.2. Limites

Plusieurs limites dans cette étude sont à prendre en considération. Dans un premier temps, les délais qui nous sont accordés pour la réalisation de ce mémoire de recherche a restreint les possibilités de développer pleinement certains concepts, mais aussi d'effectuer davantage d'entretiens auprès de professionnels. Ces éléments ont contraint à faire des choix quant à la portée de l'étude et à la profondeur de son analyse. Une autre contrainte majeure a été la difficulté de recrutement des participants. Nous avons été confrontés à beaucoup de refus de la part d'ergothérapeutes qui n'abordent pas le sujet de la sexualité avec leurs patientes, bien que ce n'était pas exigé dans les critères d'inclusion. C'est pourquoi, seulement trois entretiens ont été passés. Malgré que ces derniers aient fourni des informations riches et variées, ils ne permettent pas de recenser toute la diversité des expériences de ces professionnels auprès des femmes blessées médullaires. De plus, il est nécessaire de prendre en considération que les ergothérapeutes interrogés ont accompagné seulement un nombre limité de personnes correspondant à la population choisie, en raison de la faible proportion de femmes (24%) par rapport aux hommes ayant cette même pathologie.

C'est ainsi qu'il est indispensable de souligner l'importance de considérer les conclusions apportées avec prudence, et de ne pas généraliser les résultats obtenus à l'ensemble de cette population, aux vues de l'échantillon restreint.

5.4. Perspectives envisagées

Dans l'objectif de poursuivre notre réflexion, plusieurs perspectives ont été envisagées. Dans un premier temps, de par la littérature mais également les entretiens passés, nous avons constaté un défaut de formation des ergothérapeutes concernant la sexualité. Peut-être qu'une réflexion autour du sentiment de compétence de ces professionnels face à la santé sexuelle aurait pu être envisagé. Dans la même idée, une recherche approfondie sur les contenus de formation aurait aiguillé l'analyse de ce constat. D'autre part, il serait pertinent d'étendre cette étude vers d'autres populations neurologiques, qui peuvent rencontrer des problématiques similaires à celles des femmes blessées médullaires quant à la sexualité. Aussi, et toujours dans ce but d'enrichir notre réflexion, il paraît pertinent de questionner des

patientes blessées médullaires afin de connaître leurs besoins et leurs ressentis quant à l'accompagnement de la santé sexuelle qu'elles ont reçu, ou non. Enfin, du fait de l'importance de l'interdisciplinarité que nous avons évoqué tout au long de cet écrit, il serait intéressant de réaliser des entretiens avec d'autres professionnels de santé. En effet, cela permettrait de mettre en lien les connaissances et besoins des ergothérapeutes avec ceux de leurs collaborateurs.

5.5. Apports personnels et projection professionnelle

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche m'a beaucoup apporté au niveau professionnel mais également personnel. Tout d'abord, j'ai acquis des compétences méthodologiques en recherche, mais aussi des compétences organisationnelles. Cela m'a également sensibilisée à l'importance de la veille documentaire, afin d'enrichir mes connaissances sur ce métier en perpétuelle évolution. C'est pour ces raisons que je souhaite poursuivre mes études par un master européen en sciences de l'occupation. Je souhaite en effet développer davantage mes connaissances et compétences en découvrant la pratique ergothérapique en Europe, afin de participer au développement de cette discipline.

Par ailleurs, je me suis projetée en tant que future professionnelle, de par les questionnements que j'ai pu avoir, mais aussi le contact avec les autres professionnels, ainsi que l'approche ergothérapique sur des sujets tabous. J'ai l'envie d'intégrer une équipe en SMR spécialisée en neurologie. En parallèle, j'aimerais pouvoir suivre des formations sur la sexualité afin d'apporter une aide pertinente et concrète aux personnes que j'accompagnerais.

Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche avait pour objectif initial de s'intéresser à la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin de la sexualité. Nous avons rattaché une pathologie à ce questionnement, la blessure médullaire, mais uniquement chez les femmes. Afin d'approfondir ce sujet, divers articles scientifiques ont été lus, permettant d'axer cette étude sur l'interdisciplinarité. Plus précisément, nous nous sommes questionnés sur les besoins des ergothérapeutes pour apporter leur plus-value dans cet accompagnement, lors des réunions d'équipe.

Pour répondre à ce questionnement, des entretiens semi-directifs ont été menés, auprès d'ergothérapeutes ayant déjà travaillé avec des femmes blessées médullaires. L'objectif étant de répondre à la question de recherche, mais également de valider ou d'invalider les deux hypothèses proposées.

Les ergothérapeutes reconnaissent rencontrer plusieurs freins qui les empêchent de mener de manière optimale leurs accompagnements sur la santé sexuelle. Ont notamment été évoqués un défaut de formation initiale, l'organisation de l'établissement et le fait de ne pas se sentir à l'aise avec ce sujet. De plus, pour le seul professionnel masculin interrogé, le fait qu'il soit un homme est un frein pour parler de cette thématique avec ses patientes. Pour autant, l'intégration de bilans axés sur l'ergothérapie pour évaluer la santé sexuelle semble être un axe de réflexion pertinent. Ces outils pourraient servir de support et faciliter l'ouverture de discussions pour aborder un sujet souvent évité. Toutefois, ils tiennent à nuancer leur possible utilisation car ils ne souhaitent pas faire d'un tel outil quelque chose de systématique, mais plutôt un élément s'adaptant à chacune des patientes.

D'autre part, les professionnels interrogés évoquent des réticences quant à la mise en place de temps spécifiquement axés sur la sexualité lors des réunions interdisciplinaires. Cela semble être une idée intéressante mais non réalisable à l'heure actuelle. En effet, les ergothérapeutes évoquent des biais professionnels, une dynamique d'établissement ne correspondant pas à cette proposition, ou encore que la sexualité ne soit pas un sujet qui concerne tous les professionnels présents pendant les réunions.

Pour ouvrir sur de nouvelles perspectives de recherches, il serait pertinent d'approfondir les freins évoqués dans les entretiens, et plus particulièrement la question du défaut de formation initiale. Si nous analysons le décret du 5 juillet 2010 relatif aux études d'ergothérapie, et plus précisément les contenus de formation, la santé sexuelle n'est jamais mentionnée. (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010). Alors, les instituts de formation ne sont pas dans l'obligation de dispenser des cours sur cette thématique. Nous pouvons donc nous demander comment les ergothérapeutes peuvent-ils acquérir ces connaissances. En d'autres termes, comment les ergothérapeutes sont-ils préparés à accompagner leurs patients en ce qui concerne la sexualité ?

Bibliographie

Livres :

Bouti, C., & Pilon, N. (2014). La prise en compte de la sexualité : Du tabou aux possibles. Dans *Manuel de soins palliatifs : Vol. 4e éd.* (p. 915-924). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.jacqu.2014.01.0915>

Resweber, J.-P. (1981). 5-Pluridisciplinarité et interdisciplinarité. Dans *La Méthode interdisciplinaire* (p. 70-85). Presses Universitaires de France.
<https://www.cairn.info/la-methode-interdisciplinaire--9782130367871-p-70.htm>

Tessier, P. (2015). Chapitre 3. La blessure médullaire traumatique et sa « représentation ». Dans *Le corps accidenté* (p. 91-121). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/le-corps-accidente--9782130729631-p-91.htm>

Articles :

Boulanger, Y.-L., Staltari, C., Proulx, P., Zander, K., Feyz, M., & Tinawi, S. (2004). Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité. *EMC - Podologie-Kinésithérapie*, 1(2), 107-113. <https://doi.org/10.1016/j.emck.2004.01.001>

Charlifue, S. W., Gerhart, K. A., Menter, R. R., Whiteneck, G. G., & Scott Manley, M. (1992). Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 30(3), Article 3. <https://doi.org/10.1038/sc.1992.54>

Charret, L., & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45(1), 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>

Collier, F. (2014). L'intrusion de la maladie dans la sexualité. *EM-Consulte*, 43(10), 1084-1088.

- Couldrick, L., Sadlo, G., & Cross, V. (2010). Proposing a new sexual health model of practice for disability teams: The Recognition Model. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 17(6), 290-299. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2010.17.6.48152>
- Giami, A., & de Colomby, P. (2008). Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage: Une analyse secondaire de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID). *Alter*, 2(2), 109-132. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.02.002>
- Gross-Hemmi, M. H., Post, M. W. M., Bienert, S., Chamberlain, J. D., Hug, K., Jordan, X., Scheel-Sailer, A., Weiss, A., Brinkhof, M. W. G., Jordan, X., Léger, B., Baumberger, M., Peter Gmünder, H., Curt, A., Schubert, M., Hund-Georgiadis, M., Hug, K., Troger, T., Joggi, D., ... Thyrian, C. (2019). Participation in People Living With Spinal Cord Injury in Switzerland: Degree and Associated Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(10), 1894-1906. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.03.018>
- Hyland, A., & Mc Grath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland—A case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 73-80. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920>
- Joly, C., Lainé, A., Catan, A., & Pochard, F. (2011). L'interdisciplinarité : Une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Éthique & Santé*, 8(3), 119-124. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2011.03.002>
- Kiekens, C. (2005). *La sexualité de la femme paraplégique*. 124, 289-293. <http://wheelchair.ch/fra/quotidien/images/docs/sexefem.pdf>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

- Kreuter, M., Sullivan, M., & Siösteen, A. (1994). Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *Paraplegia*, 32(4), 225-235.
<https://doi.org/10.1038/sc.1994.42>
- Legault, G. A. (2001). L'interdisciplinarité et l'interprofessionnalité : Enjeux d'éthique professionnelle7. *Interactions*, 5(1), 83-94.
https://www.usherbrooke.ca/psychologie/fileadmin/sites/psychologie/espace-etudiant/Revue_Interactions/Volume_5_no_1/V5N1_LEGALULT_Georges_A_p87-94.pdf
- McDonald, J. W., & Sadowsky, C. (2002). Spinal-cord injury. *Lancet (London, England)*, 359(9304), 417-425. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07603-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07603-1)
- Perrouin-Verbe, B. (2005). La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 189(6), 1159-1174.
[https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)33479-X](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)33479-X)
- Perrouin-Verbe, B., Courtois, F., Charvier, K., & Giuliano, F. (2013). Sexualité de la patiente neurologique. *Progrès en Urologie*, 23(9), 594-600.
<https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.01.004>
- Piatt, J. A., Simic Stanojevic, I., Stanojevic, C., Zahl, M. L., Richmond, M. A., & Herbenick, D. (2022). Sexual Health and Women Living With Spinal Cord Injury: The Unheard Voice. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3.
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2022.853647>
- Pillastrini, P., Mugnai, R., Bonfiglioli, R., Curti, S., Mattioli, S., Maioli, M. G., Bazzocchi, G., Menarini, M., Vannini, R., & Violante, F. S. (2008). Evaluation of an occupational therapy program for patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 46(1), Article 1.
<https://doi.org/10.1038/sj.sc.3102072>

Rebord, L. (2022). Handicap et santé sexuelle. La pair-aidance au service de l'autodétermination. *Vie sociale*, 38(2), 135-144.
<https://doi.org/10.3917/vsoc.222.0135>

Rowald, A., Komi, S., Demesmaeker, R., Baaklini, E., Hernandez-Charpak, S. D., Paoles, E., Montanaro, H., Cassara, A., Becce, F., Lloyd, B., Newton, T., Ravier, J., Kinany, N., D'Ercole, M., Paley, A., Hankov, N., Varescon, C., McCracken, L., Vat, M., ... Courtine, G. (2022). Activity-dependent spinal cord neuromodulation rapidly restores trunk and leg motor functions after complete paralysis. *Nature Medicine*, 28(2), Article 2. <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01663-5>

Seuret, F. (2011). *Portrait chiffré des blessés médullaires*. 11.
https://paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/Portrait_chiffre_des_blesses_medullaires.pdf

Taylor, B. (2011). The Impact of Assistive Equipment on Intimacy and Sexual Expression. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(9), 435-442.
<https://doi.org/10.4276/030802211X13153015305637>

Theisen, D. (2006). Traumatisme de la moelle, aptitude physique et qualité de vie. *Science & Sports*, 21(4), 221-225. <https://doi.org/10.1016/j.scispo.2006.06.007>

Walker, B. A., Otte, K., LeMond, K., Hess, P., Kaizer, K., Faulkner, T., & Christy, D. (2020). Development of the Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI): Phase One. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 8(2), 1-18. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1694>

Autres :

Agence Régionale de l'Hospitalisation de l'Île de France. (2009). *Cahiers des charges SSR adultes*. https://www.fhp-ssr.fr/sites/default/files/cahier_charges_adulte_socle_commun_et_specialites_janvier_10.pdf

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (s. d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* ANFE. Consulté 26 octobre 2023, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Confédération des Soins de Suite et de Réadaptation. (s. d.). *Soins de Suite et de Réadaptation - Pour un autre regard sur notre système de santé.* https://www.fhp-ssr.fr/sites/default/files/livre_blanc_cssr.pdf

DGOS Michel.C. (2023). *Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation (SSR).* Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté le 6 décembre 2023, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr/article/tout-savoir-sur-les-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>

FSK. (2021). *Complète ou incomplète ? L'anatomie des types de lésions médullaires.* Consulté le 2 janvier 2024, à l'adresse <https://www.kmtnavigator.fr/articles/Complete-ou-incomplete-L-anatomie-des-types-de-lesions-medullaires/>

GRIMN. (2019). *Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire.* Consulté le 28 mars 2023, à l'adresse https://savoirs.usherbrooke.ca/bitstream/handle/11143/13738/ERGO_MNM_Sexualite_Final_fr.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Groupe de Recherche Interdisciplinaire sur les Maladies Neuromusculaires. (2019). *Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire.* https://santesaglac.gouv.qc.ca/medias/2019/02/ERGO_MNM_Sexualite_Final_fr.pdf

Journée mondiale. (s. d.). *Journée internationale du Blessé Médullaire, le 5 septembre.* Consulté 12 novembre 2023, à l'adresse <https://www.journee-mondiale.com/571/journee-internationale-du-blesse-medullaire.htm>

La Renaissance Sanitaire. (s. d.). *IFE Ergothérapie - La Renaissance Sanitaire*. Consulté 28 novembre 2023, à l'adresse <https://www.larenaissancesanitaire.fr/ife-ergotherapie.html>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (2010).
<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>

Legifrance. (2022). *Décret n° 2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation, 2022-24*. Consulté le 30 janvier 2024, à l'adresse
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044947210>

Marion F. (2018). *Wandercraft ou comment redonner une vie ordinaire à des gens extraordinaires*. APF France Handicap. Consulté 12 novembre 2023, à l'adresse
<https://paratetra.apf.asso.fr/spip.php?article599>

OMS. (2006). *Santé sexuelle*. Consulté le 16 décembre 2023, à l'adresse
<https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>

Ordre des Ergothérapeutes du Québec. (s. d.). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* Ordre des ergothérapeutes du Québec. Consulté 26 octobre 2023, à l'adresse
<https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>

Sow-Courant, M. (2020). *Parcours de soins et devenir des patients lésés médullaires de novo de plus de 70 ans pris en charge au CHU de Bordeaux entre avril et septembre 2017*. Thèse de docteur en médecine, Université de Bordeaux.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02495857/document>

World Federation of Occupational Therapists. (2012). *About Occupational Therapy*. WFOT. Consulté le 29 mars 2023, à l'adresse <https://wfot.org/about/about-occupational-therapy>

World Health Organization. (s. d.). *Spinal cord injury*. Consulté 17 mars 2024, à l'adresse

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

Annexes

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN	1
ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	4
ANNEXE III : VERBATIM DE L'ENTRETIEN N°2.....	5

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction :

Bonjour, êtes-vous d'accord pour que je démarre l'enregistrement audio dès à présent ?

Je m'appelle Lou Grimault et je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse près d'Evreux. Je vous sollicite aujourd'hui dans le cadre de la réalisation d'un mémoire d'initiation à la recherche qui porte sur la place de l'ergothérapie dans l'accompagnement de la santé sexuelle des femmes blessées médullaires. Je vous remercie d'avoir accepté de passer cet entretien.

Cet entretien sera semi-directif et durera environ 30 minutes. Comme vu dans le formulaire de consentement, il est enregistré mais sera anonymisé lors de son utilisation dans ma recherche. Vous êtes libre de mettre fin à cet entretien à tout moment. Afin de pouvoir démarrer je dois m'assurer que vous correspondez à mes critères d'inclusion :

- Êtes-vous ergothérapeute diplômé d'état ?
- Travaillez-vous en SMR ?
- Avez-vous déjà accompagné des femmes blessées médullaires ?

Si vous êtes d'accord nous pouvons démarrer.

Thématique	Questions	Questions de relance
<u>Parcours</u> <u>professionnel et</u> <u>population</u> <u>accompagnée</u>	Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?	Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?
		Depuis quand travaillez-vous dans cette structure ?
		Depuis quand travaillez-vous avec ce type de population ?
	Quel est le parcours général d'une personne blessée médullaire dans la structure ?	Quelle est la durée moyenne d'hospitalisation ?
		Quels sont les professionnels qui interviennent ?

<u>L'accompagnement de la blessure médullaire en SMR</u>	Comment les personnes blessées médullaires sont-elles accompagnées en ergothérapie ?	Quels sont les objectifs généraux de prise en soin ?
		Quelles sont les occupations les plus impactées par la blessure médullaire ?
		Est-ce que ce sont des prises en charge individuelles ou groupales ?
		Quels outils d'évaluation utilisez-vous ?
<u>Outils d'évaluation en ergothérapie</u>	Comment la question de la sexualité est-elle abordée avec les personnes que vous accompagnez ?	Est-ce un thème systématiquement abordé avec les patientes ?
		Les femmes blessées médullaires sont-elles en demande d'information ?
	Selon vous, quels sont les freins que vous rencontrez dans le fait d'aborder la sexualité auprès de vos patientes ?	
		Est-ce que vous connaissez des modèles ou bilans permettant d'évaluer la santé sexuelle ?
		Comment les avez-vous connus ?
		Les utilisez-vous ?
	Explication : Il existe seulement un bilan sur la sexualité propre à l'ergothérapie mais qui n'est pas validé, il s'agit du OPISI qui signifie « Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy ». Ce bilan a été proposé par Walker et al. en 2020». Il existe également des modèles de pratique utilisés par les ergothérapeutes comme le modèle EX-PLISSIT ou le Recognition Model. Cependant, ce sont des modèles de pratique utilisables par tout professionnel de santé, donc non propres à l'ergothérapie.	
Pour vous, la création de bilans évaluant la santé sexuelle et qui	Est-ce que vous les utiliseriez ?	
	Est-ce que selon vous cela	

	soient propres à l'ergothérapie serait-elle pertinente ?	améliorerait la qualité de la prise en soin ?
<u>Réunions</u> <u>interdisciplinaires et</u> <u>sexualité</u>	La sexualité des femmes blessées médullaires est-elle abordée lors des réunions interdisciplinaires ?	(Si non) Pourquoi à votre avis ?
		(Si non) Avez-vous déjà souhaité aborder le sujet de la sexualité lors de ces temps ?
		(Si oui) De quelle manière ?
		(Si oui) Sur quels axes spécifiques prenez-vous part à la discussion ?
	A votre connaissance, quels autres professionnels abordent la sexualité avec les femmes blessées médullaires ?	
Selon vous, est-ce qu'instaurer des temps spécifiquement axés sur la sexualité lors de réunions interdisciplinaires, améliorerait la prise en soin globale ?	Comment ?	

ANNEXE II : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité à participer à un projet d'initiation à la recherche. Le sujet de ce mémoire est : la place de l'ergothérapie dans la prise en soin de la sexualité des femmes blessées médullaires : un accompagnement interdisciplinaire ?

Le présent formulaire a pour objectif de vous permettre de participer à cette recherche, tout en ayant connaissance des conditions de participation. Si vous acceptez ces termes, le formulaire sera à retourner par mail à l'adresse suivante : lou.grimault@gmail.com

Je soussigné(e) autorise Mme GRIMAUT Lou, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie, à utiliser mes propos en respectant les conditions suivantes :

- Anonymisation :
 - Mon nom sera remplacé par un nom d'usage
 - Les dates et lieux seront modifiés
- Enregistrement audio :
 - L'entretien sera enregistré afin de faciliter la retranscription, et sera uniquement utilisé dans le cadre de ce projet d'initiation à la recherche
 - Cet enregistrement sera détruit lorsque l'étude sera terminée

Votre participation à ce projet est totalement volontaire. Ainsi, vous restez libre de mettre fin à celle-ci à tout moment, sans subir de préjudice.

Fait à....., le

Signature de l'ergothérapeute :

Signature de l'étudiante :



ANNEXE III : VERBATIM DE L'ENTRETIEN N°2

L : Déjà, je vous remercie d'avoir accepté de passer cet entretien. Pour rappel, je m'appelle Lou Grimault et je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse près d'Evreux. Je vous sollicite aujourd'hui dans le cadre de la réalisation d'un mémoire d'initiation à la recherche qui porte sur la place de l'ergothérapie dans l'accompagnement de la santé sexuelle des femmes blessées médullaires. Cet entretien sera semi-directif et durera environ 30 minutes. Comme vu dans le formulaire de consentement, il est enregistré mais sera anonymisé lors de son utilisation dans ma recherche. Vous êtes libre de mettre fin à cet entretien à tout moment.

E2 : Très bien.

L : Afin de démarrer, je dois m'assurer que vous correspondez à mes critères donc est-ce que vous êtes ergothérapeute diplômé d'état ?

E2 : Oui.

L : Est-ce que vous travaillez en SMR ?

E2 : Oui.

L : Et est-ce que vous avez déjà accompagné des femmes blessées médullaires ?

E2 : Oui.

L : Très bien, et bien si vous êtes d'accord nous pouvons démarrer.

E2 : Très bien.

L : Donc tout d'abord, est-ce que vous pouvez me décrire votre parcours professionnel ?

E2 : Alors, j'ai été diplômée en 2010 de l'école de ****. Puis, j'ai travaillé en premier poste c'était un poste en gériatrie, en centre hospitalier local où il y avait un mi-temps SSR gériatrie et un mi-temps EHPAD, USLD. Ensuite, je suis partie travailler dans un centre hospitalier dans un service MPR où il y avait principalement des personnes atteintes de sclérose en plaques qui étaient prises en charge, en premier séjour, au moment du diagnostic de la maladie. Voilà, et aussi des personnes AVC. J'ai travaillé... alors ça c'était des petites expériences professionnelles d'un an chacune. Ensuite, je suis partie en région **** travailler dans un centre pour adolescents et jeunes adultes où là, du coup, j'avais une population plutôt traumatisée crânienne.

Vu la tranche d'âge c'était plutôt ce type d'atteintes. Il y avait aussi des patients blessés médullaires ou des encéphalopathies euh... voilà... donc ça et puis je suis venue travailler là, dans le poste que j'occupe actuellement depuis 2017. Voilà, dans un centre de rééducation SMR pour adultes donc avec des patients... tout ce qui est problèmes locomoteurs et affections neurologiques. Donc on a aussi bien des patients cérébrolésés ou d'origine traumatique que aussi des patients blessés médullaires. Voilà, donc paraplégiques, tétraplégiques, d'origine traumatique ou tumorales, voilà, de diverses origines.

L : D'accord, c'est assez varié. Et donc dans la structure dans laquelle vous êtes actuellement, quel est le parcours général d'une personne blessée médullaire ?

E2 : Alors, tout dépend, car certaines personnes sont ici pour un premier séjour donc en post aigu, qui nous sont adressées par le CHU. Donc là, c'est un parcours de rééducation assez classique avec une phase d'accueil, puis d'accompagnement, jusqu'à la préparation de la sortie donc dans la réalisation du projet de vie pour une sortie. Donc ici, on travaille beaucoup l'aspect réadaptation, plus que rééducation pure, voilà. Donc d'emblée on évoque tout ce qui est les AVQ etc... euh l'indépendance, les gestes du quotidien et les outils qu'on va pouvoir mettre en place. Très rapidement on évalue les besoins en aides techniques, mais même à terme hein pour la sortie, pas seulement le temps de l'hospitalisation. Et après on a aussi des patients blessés médullaires où là c'est un parcours un petit peu différent parce que ce sont des patients déjà connus de la structure et qui viennent ici... alors pas forcément annuellement, ça dépend. Il y a des gens qui viennent pour des séjours de 3 semaines, 1 mois, de réinduction, c'est l'occasion pour nous de faire avec les patients qu'on a peut-être déjà suivi en prise en charge initiale en rééducation ou pas, parce qu'on des personnes blessées médullaires qui sont blessées médullaires depuis une trentaine voire une quarantaine d'années. Donc nous on les a pas forcément voilà on les a pas suivi lors de leur prise en charge initiale mais en tout cas voilà c'est des petits séjours qui permettent de faire le point un peu sur leur situation et leur besoin parce qu'avec le vieillissement voilà il y a des choses qu'il faut réajuster. Puis des fois, avec le vieillissement il y a des dégradations des capacités. Donc euh voilà, sur tous ces aspects-là.

L : D'accord.

E2 : Et donc c'est des parcours un petit peu différents parce que forcément c'est pas des patients qui... c'est un premier séjour, il y en a d'autres qui sont dans cette euh en situation de handicap depuis plusieurs du coup les objectifs sont différents.

L : Ok je vois. Et c'est quoi les objectifs un peu généraux de prise en soin de cette population ?

E2 : Ces deuxièmes... ces patientes blessées médullaires anciennes entre guillemets ?

L : Bah un peu les deux finalement. Autant en phase aigüe que lorsqu'ils reviennent.

E2 : La prise en charge ? La prise en charge en premier lieu c'est la prévention des troubles cutanés, tout ce qui va être installation au fauteuil, l'installation en chambre aussi en fonction du niveau d'atteinte. Selon que la personne est paraplégique ou tétraplégique on a quand même pas le même niveau de besoins en termes de gestion de l'environnement de la chambre. Donc ça on le gère voilà, c'est vraiment les premières étapes en tout premier lieu, c'est installation au fauteuil, au lit. Et puis après ça va être tout ce qui va être les apprentissages de transferts : toilette, habillage, application des transferts aux différentes situations, transferts voiture, etc...apprentissage de la gestion de son fauteuil avec largement apprentissage du chargement du fauteuil en voiture... tout ce qui va être l'information concernant la reprise de la conduite auto avec des mises en situation sur simulateur. On va faire beaucoup le côté réadapt, pas de manière forcément systématique, quoique pour les blessés médullaires oui. On va faire une... quand je dis pas systématique c'est par rapport à toutes les populations accueillies par la clinique mais pour la population blessée médullaire, de manière assez systématique on va faire une visite à domicile, voilà. Tout, tout ce qui va être le travail en lien avec la famille bah... voilà. On va préparer avec le patient son retour à domicile aussi au travers de permissions en week-ends thérapeutiques. On va faire tout ce qui est le travail en lien avec l'extérieur, la préparation, le lien forcément avec les MDPH, pour qu'on puisse... que les patients puissent avoir une prestation de compensation du handicap adaptée à leurs besoins. Autant en aides humaines qu'en aides techniques. Voilà, adaptation du logement et adaptation du véhicule. Voilà, et le lien éventuellement, si besoin, avec les équipes de soin qui vont intervenir en libéral.

L : D'accord

E2 : Pour tout ce qui va... voilà. Et on peut aussi faire des formations des aidants, notamment avec la formation de dispositifs d'aides aux transferts des personnes etc... ça c'est assez fréquent qu'on accompagne ou forme à l'utilisation de ce matériel. Voilà, après peut-être que j'oublie.

L : C'est déjà...

E2 : Ouais voilà versant réadaptation, très rapidement voilà on parle des... du quotidien et après bien sûr ces patients là on les laisse en situation d'activités pas forcément en lien avec l'activité de base, mais aussi les activités de cuisine, de courses, en fait tout dépend de ce que le bilan initial nous aura permis de mettre en avant concernant le profil occupationnel de la personne, ses centres d'intérêt etc...ses rôles, on va orienter la prise en charge là-dessus.

L : Oui.

E2 : Voilà.

L : Et donc au niveau du bilan initial est-ce que vous utilisez des bilans spécifiques ? Des outils d'évaluation ?

E2 : Euh pas particulièrement.

L : D'accord.

E2 : C'est plus un recueil de données basé sur... un peu basé sur le PPH.

L : D'accord.

E2 : Voilà. Mais euh... on se fixe quand même très peu sur le côté déficiences, on va tout de suite axer sur capacités/incapacités et puis surtout le mettre en lien avec l'environnement, le corrélér pour aboutir rapidement à la question de la situation de handicap. Voilà.

L : Ça marche. Si je comprends bien, c'est plus des... des prises en charge qui sont individuelles ?

E2 : Ah oui, oui oui. On peut ponctuellement proposer des prises en charge collectives mais alors à petite échelle. Ca peut être avec euh... avec... pardon excusez-moi j'ai un double appel je raccroche.

L : D'accord.

E2 : Hop voilà je raccroche. Pardon je vous reprends. On peut proposer ponctuellement une prise en charge de groupe mais en mises en situations si on

sent qu'il peut y avoir des interactions intéressantes entre les patients. Mais voilà, c'est ponctuel mais généralement oui c'est plutôt en individuel.

L : D'accord. Donc, pour recentrer un peu sur mon sujet de mémoire, je voulais savoir comment la question de la sexualité elle est abordée avec les femmes blessées médullaires plus particulièrement ?

E2 : Alors euh... moi c'est pas un sujet que j'aborde de manière systématique et en tous cas rarement en premier lieu.

L : D'accord.

E2 : Parce que forcément c'est un sujet qui touche à l'intime, et que notamment sur les prises en charge initiales, c'est déjà un tel bouleversement, je pense pas que ce soit le premier sujet pour les femmes prises en charge. Enfin voilà, il y a toute la question de la perte sensivo-motrice, des jambes, les gens visent beaucoup sur un objectif de récupération de la marche...euh... voilà y a aussi la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens, c'est pas un sujet que moi je vais aborder d'emblée parce que il me semble, c'est personnel, mais que ça pourrait être vécu de manière assez violente de parler de sujet... un sujet qui est un petit peu...voilà. Mais néanmoins c'est un sujet qui peut venir plus tard euh... dans la prise en charge, encore une fois pas de manière systématique parce que...c'est quand même pas un sujet évident à aborder mais par exemple au début, lors des premières permissions thérapeutiques, on fait... parce qu'il y a aussi toute la durée d'hospitalisation où y'a pas la vie de couple, c'est compliqué de la mener. En tout cas c'est compliqué de mener une... une vie sexuelle quand on est pris en charge en hospitalisation complète dans un établissement de soins.

L : Oui j'imagine.

E2 : Néanmoins, lors des premières permissions thérapeutiques, moi c'est... une fois j'ai eu l'occasion de l'aborder avec une de mes patientes parce que voilà, c'était le retour dans l'intime, le partage d'une vie conjugale du coup c'est des choses que j'ai pu questionner. Ça permet de s'appuyer voilà, sur la réalisation du premier... de la première permission pour aborder ce sujet-là.

L : D'accord.

E2 : Sans doute, peut-être aussi, j'en ai pas le souvenir moi, mais peut-être que c'est la personne qui avait fait émerger le sujet. Je ne sais plus si c'était moi qui en étais à l'initiative ou si c'était elle, voilà.

L : C'est en lien avec ma prochaine question qui était de savoir si vous avez remarqué que les femmes étaient en demande d'information ou pas ? Concernant ce sujet.

E2 : Euh....ça c'est difficile à apprécier, spontanément je pense que c'est un sujet qui est délicat à aborder aussi bien du côté du thérapeute que du patient. Donc j'aurais du mal à répondre à cette question.

L : Ok.

E2 : Je pense que forcément y'a des questionnements, voilà qui sont présents et qui sont pas expliqués euh voilà c'est... c'est dur pour le patient peut-être de savoir à qui adresser ses questionnements donc y'a une demande, oui je le suppose, maintenant elle est pas toujours clairement établie et formulée, voilà.

L : Hum donc on en a déjà un petit peu parlé mais je voulais vous demander quels sont selon vous les freins que vous rencontrez dans le fait justement d'aborder la sexualité avec ces patientes ?

E2 : Je pense un défaut de formation, un défaut de formation dans nos formations initiales et en général voilà. Euh des choses qui sont pas voilà... des sujets qu'on n'aborde pas forcément dans le cadre de notre formation initiale et où je pense que c'est... ouais c'est un sujet, c'est un peu le sujet de... je pense de tous en rééducation. C'est pas que l'affaire de l'ergothérapeute, fin ça va être d'un point de vue peut-être installation la question de l'ergothérapeute, d'un point de vue médical voilà le médecin, ça peut être une infirmière sur comment on gère l'aspect vésico-sphinctérien, quand on veut avoir... voilà pouvoir mener la vie sexuelle telle qu'on l'entend. Donc, voilà je pense que freins c'est principalement déjà un défaut de connaissances et le fait que ça peut être des questionnements auxquels on pourrait ne pas avoir de réponses quoi, et où c'est toujours un peu délicat de laisser les patients avec de... une réponse comme « oui j'entends votre questionnement, hum je suis pas en mesure d'y répondre », généralement moi j'invite dans ce cas-là les gens, pour quelque sujet que ce soit hein pas que la sexualité d'ailleurs, mais peut-être en référer à des professionnels que moi je juge plus compétents en la matière pour leur répondre que clair, voilà. Mais le défaut d'information et puis peut-être euh un petit peu l'idée de... de rester sans réponse parce qu'on n'a pas de réponse... y'a pas de réponse universelle, c'est un sujet vraiment personnel donc voilà.

L : D'accord. Vous avez parlé de formation, mais est-ce que vous connaissez des modèles ou bilans qui permettent d'évaluer la santé sexuelle ?

E2 : Pas du tout, absolument pas. Je n'en connais aucun.

L : Ok, parce que du coup je me suis renseignée et qui soit propre à l'ergothérapie, il existe qu'un seul bilan sur la santé sexuelle mais qui n'est pas validé.

E2 : D'accord.

L : Il n'est pas très utilisé et il y aussi des modèles comme le modèle EX-PLISSIT qui est assez connu en ergothérapie ou le Recognition Model mais c'est des modèles qui ne sont pas propres à l'ergothérapie qui sont plutôt praticables par tout le personnel soignant.

E2 : D'accord, attendez j'en profite de cet entretien pour me noter EX-PLISSIT et Recognition Model et le... l'autre outil qui n'est pas validé dont vous avez parlé en premier ?

L : C'est l'OPISI : O.P.I.S.I.

E2 : Ok.

L : De Walker qui a été proposé en 2020.

E2 : C'est américain ? Canadien ?

L : Euh... je ne sais plus je vous avoue. Mais il me semble que c'est un auto questionnaire.

E2 : Non je ne connaissais pas du tout cet outil.

L : D'accord.

E2 : Non, nan, pas d'outil... c'est plus... c'est de la discussion, même informelle qui se fait au détour d'une prise en charge, c'est, c'est pas une prise en charge dont la sexualité doit être le sujet.

L : Oui.

E2 : C'est au détour de la prise en charge, on va aborder de manière informelle la question de la sexualité, mais voilà, c'est pas... Donc de là à utiliser un questionnaire purement centré sur cette question-là, non pas du tout.

L : D'accord. Et donc est-ce que selon vous, bah la création justement de bilans qui évaluent la santé sexuelle et qui soient vraiment propres à l'ergothérapie ce serait pertinent ?

E2 : Oui je pense, je pense. Pertinent, après pas forcément faire d'un outil quelque chose de forcé, mais si on le juge important en regardant profil de la personne, ce qu'on, ce qu'on peut percevoir... enfin voilà je... L'idée, l'idée étant quand même pas mettre la personne en difficultés, enfin voilà le choix du moment aussi, voilà de pas faire passer en prise en charge, enfin voilà. C'est un sujet qui peut être vécu de manière assez brutale et intrusive aussi parce que faut quand même le temps de créer la relation de confiance mais je pense que ça pourrait être intéressant effectivement d'avoir un outil sur lequel s'appuyer pour peut-être ouvrir la discussion.

L : C'est intéressant parce que... ben du coup avant de passer les entretiens, j'ai du pas mal étudier la littérature et c'est vrai que ce qui revient c'est que... ils disent que aborder la sexualité ou en tout cas ouvrir la porte de la discussion prématurément ça permet justement d'éviter que le tabou s'installe le long de l'accompagnement.

E2 : Ah ouais

L : Après c'est la théorie.

E2 : Oui après je... je ne nie pas cet aspect-là, enfin ça me parait, ça me parait se tenir comme explication, maintenant voilà, enfin tout dépend. Il y a des gens... toutes les personnes réagissent forcément différemment, enfin cet incident de vie. Il y en a qui ont une résilience très rapide, qui vont se projeter très très rapidement dans le quotidien à la sortie d'hospitalisation. Et d'autres où non, enfin y'a tout un processus de... de deuil qu'il y a à faire. En fait on peut pas standardiser, mais d'une manière générale on peut pas standardiser la prise en charge, aborder la question de la sexualité en ergothérapie ça.....

L : J'entends plus très bien.

E2 : Oui ?

L : J'entends plus très bien.

E2 : Allo ?

L : Oui.

E2 : Est-ce que... moi je vous entends super bien. Mais hésitez pas à me le dire hein, est-ce que c'est mieux là ?

L : Oui ça va.

E2 : Je pense que voilà dans tous les cas, un outil pour cette question, oui derrière l'évaluation elle pourra jamais standardiser voilà ça va vraiment dépendre... ouais de la personne et du recul sur ça parce qu'on fait aussi avec ce qu'on vit nous en tant que thérapeute, de... c'est.... Il y aura pas... il y aura pas de prise en charge comparable, et même avec un seul patient, deux ergothérapeutes aborderont, y'aura deux manières différentes d'aborder la question.

L : Ouais...

E2 : Ouais mais c'est vrai qu'ouvrir la discussion d'emblée pour... pas pour évacuer le sujet mais en tout cas dire que voilà que c'est ouvert et qu'à tout moment on peut en parler, ouais c'est peut-être aussi une solution. Moi j'ai du mal à me projeter, en tout cas dans les expériences que j'ai eues, je ne me vois pas le faire, et d'ailleurs je ne l'ai pas fait. Mais, à réfléchir quand je serais de nouveau confrontée à la situation.

L : D'accord. Je m'intéresse aussi à l'accompagnement interdisciplinaire, et... et donc dans un premier temps je voulais savoir quelle était l'équipe soignante qui gravite autour des personnes blessées médullaires ?

E2 : Alors, l'équipe soignante en premier lieu c'est le médecin de secteur, et ensuite y'a toute l'équipe donc de... de... paramédicaux, donc sur le plan du soin y'a les infirmières, les aides-soignantes dans les services, et puis ensuite y'a les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, et les APAS.

L : D'accord.

E2 : Et des animateurs aussi, qui peuvent proposer des activités voilà aussi plus en lien sur le versant social, voilà. Pouvoir sortir, tout ça. Alors après est-ce que j'oublie.... Euh en personnes on a souvent les infirmières qui ont un DU qui sont spécialisées, y'en a une qui est spécialisée plaies et cicatrisation, qui sont souvent sollicitées par rapport aux problématiques cutanées, sur la gestion de la cicatrisation etc... Et y'a une infirmière aussi qui est formée vers tout ce qui est vésico-sphinctérien donc déjà elle a... elle accompagne le médecin lors de la réalisation des bilans urodynamiques, et ensuite dans tout ce qui va être les démarches d'apprentissage de la réalisation de soins.

L : D'accord.

E2 : D'auto-sondage ou d'...

L : J'entends plus. Allo ?

E2 : Je suis désolée hein, ça a coupé.

L : C'est pas grave.

E2 : Je sais pas où.... Ce que vous avez entendu que j'ai dit en dernier ?

L : C'était que les infirmières apprenaient à faire des autosoins, auto-sondage plutôt.

E2 : Oui, y'a une infirmière qui est vraiment spécialisée, voilà, qui intervient pour tout ce qui va être voilà la présentation du matériel, apprentissage euh... le séquençage en fait, du soin, des gestes d'hygiène etc... Et on a quand même une infirmière dans l'établissement qui est en cours, je ne sais pas si elle a fini, elle a fait un DU justement, sur sexologie, sexualité.

L : Ah !

E2 : Je ne sais pas quel est l'intitulé, mais en lien justement parce que c'est une infirmière qui en plus travaille dans les services blessés médullaires, donc vraiment je pense que c'est en lien avec... qu'il y ait le fait... Peut-être que elle, en étant quotidiennement au lit du patient, et notamment dans les soins qui touchent à l'intime, peut-être qu'elles sont aussi plus confrontées à ces questions que nous. Et voilà en tout cas, enfin voilà c'est mes suppositions mais... mais en tout cas je sais qu'elle est en train de faire ce DU.

L : Ok, c'est intéressant.

E2 : Ouais.

L : Et à part du coup les infirmières, est-ce qu'il y a d'autres professionnels, à votre connaissance, qui abordent la sexualité avec les femmes blessées médullaires ?

E2 : Euh.... Non je saurais pas vous... non je pense pas.

L : D'accord, ok.

E2 : Je pense que les personnes qui sont principalement sollicitées ça va être peut-être les infirmières en premier lieu. Même, je suis pas certaine que le médecin soit la personne la plus sollicitée en premier lieu.

L : D'accord.

E2 : Parce que par rapport à la proximité en fait au quotidien, peut-être que les infirmières voilà elles sont là quotidiennement et qu'il y a un lien qui s'établit. Alors qu'avec le médecin c'est un peu plus complexe.

L : D'accord, et est-ce qu'en réunions interdisciplinaires c'est un sujet qui est abordé ?

E2 : Euh... non moi j'en ai jamais parlé. Quand j'ai eu le sujet, c'est des choses que j'ai pu aborder avec les infirmières, y'avait des questions notamment avec l'intrigue de problèmes vésico-sphinctériens, de comment ça pouvait se gérer, voilà. Mais... mais sinon non pas en réunions interdisciplinaires, que je me souviens.

L : Ok, et donc est-ce que bah selon vous, ça serait intéressant de... bah qu'il puisse y avoir des temps dédiés à la sexualité pendant les réunions ? Est-ce que ça améliorerait la prise en soin ?

E2 : Oui ça pourrait... oui ça pourrait, faut voir. Est-ce que... en fait ça dépend des sujets des réunions interdisciplinaires, de ce qui est dit, vraiment quelle est la pertinence pour chacun, en fait. On a différents sujets à aborder, voilà. Parce que... on se sent pas forcément concerné, toujours par ce qu'ils disent. Y'a des sujets très très médicaux ou voilà très orientés sur un point et non sur nous, nos axes de travail en lien avec le projet de vie etc... Donc est-ce que la sexualité on arriverait à en faire un sujet où tout le monde d'y retrouve je... je sais pas.

L : Ok je vois. Bah c'était ma dernière question, donc bah merci beaucoup c'était très intéressant.

E2 : Bah oui moi aussi, je pense que c'est un axe intéressant parce que la réalité c'est quand même que la sexualité euh... les fonctions sexuelles en tout cas sont largement plus abordées avec les patients. Mais j'avais trouvé ça, j'avais assisté l'année dernière à une intervention qui était organisée par un laboratoire justement qui distribue des sous, donc avec en lien tout ce qui est vésico-sphinctérien. Y'a le médecin qui je pense travaillait au ****, qui avait évoqué aussi le fait que pour les femmes en fait des fois, les médecins pourraient aussi proposer un test de la sensibilité. Et c'était des choses qui... parce que justement persuadaient qu'on sent plus rien ou quoi, mais que pareil c'était un point de vue médical, c'était toujours des choses aussi difficiles à aborder mais que ça pouvait être des propositions intéressantes pour les femmes, pour aussi ben se rendre compte que non peut-être que la sensibilité elle n'est pas complètement abolie mais modifiée, différente et pouvoir aussi un peu se réapproprier cette partie-là du corps, la zone périnéale. Pas juste se dire « on sent plus rien », voilà, mais de l'aveu propre du médecin c'était encore quelque chose qui peut être proposé.

L : C'est ce que j'ai pu constater.

E2 : Ouais, voilà nous en tant qu'ergothérapeutes bah c'est ce qu'il faudrait peut-être un peu plus aborder mais voilà, ça reste un sujet je pense délicat.

L : Oui, tout à fait.

E2 : Voilà.

L : Bah merci !

E2 : Bah de rien, bonne continuation...

L : Merci c'est gentil.

E2 : ...Pour le mémoire. Bonne journée !

L : Merci, à vous aussi.

E2 : Merci.

La place de l'ergothérapie dans la prise en soin de la sexualité des femmes blessées médullaires : un accompagnement interdisciplinaire ?

GRIMAULT Lou

Résumé : La sexualité est un sujet tabou dans le milieu médical avec peu d'études distinguant celle des femmes en situation de handicap de celle des hommes. Pourtant, les femmes blessées médullaires rencontrent des difficultés qui nécessitent un accompagnement holistique, dans lequel l'ergothérapeute joue un rôle important. L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins des ergothérapeutes pour apporter leur plus-value dans l'accompagnement de la sexualité, lors des réunions interdisciplinaires. Ainsi, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes travaillant en Soins Médicaux et Réadaptation et ayant déjà accompagné des femmes blessées médullaires. Les thèmes principaux qui ont émergé sont les difficultés des professionnels à aborder la sexualité avec les patientes, mais aussi le manque de collaboration interdisciplinaire autour de ce sujet. Dans l'ensemble, les résultats soulignent la nécessité de créer des bilans validés spécifiques à l'ergothérapie, et mettent en lumière des éléments obstacles à la discussion sur la sexualité lors des réunions. Des recherches comparatives avec d'autres professionnels de rééducation seraient pertinentes pour enrichir cette étude.

Mots-clés : Blessure médullaire, Ergothérapie, Femmes, Interdisciplinarité, Sexualité.

The role of occupational therapy (OT) in addressing the sexuality of women with spinal cord injury (SCI): an interdisciplinary approach?

Abstract: Sexuality is a taboo subject in the medical field with few studies differentiating the sexuality of women with disabilities from that of men. However, women with SCIs encounter difficulties that require holistic support in which occupational therapists (OTs) play a significant role. The objective of this study is to ascertain the needs of OTs to bring added value in sexuality support, during interdisciplinary meetings. Accordingly, semi-structured interviews were conducted with OTs working in follow-up care and rehabilitation who have previously supported women with SCIs. The main themes that emerged were difficulties for these professionals in addressing sexuality with female patients, as well as a lack of interdisciplinary collaboration on this topic. Overall, the outcomes highlight the need to develop validated assessments specific to OT, and emphasize factors restraining discussions on sexuality during meetings. Comparative research with other rehabilitation professionals would be relevant to enhance this study.

Keywords: Occupational Therapy, Sexuality, Spinal cord injury, Interdisciplinarity, Women.