



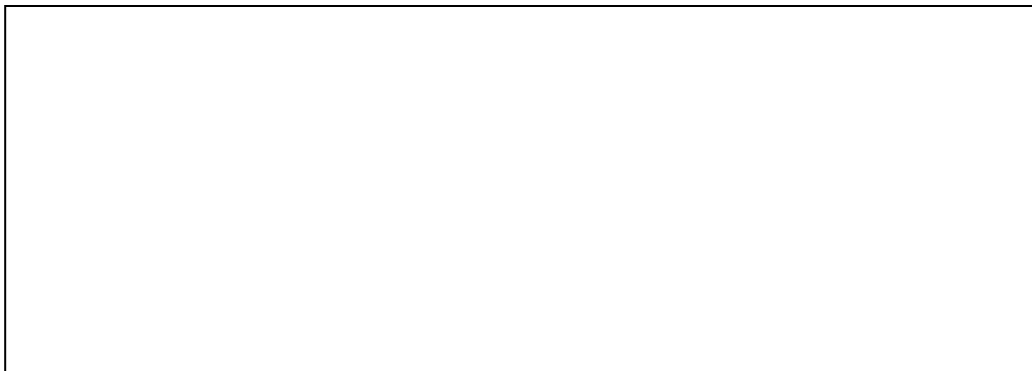
Aix-Marseille Université
Faculté des sciences médicales et paramédicales
École des sciences de la réadaptation
Formation d'ergothérapie

Laure Villar

UE 6.5 S6 : Évaluation de la pratique
professionnelle et recherche
Mémoire d'initiation à la recherche
18/05/26

Accompagner l'intime
Place des représentations sociales des ergothérapeutes
dans l'accompagnement à la sexualité
en structure médico-social

Sous la direction de BLANC Catheline et TALAVERA Michaël



Le corps est notre seul instrument.

À travers lui, nous ressentons, nous aimons, nous existons dans le monde.

Rainer Maria Rilke

Remerciements

Je souhaite remercier Catheline Blanc, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement, sa positivité à toute épreuve et sa disponibilité tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également Michaël Talavera, mon référent professionnel, pour avoir ses encouragements, sa capacité à me faire relativiser et ses conseils tout au long de ce travail.

Merci aux ergothérapeutes ayant pris le temps de partager leurs expériences et leur vécu à travers les questionnaires et les entretiens, sans qui cette recherche n'existerait pas.

Un grand merci à mes Totally Spies préférées, Nissa, Syriane, Agnès, Maeva et Blandine, pour leur bienveillance, leurs rires et leur amitié au cours de ces trois années.

Merci à ma famille, à mes amis et à mon compagnon pour leur présence et leurs encouragements, et un immense merci à mes colocataires de m'avoir soutenue et supportée durant ces trois années.

Un grand merci à mon ami Baptiste pour ses relectures, ses conseils et sa capacité à me pousser vers des réflexions toujours plus approfondies.

Je tiens à remercier mon groupe de mémoire et mes camarades de classe pour leurs conseils, leur bienveillance et leurs remarques durant les régulations de mémoire et durant ces trois années à l'IFE. Et enfin, je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE d'Aix Marseille, Géraldine DESPRES, Catheline BLANC, Julien PAVE et Anaïs GIRAUDIER. Merci pour leur accompagnement et leur écoute durant ces trois années.

Table des matières

1	Contexte.....	1
1.1	Thématique et champs disciplinaires	1
1.1.1	Les terminologies	2
1.2	Résonance.....	4
1.2.1	Question socialement vive.....	4
1.2.2	Les enjeux.....	5
1.2.3	L'utilité socio-professionnelle.....	5
1.3	Enquête exploratoire.....	6
1.3.1	Objectifs de l'enquête.....	6
1.3.2	Typologie d'enquête et choix de l'outil de recueil de données	6
1.3.3	Population cible et site d'exploration	7
1.3.4	Réflexion éthique et législative	7
1.3.5	Construction de l'outil de recueil de données	8
1.3.6	Test du dispositif d'enquête	9
1.4	Présentation et analyse des résultats.....	9
1.4.1	Analyse descriptive de la population.....	9
1.4.2	Résultat de l'enquête	9
1.5	Analyse critique du dispositif d'enquête	11
1.6	Retour sur la résonance et problématisation pratique	12
1.7	Méthodologie de la revue de littérature.....	12
1.7.1	Choix des bases de données	12
1.7.2	Équation de recherche	13
1.7.3	Critères inclusion et exclusion	14
1.7.4	Analyse de la revue de littérature	14

1.7.5	Synthèse de la problématisation pratique	19
1.8	Cadre conceptuel	21
1.8.1	Représentations sociales.....	21
1.8.2	L'accompagnement	23
1.8.3	La sexualité.....	26
1.9	Problématisation théorique et mise en tension conceptuelle.....	28
1.10	Recontextualisation	29
2	Matériel et méthode.....	30
2.1	Méthode de recherche	30
2.2	La population choisie pour cette étude.....	30
2.3	Les sites d'explorations	31
2.4	Choix de l'outil théorisé de recueil de données	31
2.5	L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler/atténuer.....	32
2.6	Le cadre réglementaire, législatif et éthique	32
2.7	Construction de l'outil de recueil de données	33
2.8	Le choix de l'outil de traitements et d'analyse de données.....	33
2.9	Test de fiabilité du dispositif de recherche.....	34
2.10	Déroulement de la recherche.....	34
3	Résultats	35
3.1	Analyse descriptive de la population.....	35
3.2	Données textuelles.....	35
3.2.1	Représentation sociale de la sexualité	35
3.2.2	Facteurs de construction des représentations	37
3.2.3	Positionnement professionnel.....	39
3.2.4	Modalité et limites de l'accompagnement.....	40
4	Discussion	41

4.1	Interprétation des résultats.....	41
4.2	Éléments de réponse à l'objet de recherche	43
4.3	Critique du dispositif de recherche.....	44
4.4	Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique.....	44
4.5	Transférabilité pour la pratique professionnelle.....	45
4.6	Perspectives de recherche.....	49
	Bibliographie.....	51
	Annexe 1 : matrice questionnaire.....	56
	Annexe 2 : questionnaire et aperçu des réponses.....	58
	Annexe 3 : Tableau des résultats de la base de données	65
	Annexe 4 : Tableau de synthèse de la revue de littérature.....	66
	Annexe 5 : Matrice conceptuelle	70
	Annexe 6 : Notice d'information et fiche de consentement.....	72
	Annexe 7 : Guide d'entretien	74
	Annexe 8 : Tableau récapitulatif des participants	75
	Annexe 9 : Analyse horizontale	77
	Annexe 10 : Tableau de l'analyse verticale	83

1 Contexte

C'est au cours d'une expérience de stage en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) que le sujet de ce mémoire a émergé. Certaines situations rencontrées dans l'accompagnement des résidents ont mis en lumière des questionnements autour de la prise en compte de la vie affective et sexuelle en institution. Ces situations, parfois sources de gêne au sein des équipes, ont amenée à m'interroger sur le positionnement des professionnels face à des demandes liées à l'intimité, à la vie affective. À travers l'approche centré sur la personne l'ergothérapeute devrait prendre en compte tous les besoins importants de la personne qu'il accompagne, y compris la vie affective et sexuelle. Toutefois, cette dimension semble encore parfois peu intégrée dans les pratiques professionnelles. Dans ce contexte, il paraît pertinent de s'interroger sur la place de la vie affective et sexuelle dans les pratiques en ergothérapie. Comment les ergothérapeutes se positionnent-ils face à ces demandes ? Comment peuvent-ils accompagner ces besoins, dans une approche centrée sur la personne ? Ainsi, la problématique suivante émerge :

Comment prendre en compte l'accompagnement à la sexualité dans le cadre d'une intervention ergothérapique en lieu de vie ?

1.1 Thématique et champs disciplinaires

Le thème choisi est l'ergothérapie et l'accompagnement à la sexualité pour les personnes en situation de handicap en lieu de vie. Cette thématique s'articule autour de plusieurs champs disciplinaires :

- les sciences de l'occupation puisqu'elles portent un intérêt à l'être humain et à ses occupations.
- les sciences médicales car elles étudient le corps humain, les maladies, les préventions ainsi que leur traitement. Cette dernière va pouvoir nous donner des informations sur la sexualité humaine sous des aspects physiologiques, psychologiques et sociaux.
- la sociologie puisque la vision du handicap et de la sexualité est influencée par des codes et des normes. Elle permet également d'étudier les faits sociaux des humains. Dans la mesure où notre thème porte sur les relations affectives et sociales, ce champ disciplinaire apparaît pertinent.
- l'éthique et le droit puisqu'ils questionnent autour des droits des personnes en situation de handicap et également autour de la sexualité, du consentement et des pratiques d'accompagnements.

1.1.1 Les terminologies

Il semble nécessaire d'appréhender les différents termes du thème énoncé.

La sexualité

Selon l'OMS, la sexualité est ainsi « un aspect central tout au long de la vie de l'être humain qui englobe le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels » (1). La sexualité a dans un premier temps été considérée sous le prisme de la procréation et du mariage. Dans les années 60, l'apparition de la contraception orale attribue une légitimité sociale aux activités sexuelles non-procréatives (2).

La notion de santé sexuelle émerge en 1975 et s'inscrit dans le contexte de l'apparition du concept de santé dans le préambule de la constitution de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (3) (p.4).

Il est important de noter que, dans la pyramide des besoins proposée par Maslow AH., la sexualité est intégrée aux besoins physiologiques, situés à la base de la pyramide, au même titre que les besoins liés au « maintien de la vie » (4)

L'ergothérapie

L'ergothérapie est un métier de la santé qui a pour objectif de maintenir, restaurer et faciliter les activités de la vie quotidienne de manière sécurisante, autonome et efficace (5). La particularité de ce soignant est qu'il réalise des « activités à visée de rééducation, réadaptation ». La World Federation of Occupational Therapists utilise le terme « d'occupation » qui est défini comme « un groupe d'activités, culturellement dénommées, qui ont une valeur personnelle et socioculturelle et qui sont le support de la participation à la société » (5) (p.23). L'ergothérapeute a pour but de maintenir les occupations des patients en utilisant des activités thérapeutiques telles que des jeux, des exercices, des activités manuelles ; ou il peut conseiller des aménagements d'espace ou encore préconiser des aides techniques. C'est donc un professionnel qui s'adapte et se réajuste face aux individus qu'il rencontre.

Pierce D., ergothérapeute et chercheuse en ergothérapie, définit l'occupation comme « une expérience spécifique, individuelle [...] et un événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et

un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues » (6) (p.25). La sexualité peut donc être considérée comme une occupation car elle peut être considérée comme une activité signifiante dans un contexte unique et subjectif.

Situation de handicap

Pour définir ce thème nous pouvons nous appuyer sur la loi du 11 février 2005 qui prône l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (7). Cette définition s'inscrit dans une approche interactionnelle, proche de celle proposée par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS.

Lieu de vie

Un lieu de vie est une structure sociale ou médico-sociale qui permet un accueil et un accompagnement adapté. C'est donc un espace de vie, un hébergement, qui accompagne au quotidien dans les soins, les activités sociales et éducatives.

Selon l'article de loi L312-1 du Code de l'action sociale et des familles, un lieu de vie médico-social permet un accompagnement durable ou temporaire à des personnes en situations de handicap ou de dépendance (8). Les différentes structures proposent un hébergement permanent ou temporaire avec ou sans soins. Elles permettent de répondre aux besoins d'assistance dans les activités de la vie quotidienne, de soins et d'insertion sociale. Parmi ces structures, on retrouve les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), les Maisons d'accueil Spécialisé (MAS), les Établissements d'Hébergement pour Personne Âgées Dépendantes (EHPAD) et les Foyers de Vie (FV). Ainsi, un lieu de vie constitue un environnement essentiel pour les personnes accompagnées. Il ne s'agit pas uniquement d'un lieu d'hébergement, mais bien d'un cadre de vie où se construisent le quotidien, les interactions sociales et l'intimité. C'est bien dans ce contexte que la question de la vie affective et sexuelle prend tout son sens, soulevant des enjeux éthiques, professionnels et institutionnels. Ainsi, ces éléments permettent de poser le cadre de cette recherche et d'introduire la résonance du thème.

1.2 Résonance

1.2.1 Question socialement vive

Une étude canadienne, réalisée en 2014, par Young K., ergothérapeute, psychothérapeute canadienne, a interrogé 118 ergothérapeutes. Elle démontre que la majorité des ergothérapeutes estiment que la sexualité peut s'inscrire dans leur pratique d'ergothérapie. Néanmoins, l'étude relève que seulement 15 % l'intègrent dans leur pratique (9).

La question de la sexualité et du handicap est un sujet qui préoccupe les politiques de santé. En effet, la stratégie nationale de santé sexuelle de 2017- 2030 s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive (10). Cette stratégie prend en compte les personnes vulnérables et en situation de handicap, ainsi une de leurs priorités est « prendre en compte la sexualité des personnes en situation de handicap, des personnes vieillissantes et des personnes ayant une maladie chronique ». Nous pouvons également citer la circulaire du 5 juillet 2022 qui rappelle les droits à la vie affective, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap accompagnées dans des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Cette circulaire préconise également aux ESSMS la désignation d'un référent chargé de garantir le respect de l'intimité, ainsi que l'effectivité des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées (11).

En février 2023, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) s'est réuni afin de présenter des propositions concernant la vie intime, affective et sexuelle des personnes handicapées (12). Treize propositions ont été faites, l'une d'entre elles aborde l'expérimentation d'une assistance sexuelle. Par son cadre éthique et la qualité proposée en matière de formation, elle pourrait enfin démontrer la faisabilité de ces services et les bénéfices pour les personnes en situation de handicap.

Pour montrer le vif intérêt croissant dans le domaine de la santé à la question de la sexualité et du handicap, nous pouvons citer le communiqué de presse de la Haute Autorité de Santé (HAS), publié le 12 février 2025. La HAS met en avant la nécessité d'aborder la vie intime, affective et sexuelle des personnes accompagnées en établissement médico-social. Malgré l'importance du sujet, il reste souvent tabou et peu pris en compte par les professionnels de santé, et notamment en raison d'un manque de formation. La HAS recommande donc aux institutions d'intégrer cette dimension dans les projets d'établissement. L'objectif est de mieux accompagner ces personnes en respectant leur dignité et leurs besoins, tout en sensibilisant les équipes encadrantes à ces enjeux (13).

Dans cette continuité, le gouvernement français a récemment présenté un plan d'action 2026-2027 visant à renforcer la reconnaissance du droit à la vie intime, affective et sexuelle des personnes en

situation de handicap et à structurer la pratique des professionnels dans les établissements médico-sociaux (14).

1.2.2 Les enjeux

Notre société se veut de plus en plus inclusive, en effet, la loi de 2005 (15) vise à permettre l'égalité des droits et des chances et la participation des personnes handicapées. Mais on peut se demander si tel est réellement le cas dans les institutions. Aussi, nous voyons apparaître depuis plusieurs années une nouvelle profession qui est celle de l'aidant sexuel (16). Dans certains pays comme la Suisse, la Belgique, les Pays-Bas ou encore le Danemark, cette profession est réglementée. À l'inverse, en France, toute forme d'accompagnement sexuel est assimilée à de la prostitution. En Février 2023, le CNCPH a réouvert un débat, commencé en 2020, sur la question de l'assistance sexuelle et préconise aujourd'hui une expérimentation (12), soulevant ainsi d'importantes questions d'ordre éthique.

Sur le plan professionnel, la HAS (13) met en lumière que le sujet est souvent tabou et que les professionnels manquent de formation pour l'aborder, que la vie en institution peut entraîner des contraintes. Elle souligne aussi l'importance de les former et informer afin qu'ils puissent accompagner au mieux les patients.

1.2.3 L'utilité socio-professionnelle

Selon les données récentes de la Direction de la Recherche (DREES), 321 500 adultes en situation de handicap étaient accompagnés en 2022 dans des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) en France (17). Ce chiffre montre bien qu'un grand nombre de personnes seraient concernées par un accompagnement autour de la sexualité. Cette question touche donc directement le vivre-ensemble et la qualité du lien social au sein de ces structures.

- Sur le plan social : Comme le rappelle l'OMS, « la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social dans le domaine de la sexualité ». La sexualité est en lien avec la santé, l'épanouissement personnel et l'estime de soi.
- Sur le plan professionnel : Comme mentionné plus haut, l'étude canadienne de Yung et al. montre que la majorité des professionnels estime que l'accompagnement à la sexualité peut être important dans la pratique en ergothérapie, néanmoins seuls 15 % l'abordent réellement dans leur pratique. Les auteurs mettent en avant un décalage entre les intentions des professionnels et la réalité du terrain. Ils soulèvent aussi des freins comme le manque de formation pendant les études et le manque de formation au sein des structures, ainsi que la crainte d'aborder le sujet avec les patients.

Ainsi, ce thème apparaît comme majeur sur le versant socio-professionnel pour maintenir une approche centrée sur la personne et également pour faire évoluer les pratiques et le regard des professionnels sur cette question. Dans ce contexte, il est pertinent de s'interroger sur les pratiques actuelles des ergothérapeutes concernant l'accompagnement à la vie affective et sexuelle, notamment en lieu de vie. Cette recherche s'inscrit ainsi dans une démarche exploratoire afin de mieux comprendre la réalité du terrain, et de dresser un état des lieux des pratiques existantes, et enfin de permettre de réfléchir aux perspectives d'accompagnement en ergothérapie.

1.3 Enquête exploratoire

1.3.1 Objectifs de l'enquête

Cette enquête exploratoire va nous permettre de :

- réaliser un état des lieux des pratiques actuelles concernant l'accompagnement à la sexualité en ergothérapie en lieu de vie.
- approfondir la réflexion sur la pertinence de cette thématique en évaluant son actualité, son intérêt ainsi que les enjeux pour les professionnels de santé.
- enrichir la représentation et les connaissances en lien avec cet accompagnement, en confrontant aux pratiques en ergothérapie sur le terrain.

D'un point de vue plus spécifique, elle nous permettra :

- d'identifier les pratiques actuelles des ergothérapeutes concernant l'accompagnement à la sexualité auprès de personnes en situation de handicap en lieu de vie, ainsi que leurs limites.
- de répertorier le nombre d'ergothérapeutes qui incluent l'accompagnement à la sexualité dans leur pratique en lieu de vie, ainsi que de répertorier le nombre d'ergothérapeutes intéressés pour l'inclure dans leur pratique en lieu de vie.
- d'identifier les facteurs institutionnels, éthiques et légaux qui influencent la prise en compte de la sexualité en ergothérapie.
- d'explorer la faisabilité d'une prise en compte plus systématique de la sexualité en ergothérapie, en identifiant les freins et les leviers possibles.

1.3.2 Typologie d'enquête et choix de l'outil de recueil de données

Au regard de la recherche et des objectifs visant à explorer des tendances, cette étude s'inscrit dans une démarche quantitative. Le choix méthodologique sur l'outil de recueil de données se porte sur le questionnaire pour recueillir des données standardisées et ainsi d'en dégager des tendances générales

et de faciliter l'analyse statistique. Le questionnaire est un instrument de recueil de données quantitatives présentant de nombreux avantages dans le cadre d'une enquête (18). Il permet notamment d'interroger un grand nombre de participants, facilitant ainsi la réalisation de traitements statistiques. Il garantit l'anonymat des sujets interrogés et offre la possibilité d'atteindre des personnes géographiquement éloignées. Par ailleurs, ce mode de recueil laisse au répondant le temps de formuler des réponses réfléchies. Cependant, cet outil présente aussi quelques limites. En raison de la standardisation des questions, il ne permet pas d'accéder à une compréhension approfondie du phénomène étudié. Il offre des données générales qui restent limitées à des réponses fermées et structurées, ne permettant pas d'accéder aux vécus, aux nuances ou aux réflexions. De plus, contrairement à un entretien direct, le questionnaire ne permet pas au chercheur d'observer certains éléments importants, comme les réactions, les hésitations, le ton,...

Le traitement des données sera fait à travers le logiciel Excel, qui permet d'effectuer des statistiques descriptives (mode, médiane, moyenne) et de générer des graphiques à partir des résultats obtenus.

1.3.3 Population cible et site d'exploration

L'enquête exploratoire est adressée aux ergothérapeutes actifs ou ayant travaillé en lieu de vie avec des adultes en situation de handicap.

Des critères d'inclusion sont définis : seuls les ergothérapeutes diplômés d'États peuvent participer à l'enquête. Il faut que les ergothérapeutes travaillent avec des adultes en situation de handicap en lieu de vie depuis plus d'un an ou qu'ils aient travaillé, il y a moins de deux ans dans un lieu de vie pendant plus d'un an.

Des critères d'exclusion sont également définis : les professionnels de santé non diplômés d'État en ergothérapie sont exclus du questionnaire. Aussi, les ergothérapeutes ne travaillant pas ou n'ayant pas travaillé avec des adultes en situation de handicap en lieu de vie sont exclus du questionnaire.

Sites d'exploration : les lieux de vie type Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et les Établissements d'Hébergement pour Personne Âgées Dépendantes (EHPAD).

1.3.4 Réflexion éthique et législative

Pour respecter la réflexion éthique et législative, il est important de définir le champ législatif de notre enquête exploratoire. Notre enquête implique des personnes humaines et a pour objectif de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de la sexualité auprès de personnes

en situation de handicap en lieu de vie. Notre enquête exploratoire se situe donc en dehors du champ d'application de la loi Jarde.

Le recueil de données sera réalisé conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). De ce fait, les données récoltées seront traitées de manière confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche dans le cadre de cette enquête. Concrètement, aucune donnée nominative ne sera recueillie et l'adresse mail des répondants ne sera pas enregistrée automatiquement. Les données seront stockées sur un support sécurisé, protégé par un mot de passe et effacé un an après la recherche.

Le consentement des personnes interrogées sera recueilli en amont de la passation. En début de questionnaire, un texte précisera les conditions de l'enquête, les objectifs et ses modalités de participation, ainsi que les garanties de l'anonymat et de la confidentialité. Il informera également de la possibilité pour les participants de retirer leurs données à tout moment.

1.3.5 Construction de l'outil de recueil de données

Afin de recueillir les informations voulues, un questionnaire a été conçu à destination des ergothérapeutes. La première étape a été de construire une matrice de questionnaire ([Cf. Annexe 1 p. 56](#)) qui permet de structurer les données à collecter.

Nous avons pu déterminer la nature de l'information que l'on cherche à recueillir :

- des données sur l'âge, l'expérience et le lieu d'exercice,
- des données sur le statut professionnel et le type de public accompagné,
- les représentations et opinions vis-à-vis de l'accompagnement à la sexualité et la place de l'ergothérapeute,
- les ressources et obstacles liés à l'institution.

Puis nous avons déterminé les échelles de mesure les plus appropriées pour obtenir les informations ainsi que le type de questions :

- des échelles numériques, des échelles de Likert pour évaluer l'intensité ou la fréquence des pratiques,
- des questions fermées pour obtenir des données factuelles ; des questions ouvertes pour permettre de connaître l'opinion des professionnels ; des échelles pour mesurer l'intensité ou l'accord vis-à-vis d'un sujet.

1.3.6 Test du dispositif d'enquête

Une fois le questionnaire construit sur Google Forms, il a été soumis à une dizaine d'ergothérapeutes afin de réaliser un pré-test et de vérifier la cohérence des questions. L'enquête exploratoire a ensuite été diffusée par e-mail à une quarantaine d'ergothérapeutes et également sur des groupes Facebook spécialisés.

Nous avons obtenu 27 réponses à notre enquête, dont 26 exploitables (un répondant ne travaillant plus en lieu de vie depuis plus de deux ans). Il s'agit donc d'un panel faible. Les résultats ne sont donc pas généralisables, mais peuvent donner une tendance.

1.4 Présentation et analyse des résultats

1.4.1 Analyse descriptive de la population

Vingt-six ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. La moyenne d'âge est de 34 ans, écart type de 10,33, avec des âges compris entre 23 et 57 ans. Cette répartition est cohérente avec les données démographiques de la profession en France d'après l'ANFE qui montre que la profession est majoritairement féminine. L'échantillon est donc relativement jeune. La majorité des répondants sont des femmes, 23 femmes et 3 hommes.

Concernant l'année d'obtention du diplôme, 4 répondants ont été diplômés entre 1992 et 2001, 2 entre 2002 et 2011, 12 entre 2012 et 2022 et 6 entre 2022 et 2023. La moyenne d'ancienneté professionnelle est de 12 ans d'expérience.

Sur les 26 répondants, 17 travaillent dans un seul lieu de vie, 9 travaillent dans 2 structures différentes, 2 travaillent dans 3 structures. La répartition est de 14 sur 26 en MAS, 8 sur 26 en FAM, 5 sur 25 en Foyer de Vie, 10 sur 26 en EHPAD. Ainsi, des résultats sont à replacer dans un contexte de lieux de vie médicalisés avec des ergothérapeutes aux niveaux d'expériences variés. L'analyse des réponses relatives à l'accompagnement à la vie affective et sexuelle sera ainsi interprétée au regard de ce profil de répondants.

1.4.2 Résultat de l'enquête

Ces résultats nous permettent de répondre aux différents objectifs spécifiques de l'étude. [\(cf Annexe 2 p.58\).](#)

Le nombre d'ergothérapeutes qui incluent déjà, ou souhaiteraient inclure, l'accompagnement à la sexualité dans leur pratique en lieu de vie.

Concernant la place de la sexualité dans la pratique, la majorité des ergothérapeutes considèrent qu'il est important d'accompagner ce sujet en lieu de vie et déclarent être à l'aise pour l'aborder. La moyenne est de 8 sur 10. Néanmoins, 15 répondants déclarent ne l'évoquer que rarement ou jamais, 9 uniquement si le patient l'initie, et aucun ne l'aborde de manière systématique. Ce décalage soulève un questionnement : cette absence d'abord, est-elle liée aux normes sociales et au tabou persistant autour de la sexualité ou au fait que les patients eux-mêmes n'engagent pas la discussion ? En quoi le sujet de la sexualité est-il plus tabou dans notre société que d'autres sujets ?

Les pratiques actuelles des ergothérapeutes en matière d'accompagnement à la sexualité auprès de personnes en situation de handicap en lieu de vie.

À travers les résultats, il apparaît que les pratiques d'accompagnement à la sexualité semblent plus présentes en MAS, avec des actions concrètes tel que des groupes de parole, des accompagnements individuels et un travail pluridisciplinaire. Nous pouvons ainsi nous interroger sur l'influence du cadre institutionnel et du profil des résidents.

De multiples freins sont identifiés tels que le manque de temps, l'absence de demandes des résidents, le déficit de formation ou d'outils, les difficultés cognitives des usagers, et le recours à d'autres professionnels pour aborder ce sujet. Nous pouvons faire le lien avec le fait que 21 des professionnels estiment ne pas être suffisamment formés.

Par ailleurs, 18 sur 26 des ergothérapeutes ont déjà été confrontés à une problématique concernant la sexualité. Onze d'entre eux, ont pu répondre à la problématique, notamment à travers un travail sur le consentement, l'aménagement d'espaces intimes, l'accompagnement à l'utilisation de sextoys ou encore à travers un travail pluridisciplinaire. À l'inverse, d'autres ergothérapeutes n'ont pu répondre, évoquant des freins : individuels (troubles cognitifs ou de communication), institutionnels (chambres partagées), professionnels (inconfort des équipes), juridiques (tuteurs), ainsi qu'un manque de clarté sur le rôle des ergothérapeutes dans ce domaine.

Nous pouvons nous interroger sur les raisons pour lesquelles le sujet paraît plus présent en MAS que dans les autres structures interrogées. Est-ce lié au profil des résidents ? Est-ce le cadre institutionnel qui est plus facilitant ? Aussi, nous nous interrogeons sur la manière dont le manque de formation influence l'accompagnement à la sexualité.

Les facteurs institutionnels, éthiques et légaux influençant les prises en charge de la sexualité en ergothérapie.

Les facteurs institutionnels sont contrastés, en effet 12 répondants estiment que l'institution n'est pas du tout ou un peu facilitatrice et 14 pensent que leur institution est plutôt tout à fait facilitatrice pour aborder le sujet de la sexualité avec les résidents. Les leviers identifiés incluent la présence de référents, des discussions en équipe, des formations du personnel, l'intervention de psychologues et des possibilités de sorties comme aller au sex-shop ou regarder de la pornographie. A l'inverse, les principaux obstacles concernent le manque de temps, les préjugés et jugements des soignants et les réticences des familles.

D'après les résultats, le tabou et les préjugés semblent être présents au niveau des professionnels de santé, mais également au niveau des familles et des proches aidant des résidents. Cela pourrait mettre en lumière les projections liées à la société et à notre culture.

1.5 Analyse critique du dispositif d'enquête

Le choix de cibler des ergothérapeutes exerçant en lieu de vie est pertinent au regard de l'objet de recherche, mais l'absence de critères d'ancienneté minimale peut avoir influencé la profondeur des réponses, notamment chez les jeunes diplômés.

La moyenne d'âge relativement jeune de l'échantillon pourrait s'expliquer par le mode de diffusion du questionnaire, favorisant une population plus à l'aise avec les outils informatiques.

Le choix d'un questionnaire fermé, parfois binaire (oui/non), a limité la prise en compte des nuances dans les réponses et peut avoir réduit la richesse des données recueillies. L'outil quantitatif ne permet pas une exploration approfondie. De ce fait, cela a pu limiter la richesse des réponses et engendrer un biais de mesure. L'utilisation d'échelles de type Likert ou encore l'ajout de la case « autre » auraient permis de recueillir des réponses plus nuancées. Par ailleurs, plusieurs des notions fondamentales liées à la sexualité (consentement, intimité, pudeur, masturbation, parentalité) ont émergé à travers les questions à réponses ouvertes. L'échantillon des répondants est restreint (26 réponses) et déséquilibré, avec une majorité des participants travaillant en MAS, ce qui limite la généralisation des résultats et introduit un biais d'échantillonnage.

Un biais de sélection a pu être entraîné par le format en ligne du questionnaire. En effet, les professionnels les plus sensibilisés à la thématique étant potentiellement surreprésentés. Des entretiens semi-directifs, en complément, auraient pu permettre d'approfondir les dimensions plus sensibles ou tabous du sujet.

1.6 Retour sur la résonance et problématisation pratique

Malgré le faible échantillonnage, les résultats ont montré que la majorité des professionnels estime que la sexualité fait partie de l'accompagnement de personnes en lieux de vie. Néanmoins, ils révèlent avoir du mal à l'aborder concrètement avec les résidents.

Ce résultat interroge la manière dont cette occupation est réellement intégrée dans les pratiques : si elle est reconnue comme faisant partie du champ d'intervention, pourquoi demeure-t-elle difficile à traiter dans la pratique avec les résidents ?

Aussi, tous les répondants expriment un besoin de formation sur le sujet. Cela amène à s'interroger sur la nature de ce besoin : s'agit-il d'un manque réel de formation initiale et continue sur la sexualité en tant qu'occupation, ou plutôt d'une thématique moins investie dans les contenus de formation par rapport à d'autres occupations du quotidien ?

Les commentaires laissés en fin de questionnaire montrent que les répondants sont désireux de s'investir vis-à-vis de ce sujet, mais se trouvent limités par le temps, par les solutions disponibles, ou encore par l'institution. Cela amène à questionner le poids de l'organisation et des institutions dans la possibilité même d'aborder cette thématique en pratique. Ainsi, ces résultats confirment la pertinence de la problématique professionnelle et soulignent les limites actuelles de la formation et des pratiques en ergothérapie concernant l'accompagnement à la sexualité en lieux de vie.

Enfin, afin de comprendre plus largement et d'approfondir la réflexion sur cette thématique, il paraît essentiel de réaliser un état des lieux de la littérature scientifique et professionnelle.

1.7 Méthodologie de la revue de littérature

1.7.1 Choix des bases de données

Pour définir les bases de données à utiliser, nous nous sommes basés sur les champs disciplinaires en lien avec le sujet.

Pour la science de l'occupation, la base de données Sage Journals a été sélectionnée, car elle est spécialisée dans les publications d'ergothérapie et des sciences de l'occupation.

Pour les sciences médicales, nous avons utilisé PubMed ou encore ScienceDirect, qui proposent des articles cliniques et médicaux.

Pour la sociologie et l'éthique, la base de données Cairn et le moteur de recherche Google Scholar ont été sélectionnés. Cairn propose des articles issus de revues francophones en sciences humaines et sociales. Google Scholar permet d'élargir la recherche à des travaux universitaires ou interdisciplinaires.

1.7.2 Équation de recherche

En accord avec le thème (l'ergothérapie et l'accompagnement à la sexualité pour les personnes en situation de handicap en lieu de vie) des mots-clés ont été choisis :

- Pour définir le thème principal, les termes « sexualité » et « vie affective » ont été retenus, car ils permettent de sélectionner des articles portant sur ce sujet spécifique. Le terme « vie affective » permet également d'élargir la recherche : en effet l'accompagnement à la sexualité en ergothérapie ne se limite pas aux aspects physiologiques ou simplement sexuels, mais comprend aussi les besoins émotionnels et affectifs liés aux relations. En anglais, un seul terme est retenu, ici « sexuality », car il n'existe pas d'équivalent direct en anglais pour « vie affective », surtout dans le vocabulaire spécifique. L'opérateur booléen utilisé est OU (OR, en anglais) pour ne pas limiter les recherches.

- Le terme « lieu de vie » est couramment utilisé en France, mais n'a pas d'équivalent direct ou universel dans la littérature scientifique. Il n'a donc pas été conservé afin de ne pas limiter la recherche. Pour obtenir un corpus d'articles plus large et pertinent, les termes « institution » et « établissements de soins » ont été sélectionnés car ils comprennent les notions de structures d'accueil, de foyers médicalisés et d'établissements spécialisés et sont plus fréquemment utilisés dans les bases de données scientifiques. Ces termes sont traduits en anglais par « care facilities » et « residential setting ». Entre ces termes, l'opérateur booléen choisi est OU (OR), car ce sont des synonymes.

- Pour affiner la population étudiée, les termes « handicap » ou « personnes en situation de handicap » ont été sélectionnés afin d'inclure tout type de handicap, qu'ils soient physiques, mentaux ou sensoriels. En anglais, le terme utilisé est « disabilities ».

Entre chaque groupe de mots-clés, l'opérateur booléen est ET (AND, en anglais) car les trois thèmes (sexualité, public et contexte) doivent être présents dans les études sélectionnées.

- Le terme « ergothérapie » n'a pas été retenu dans l'équation de recherche. Bien que le sujet de notre mémoire concerne la pratique des ergothérapeutes, l'utilisation de ce terme aurait considérablement restreint le nombre de résultats. En élargissant la recherche à des approches pluridisciplinaires, il est plus probable d'obtenir un ensemble de textes riche, permettant d'éclairer le sujet sur l'accompagnement à la sexualité et le rôle potentiel de l'ergothérapeute.

L'équation finale est donc :

(« sexualité » OU « vie affective ») ET (« Institution » OU « établissement de soins ») ET (« handicap » OU « personnes en situation de handicap »)

En anglais l'équation est :

« sexuality » AND « care facilities » OR « residential setting » and « disabilities »

Les filtres : nous avons sélectionné un filtre temporel avec des articles de moins de vingt ans. Aussi, nous avons choisi des articles accessibles gratuitement.

1.7.3 Critères inclusion et exclusion

Des critères d'inclusion et d'exclusion sont appliqués afin d'affiner et de spécifier la recherche.

Les critères d'inclusion : nous avons choisi d'inclure les études parlant des personnes vivant en lieu de vie tel que MAS, FAM, EPAHD ou encore foyer de vie, ainsi que les études qui abordent la déficience intellectuelle et développementale. Les études parlant des professionnels de santé travaillant en lieu de vie et qui abordent la sexualité sont aussi incluses. Pour être inclus, les articles doivent être écrits en français ou traduits en anglais.

Les critères d'exclusion : nous avons exclu tous les articles qui ne concernent pas la sexualité en situation de handicap. Sont aussi exclus les articles concernant la sexualité des adolescents et les abus sexuels.

Les équations de recherche ont permis d'extraire des résultats de banques de données présentés sous forme de tableaux en annexe [\(cf. Annexe 3 p.65\)](#) et [\(cf. Annexe 4 p.66\)](#).

1.7.4 Analyse de la revue de littérature

Cette revue de littérature est composée de 12 articles. Ces articles sont issus de différents pays ; 3 de la France, 3 du Canada, 2 des Etats-Unis, 1 du Royaume Unis, 1 des Pays-Bas, 1 d'Australie et 1 d'Afrique du Sud. Nous avons 10 articles issus de la littérature scientifique, 2 provenant de la littérature professionnelle.

Six des articles sont classés Q1, un en Q2, deux en Q3 selon le Scimago Journal Rank. ET 3 articles ne sont pas référencés. Cette répartition reflète un niveau de scientificité globalement élevé, et souligne la nécessité de rester attentifs aux limites de certaines sources.

Cet état des lieux nous a permis de mettre en évidence quatre sous-thématiques :

→ *Connaissances et vécu des personnes en situation de handicap*

La sexualité est reconnue comme un droit fondamental de l'être humain. Pour les personnes en situation de handicap et vivant en institution, cette dimension peut être invisible ou secondaire. Plusieurs études montrent néanmoins que les personnes concernées expriment un intérêt pour les relations intimes, la vie affective et la sexualité.

Une étude américaine réalisée en 2021(19), a été effectuée par une revue de littérature afin d'analyser les expériences vécues de la sexualité chez l'adulte avec déficience intellectuelle et développementale (DID). Il est mis en avant que la notion de relation intime est un aspect important et n'est pas nécessairement associée à l'acte sexuel. La proximité physique (comme le toucher) et émotionnelle sont des éléments importants pour les personnes avec DID. Les auteurs soulignent toutefois que l'étude sélectionnée portait uniquement sur des personnes avec déficience légère ou modérée, ce qui peut limiter la généralisation des résultats à l'ensemble de la population avec DID.

Cette importance de l'affectivité est confirmée dans une étude britannique réalisée par Bridget T., réalisée en 2010 (20). En interrogeant treize personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique et dix de leurs partenaires, l'étude suggère que le toucher et les gestes d'affection jouent un rôle crucial dans le maintien du lien au sein du couple, même quand l'acte sexuel n'était pas possible en raison de la maladie. Ces résultats doivent être pris avec prudence car selon les auteurs des biais de motivation ont pu apparaître chez les participants.

Cette donnée corrobore une étude réalisée en 2017 par Roelofs T., Luijkx K. et Embregts P., chercheurs en sciences sociales et de la santé à l'université de Tilburg (Pays-Bas)(21). Des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de neuf conjoints de personnes atteintes de démence et vivant dans une unité de soins, garantissant une collecte de données approfondie et systématique. Il est mis en avant que quatre des conjoints ont mentionné l'envie et le besoin d'intimité de leur partenaire. Cette intimité n'est pas nécessairement liée à l'acte sexuel, mais à une intimité affective et physique, telle que des câlins, de la tendresse ou le simple fait d'être ensemble. Les auteurs relèvent comme limites la composition de l'échantillon et sa taille, compromettant la généralisation des résultats obtenus.

Cependant, bien que la sexualité et les relations intimes soient reconnues comme importantes par les personnes elles-mêmes, leur expérience et leur vécu sont souvent limités. La revue de littérature américaine (19), citée précédemment, précise que la méconnaissance du sujet de la sexualité ainsi que la peur et la gêne poussaient les personnes avec DID à éviter les relations intimes. L'étude montre

que les personnes avec DID n'ont pas les mêmes opportunités pour accéder à la sexualité ou à l'intimité que les personnes sans DID.

Enfin, dans son étude, Kramers-Olen A., psychologue clinicienne, (22) réalise une revue et une synthèse de la littérature scientifique existante sur le niveau de connaissances sexuelles des personnes avec déficience intellectuelle, leur capacité de consentement, les obstacles institutionnels, sociaux et familiaux. Elle cite plusieurs études antérieures pour mettre en lumière que le niveau de connaissances sexuelles est inférieur à celui des personnes sans déficience intellectuelle. La scientificité des résultats est assurée par le recours à de multiples sources et aux citations d'études originales.

Nous pouvons nous interroger sur la manière dont les personnes en situation de handicap perçoivent leur droit à la sexualité, et si elles se sentent entendues et accompagnées par les professionnels. Comment les limites physiques, cognitives ou sociales peuvent-elles modifier la manière d'exprimer le désir ou le plaisir ? En quoi le manque d'information peut-il limiter leur autonomie et leur capacité à faire des choix ? Comment évaluer, en tant qu'ergothérapeute, les besoins affectifs et sexuels ainsi que la connaissance des résidents ? Comment recueillir le vécu de la personne tout en respectant son intimité ?

→ *Manque de formation et malaise des professionnels*

Différents articles mettent en avant un déficit de connaissances et de confiance des professionnels qui limiterait l'accompagnement à la sexualité.

Une étude exploratoire canadienne de 2019 (23) a interrogé 118 ergothérapeutes canadiens sur leurs croyances, leurs connaissances, ainsi que les barrières et facilitateurs concernant la sexualité avec leurs patients. Les résultats montrent que les ergothérapeutes considèrent la sexualité comme un sujet essentiel, relevant de leur champ de pratique. Néanmoins, très peu d'entre eux l'abordent réellement avec leurs patients. Un manque de confiance en soi, un sentiment d'illégitimité et un manque de connaissances ont été mis en avant par les participants ; ces éléments ayant un impact direct sur leur pratique. Bien que l'échantillon de cette étude soit relativement limité, les caractéristiques démographiques des participants correspondent à celles de la population nationale, renforçant la crédibilité des conclusions. Néanmoins, les auteurs soulignent que les résultats doivent être interprétés avec prudence, la méthode de recrutement des ergothérapeutes ayant pu introduire un biais de réponse. Ce constat est également relevé dans une étude canadienne réalisée en 2020 (24) auprès de douze professionnels de santé travaillant avec des personnes présentant une déficience intellectuelle. Plusieurs des participants, notamment des éducateurs et psychoéducateurs, ont déclaré

reconnaître le rôle qu'ils avaient à jouer dans l'accompagnement à la sexualité. Cependant, la mise en œuvre reste difficile, en raison de valeurs personnelles, de croyances ou encore d'un sentiment d'inconfort à aborder le sujet. Les auteurs soulignent aussi un manque de connaissances sur la déficience intellectuelle, ainsi qu'un défaut de formation et de transfert des savoirs autour de la sexualité. Bien que les auteurs mentionnent que le nombre limité de participants et le déséquilibre de genre restreignent la généralisation des résultats, la méthodologie rigoureuse de l'article contribue à la solidité des conclusions.

Une étude australienne réalisée en 2021 (25) auprès d'ergothérapeutes, vient confirmer l'idée que ces professionnels occupent une position privilégiée pour aborder la sexualité. Cependant, dans cet article, les onze ergothérapeutes australiens interrogés ne parviennent pas à aborder le sujet avec leur patient. Aussi, ce constat corrobore avec l'enquête exploratoire dans laquelle, sur les 26 personnes interrogées, la majorité affirme que l'accompagnement à la sexualité pour les personnes vivant en lieu de vie était important, mais seulement 9 ergothérapeutes sur les 26 abordent réellement le sujet dans leur pratique.

Pour en revenir à l'étude, elle met également en lumière des pistes de solutions et des perspectives d'intervention pour intégrer la sexualité comme une activité de la vie quotidienne, au cœur même de la pratique ergothérapique. Ces résultats sont à interpréter avec prudence. En effet, les auteurs précisent que les participants ont été choisis de manière ciblée, pour explorer au mieux le phénomène d'une prise en charge de la sexualité réussie. Les résultats ne peuvent donc pas être généralisés à l'ensemble des ergothérapeutes.

Nous pouvons nous demander de façon générale si le manque de formation vient d'une gêne individuelle ou d'une norme institutionnelle ? Aussi, plus spécifiquement, comment l'ergothérapeute peut-il se sentir légitime et compétent pour aborder cette thématique avec les patients ? On pourrait aussi s'interroger sur la façon de former les futurs professionnels de santé qui sont encore en formation ? Et enfin, se demander comment se sentent les patients à l'idée d'aborder la sexualité avec les professionnels de santé.

→ *Obstacles institutionnels et environnementaux*

Un article de revue scientifique française publié en 2009 (26) propose une réflexion sur la place de la vie affective et sexuelle dans les institutions accueillant des personnes en situation de handicap. En s'appuyant sur son expérience de terrain, l'auteur met en évidence les paradoxes entre les discours institutionnels et les pratiques réelles. Si certaines structures affirment soutenir l'expression de la vie

affective et sexuelle, les actions concrètes demeurent limitées par différents freins institutionnels. Ces freins se traduisent par des règlements internes stricts, comme l'interdiction des démonstrations d'affection ou encore le refus d'accès à une assistance sexuelle. De plus, l'organisation des espaces au sein des établissements participe à une surveillance implicite et à un contrôle de la vie intime des résidents, par exemple à travers le manque de caractère privé des chambres. Ce constat corrobore avec une étude néerlandaise de 2017 (21) ayant interrogé neuf conjoints de personnes atteintes de démence vivant en lieu de vie sur leur intimité et leur vie affective. Bien que l'échantillon soit limité, les résultats montrent l'existence d'obstacles à l'intimité dans le contexte institutionnel : les participants évoquent le manque d'espaces privés, des salles de bain partagées ou encore la petitesse des chambres, autant de facteurs ne permettant pas l'expression de l'intimité et d'une sexualité satisfaisante. Une étude britannique de 2011 (20) met également en avant l'impact des équipements hospitaliers sur la fréquence et la qualité des rapports intimes en institution. Ces constats font écho aux résultats de l'enquête exploratoire menée auprès de 26 ergothérapeutes : parmi les freins évoqués par les participants, le manque d'intimité et les espaces non adaptés (notamment les chambres partagées) reviennent de manière récurrente.

Giami A. et De Colomby P. ont réalisé en 2008 (27) une analyse secondaire de l'enquête nationale « Handicap, incapacité et dépendance ». La collecte de données permet de mettre en avant un contraste marquant entre les personnes vivant en institution et celles vivant à domicile : les personnes vivant en institution ont nettement moins de relations socio sexuelles que les personnes vivant en ménage. L'auteur parle des obstacles liés à l'institution comme le manque d'intimité, la vie collective ou encore certaines règles de l'institution. Ici, il est important de noter que l'étude, se basant uniquement sur des données quantitatives, ne prend pas en compte la perception des personnes vivant en institution.

Aussi, nous pouvons nous poser les questions suivantes : comment les institutions pourraient-elles créer un environnement qui permettrait de respecter les besoins et envies des patients en préservant leur dignité ? Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'accès à la sexualité malgré les obstacles institutionnels ?

→ *Représentation sociale et attitudes*

Les études montrent qu'au-delà des obstacles institutionnels, les représentations et attitudes des soignants et de l'entourage peuvent influencer l'accompagnement à la sexualité. Une étude qualitative canadienne a été réalisée en 2021 (28) auprès de 27 participants, dont des soignants, des familles et

des personnes vivant avec une démence en institution. L'utilisation d'entretiens semi-structurés et une analyse thématique rigoureuse permettent d'assurer la crédibilité des résultats. L'étude met en avant que, selon la perception des soignants interrogés, la déficience cognitive rendrait l'expression sexuelle involontaire ou non consentie et annulerait la capacité de prise de décision. Cet élément corrobore avec une étude américaine de Friedman C., publiée en 2014 (29), utilisant une méthode qualitative auprès de 25 personnes atteintes de déficience intellectuelle et développementale. L'étude met en avant que cette population fait face à des obstacles liés aux croyances des aidants et de la famille, qui doutent souvent de leur capacité à prendre des décisions sexuelles et à exercer leur autodétermination. De plus, les attitudes des professionnels de santé peuvent limiter l'accès à l'information, aux relations et à l'expression de la sexualité. Les participants de l'étude de Friedman ont souligné l'importance de pouvoir exercer leur propre choix, en tant qu'adultes compétents pour gérer leur sexualité, mettant en évidence le lien entre représentations sociales, autodétermination et droits sexuels. Un article de revue française paru en 2022 (30), écrit par Bovin J., corrobore ces observations. À travers une analyse critique de la littérature et d'études de cas, l'autrice montre que les représentations parentales peuvent constituer un réel frein à l'expression de la sexualité chez les personnes en situation de handicap. L'autrice souligne que la reconnaissance de l'identité sexuelle est souvent limitée par l'infantilisation et le contrôle exercés par la famille. L'enquête exploratoire vient confirmer toutes ces données, les ergothérapeutes participants ont cité comme obstacles pour aborder la sexualité : le manque de temps avec chaque patient, les préjugés des soignants ainsi que des freins au niveau des familles des patients. Ainsi, nous pouvons nous demander comment les représentations des soignants/aidants peuvent influencer l'accompagnement dans la prise en charge et comment l'ergothérapeute peut-il agir auprès des professionnels de santé pour les sensibiliser aux handicaps.

1.7.5 Synthèse de la problématisation pratique

Ces différentes lectures nous ont amenés à nous poser plusieurs questionnements autour de l'accompagnement à la sexualité. Nous proposons ainsi une synthèse organisée.

Tout d'abord, les lectures soulignent l'importance de la sexualité pour les personnes en situation de handicap vivant en institution. Pourtant, ce sujet reste très peu abordé dans les pratiques professionnelles. Ce décalage entre l'intérêt reconnu de la sexualité et sa faible prise en compte interroge : qu'est-ce qui vient freiner ou empêcher l'accompagnement de la sexualité en institution ? Les institutions apparaissent dans la littérature comme un élément important de ce questionnement. Elles fixent le cadre, les règles et aussi les limites de ce qui peut être proposé. Le fonctionnement des

établissements favorise-t-il ou freine-t-il l'expression des besoins affectifs et sexuels des personnes accompagnées ?

Ensuite, la littérature, tout comme notre enquête exploratoire, souligne un sentiment de malaise ou encore un sentiment de non-légitimité de la part des professionnels. Bien que les professionnels interrogés lors de l'enquête exploratoire soulignent le fait d'être ouverts à l'idée d'aborder la sexualité, cette ouverture ne se retrouve que très rarement dans la pratique. Nous pouvons faire le lien avec la littérature qui aborde le sentiment de malaise et de non-légitimité à aborder ce sujet. Cela nous amène à nous interroger : dans quelle mesure le sentiment de non-légitimité et la gêne influencent la posture des professionnels autour de l'accompagnement à la sexualité ? Et d'où viennent ces difficultés : sont-elles liées aux représentations sociales, au cadre institutionnel, ou encore à un manque de formation ? Par ailleurs, les études ainsi que l'enquête exploratoire mettent en évidence le manque de formation des professionnels concernant l'intimité et la vie affective. Peut-être que le manque de formation, le manque de légitimité et le sentiment de malaise sont liés ? En quoi former les équipes pourrait influencer les attitudes des soignants ? Serait-il possible de diminuer le malaise autour de la sexualité à travers des formations ?

Enfin, la littérature et l'enquête exploratoire mettent en lumière le rôle des représentations sociales autour du handicap et de la sexualité. Certaines associent parfois le handicap à l'infantilisation, à l'asexualité, ou à une hypersexualisation non contrôlée. Nous pouvons nous interroger : en quoi les représentations influencent-elles la manière dont la sexualité est perçue et pensée au sein des institutions ? Et comment les représentations façonnent-elles la manière dont la sexualité est prise en charge par les professionnels de santé ?

Toutes ces dynamiques semblent avoir une influence sur la manière dont les professionnels abordent la sexualité en institution, et donc sur la manière dont les résidents sont accompagnés. Ce constat amène à interroger le positionnement des professionnels, mais aussi le poids des représentations sociales dans leur pratique. Ainsi une question centrale émerge :

« En quoi les représentations sociales interagissent-elles sur l'accompagnement à la sexualité des personnes vivant en institution ? »

1.8 Cadre conceptuel

Pour appréhender plus largement ce phénomène et prendre de la distance par rapport à la situation initialement observée, le cadre théorique sera construit autour de trois concepts clés. Ceux-ci sont directement issus de la question initiale de recherche, elle-même élaborée à partir de la problématisation pratique. Le premier concept développé sera celui **des représentations sociales** car la sexualité est un objet socialement et culturellement construit, influencé par des normes et des valeurs susceptibles d'orienter les perceptions et les pratiques professionnelles.

Le deuxième concept sera **l'accompagnement**, qui renvoie à la posture professionnelle et aux modalités relationnelles mises en œuvre, notamment pour soutenir des questionnements autour de la sexualité. Et le troisième sera **la sexualité**, il apparaît central dans la mesure où il renvoie à une dimension essentielle de l'existence humaine, particulièrement questionnée dans les lieux de vie. Une fois développés, ces concepts seront mis en tension, et une matrice théorique facilitera la compréhension des éléments développés ([cf. Annexe 5 p.70](#)).

1.8.1 Représentations sociales

Les représentations sociales sont un concept présent dans plusieurs domaines comme les sciences de l'éducation, la psychologie sociale ou encore les sciences humaines. Doise W., souligne que « la pluralité d'approches de la notion et la pluralité de significations qu'elle véhicule en font un instrument de travail difficile à manipuler » (31) (p.124).

L'origine théorique remonte à la fin du XIX^e siècle avec Durkheim E., qui distingue les représentations individuelles des représentations collectives. Selon lui, la conscience individuelle n'existe qu'à travers la conscience collective qui se concrétise à travers des règles, la morale et les religions (32). Penser nécessite donc des concepts sociaux ; et l'individu ne peut conceptualiser sans le groupe. Ce n'est qu'en 1961 que Moscovici S., développe et redéfinit le concept. Il définit les représentations sociales comme un ensemble de croyances, de valeurs et d'opinions qui permettent à un individu ou à un groupe d'organiser la réalité, de comprendre ce qui l'entoure et de guider son comportement. Elles orientent ainsi les conduites sociales et structurent le monde social (33). Les représentations se construisent collectivement mais influencent ensuite chacun d'entre nous individuellement. Pour Moscovici S., les représentations sociales ne constituent pas la réalité elle-même, mais la manière dont un groupe se la représente. Jodelet D. affine cette notion en soulignant que les représentations sociales constituent une connaissance de sens commun, construite

collectivement au sein des groupes sociaux et se formant à partir de nos expériences ainsi que des informations transmises par la tradition, l'éducation et la communication sociale (34).

Les représentations sociales apparaissent donc comme des constructions collectives servant à comprendre le monde et à guider l'action.

→ *Fonctionnement et structure des représentations sociales*

Les représentations sociales sont décrites comme une structure c'est-à-dire qu'elle est composée de plusieurs éléments, tels que idées, croyances, valeurs, images, qui sont liées entre eux. Deux grandes théories sont distinguées en psychologie sociale :

- Le noyau et la périphérie :

Selon Abric JC., « une représentation sociale est un ensemble organisé et structuré d'informations, de croyances, d'opinions et d'attitudes ; elle constitue un système sociocognitif particulier composé de deux sous-systèmes en interaction : un système central et un système périphérique » (35).

Le noyau central constitue le point d'ancrage de toutes les autres idées : il organise et donne du sens à la représentation. Il est marqué par des valeurs collectives, l'histoire sociale, la culture, les normes, constituant la « base consensuelle et non négociable », ce sur quoi tout le monde est d'accord et ce qui permet de donner un sens global à la représentation.

- La structure périphérique :

Autour de ce solide noyau se trouve la structure périphérique qui est la partie souple, adaptable. Elle varie selon le contexte et les expériences individuelles, permettant à chaque individu de s'approprier une partie de la représentation. Cette structure favorise diversité, variations et contradictions internes.

- *La théorie des principes organisateurs par Doise W.*

Selon cette théorie, notre façon de penser est influencée par nos rôles, notre position sociale ou encore notre appartenance à un groupe, et cela impacte notre façon d'agir dans une situation sociale (36).

Doise W. propose une lecture multi-niveaux :

- Niveau intra-individuel : ce niveau concerne ce qui se passe dans la personne, comment elle perçoit, comprend et traite l'information
- Niveau interactionnel : ce qui se passe entre des personnes, dans une situation précise
- Niveau inter-groupale : les représentations vont dépendre des rôles, des statuts sociaux
- Niveau sociétale : c'est le niveau le plus large qui est constitué des valeurs de la société, des croyances dominantes, des normes culturelles et de des idéologies.

Ces niveaux interagissent et influencent ainsi la manière dont les professionnels comprennent certaines situations et agissent dans la pratique.

→ *Formes et manifestations des représentations sociales*

Les représentations sociales ne sont pas directement observables. Moscovi S. parle des formes ou de modalités d'expression que peuvent prendre les représentations sociales. En effet, la représentation est un système de signification, collectif et structuré qui permet aux individus de comprendre, communiquer et de guider leur action. Et les représentations peuvent se manifester à travers des opinions, des attitudes ou encore des stéréotypes. Les représentations ne se réduisent pas à cela mais elles les englobent et les organisent (37). Les opinions sont des prises de position ponctuelles sur un sujet. Les attitudes sont l'organisation relativement stable des perceptions et réactions. Et enfin les stéréotypes sont les formes cristallisées et normatives d'une représentation simplifiée.

→ *Facteurs de construction des représentations sociales*

Les représentations sociales se construisent à partir de plusieurs déterminants complémentaires qui interagissent entre eux. Selon Jodelet D. (34), un facteur culturel et expérientiel rentrent en compte. En effet, les représentations sont influencées par les expériences individuelles, l'éducation et le contexte socioculturel dans lequel évoluent les individus. Elles sont également structurées par les normes, les valeurs collectives et l'histoire sociale qui participent à la formation de leur noyau central, ce que Abric JC. appelle normatif et identitaire. Enfin, Doise W. parle de facteur intergroupe (36), elles sont influencées par les positions sociales, les rôles et les appartenances groupales des individus, qui orientent leur manière de penser et d'agir.

1.8.2 L'accompagnement

→ *Vers une définition*

Les auteurs du livre « Handicap et Accompagnement » qualifient l'accompagnement de concept flou, « parce que ses contours, son « périmètre », ses définitions sont aussi vagues que sa présence est insistante et récurrente dans tous les discours concernant les personnes en situation de handicap » (38) (p.7). La notion d'accompagnement se retrouve dans de nombreux champs d'application, tels que les domaines éducatif, sanitaire, social ou encore juridique. Elle traverse différents champs disciplinaires et professionnels et s'inscrit également dans le langage courant, ce qui entraîne une multiplicité d'usages et de sens, rendant délicate l'élaboration d'une définition précise et unique. Dans

ce contexte, le mot accompagnement est souvent associé à une fonction d'atténuation des effets négatifs d'un système, comme l'accompagnement à la crise, au chômage... (38).

Stiker H-J., Puig J. et Huet O., des chercheurs en sciences de l'éducation et en ergothérapie, soulignent que l'accompagnement n'est pas un métier mais relève d'une « pluralité des pratiques professionnelles » (38)(p. 67). Ils le définissent même comme un art, nécessitant un savoir-faire complexe, construit dans la relation et à négocier avec la personne accompagnée. Afin d'affiner la définition, il paraît pertinent de revenir à l'étymologie du mot. Le verbe accompagner trouve son origine dans « compagnon », qui signifie celui avec qui on partage le pain, le chemin et l'existence. Le préfixe ac- introduit quant à lui une notion de mouvement et de devenir. Vial M. donne deux sens principaux au terme. Le premier est « aller vers », il y a donc une idée de mouvement. Le deuxième sens est « mettre avec, ajouter », traduisant l'idée de se joindre à l'autre. Ainsi, accompagner ne signifie ni guider, ni prendre en charge, mais avancer avec la personne à travers un processus relationnel (39). Maela P., docteur en sciences de l'éducation, complète cette approche en mettant en avant trois principes fondamentaux (40): 1) l'importance de la relation comme point de départ du cheminement, 2) une orientation vers une direction plutôt que vers un résultat, 3) s'ajuster à la personne plutôt que de guider. Ainsi, selon Maela P., l'accompagnant s'accorde au mouvement de l'accompagné, il se positionne comme une ressource et non comme un assistant. Les deux personnes avancent ensemble, ce qui permet de parler d'une relation coopérative.

→ *Relation d'accompagnement*

Comme le suggère Maela P., accompagner c'est « être avec », « aller vers », c'est par cette capacité que la dimension relationnelle est mise en œuvre. Être avec l'autre suppose non seulement une présence mais aussi un soutien actif : l'accompagnant soutient la parole de l'accompagné pour qu'il puisse réfléchir et décider par lui-même (41), transformant ainsi la relation en processus coopératif (40). Une telle relation repose sur la reconnaissance mutuelle des compétences de chacun par rapport à l'objectif visé et favorise la clarification des rôles et des tâches communes, établissant un cadre de confiance et de collaboration. Cette relation est également marquée par une dissymétrie, en effet la personne accompagnée peut être vulnérable ou socialement perçue comme en « état d'infériorité », tandis que l'accompagnant détient un savoir ou une expertise (38). Cependant, cette dissymétrie ne doit jamais justifier une domination ou une prise en charge totale, car l'accompagnement vise à soutenir l'autonomie et la co-construction. Enfin, Boutinet J-P., insiste sur la relation d'accompagnement, selon lui « cette relation faite d'une quasi-horizontalité entre deux personnes au

statut voisin » (42). La relation d'accompagnement est donc à différencier de relations plus hiérarchisées comme la relation pédagogique ou encore thérapeutique. L'accompagnement repose donc sur une relation équilibrée mais complexe.

→ *Caractéristiques et posture de l'accompagnement*

Maela P. définit deux types d'accompagnement (40):

- l'accompagnement /maintien, l'objectif est d'assurer une présence auprès de la personne, ici l'objectif n'est pas de transformer mais de stabiliser.
- l'accompagnement /visé, ici l'objectif est de dynamiser la personne dans la réalisation d'un projet ou d'un objectif.

Tout accompagnement a deux visées : la visée productive qui permet d'évaluer avec des résultats concrets, et la visée constructive qui permet l'autonomisation de la personne.

L'accompagnement sous-tend la notion de posture. Dans son ouvrage, Maela P. met en lumière qu'aujourd'hui l'accompagnement est institutionnalisé, c'est-à-dire qu'il fait partie des dispositifs sociaux ou politiques et donc les objectifs de cet accompagnement sont économiques ou sociaux. Dans le domaine de la santé, les professionnels doivent adopter une posture qui doit concilier les dimensions humaines de la personne et les exigences institutionnelles et économiques.

Aussi, pour mieux comprendre le concept, elle définit des caractéristiques de la posture d'accompagnement (40) :

- **une posture « éthique »** : repose sur une réflexion critique et une relation non-violente à autrui. L'accompagnant se questionne pour ne pas penser, faire ou agir à la place de l'autre.
- **une posture de « non- savoir »** : l'accompagnant doit renoncer à une position de toute puissance. Il soutient un questionnement et le dialogue plutôt que des savoirs imposés.
- **une posture de « dialogue »** : cette posture permet d'ouvrir un espace d'échange non hiérarchisé, limitant ainsi les rapports de force.
- **une posture d'« écoute »** : ne se limite pas à être attentif et à écouter mais à avoir une interaction active, de répondre et aussi de solliciter des questionnements.
- **une posture « émancipatrice »** : permet un travail relationnel qui favorise l'autonomie et le développement des deux parties, l'accompagné et l'accompagnant.

1.8.3 La sexualité

Le concept de sexualité est au cœur de notre recherche, il est donc primordial de l'aborder dans notre cadre conceptuel.

Dans le médico-social les termes « vie affective et sexuelle » (1) sont fréquemment utilisés. Mais cela ne se réfère à aucune définition officielle. Les politiques de santé parlent, eux, de santé sexuelle, terme définit par l'Organisation Mondiale de Santé : en 2002 l'OMS elle définit la « santé sexuelle » comme « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités » (1). Puis en 2012, elle décrit la sexualité comme « un aspect central de l'être humain tout au long de la vie qui englobe le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction » (1). Si l'OMS définit la sexualité comme une dimension centrale du bien-être et de l'identité humaine, il est intéressant de replacer ce concept dans un contexte historique et culturel afin de mieux comprendre comment sa signification et sa place dans la société ont évolué.

→ *Dimension biologique et physiologique*

La vision physiologique de la sexualité s'intéresse aux mécanismes biologiques qui sous-tendent le désir, l'excitation sexuelle et la réponse sexuelle humaine. Elle met en lumière l'intégration de processus nerveux, hormonaux et vasculaires qui permettent au corps de répondre à des stimulations sexuelles (43). Les réponses sexuelles humaines impliquent des modifications physiologiques comme l'érection, la lubrification ou encore l'engorgement des organes génitaux. Ces phénomènes sont dus à des interactions complexes entre le système nerveux central, le système nerveux périphérique et les hormones. Ce sont d'ailleurs les hormones qui influent sur la libido, mais aussi le développement des caractères sexuels secondaires (par exemple : développement des seins chez la femme et développement du larynx chez l'homme) et sur la capacité de réponse sexuelle. Ce cadre physiologique souligne que la sexualité n'est pas seulement une fonction « instinctive », mais bien un processus corporel intégrative combinant des signaux biologiques et psychophysiologiques, qui se manifestent de manières différentes selon les individus (44).

→ *Histoire et évolution du concept*

Historiquement, le terme de sexualité apparaît dans le contexte de la médecine européenne vers 1838 (45). Il est, avant le XXe siècle, limité au processus de procréation dans le cadre du mariage. Dans ce contexte, « toute recherche exclusive du plaisir au travers de l'activité sexuelle constituait une forme

d'aberration ou de perversion » (45). Ce n'est qu'à partir du début du XXe siècle que des auteurs et sexologues comme Ellis H., Moll A. ou encore Freud S. commencent à penser la sexualité et à proposer une conception de la sexualité qui n'est pas strictement réduite à la reproduction, mais qui renvoie aussi au psychisme, à la vie affective et au développement de l'individu (46). L'historien Robinson P., à travers l'analyse de travaux ultérieurs, souligne que ces auteurs ont permis de contribuer à une modernisation du concept en le positionnant comme un élément essentiel du bien-être et de l'épanouissement individuel.

Des années plus tard, Giami A. souligne que des évolutions sociétales ont permis de faire évoluer et de modifier la place de la sexualité (45). En effet, la diffusion de la pilule contraceptive et, dans un même temps, la découverte de l'orgasme ont fait naître la question du plaisir comme nouvelle finalité de l'activité sexuelle. Aussi, Bozon M. souligne que la contraception a fortement influencé la manière d'envisager la fécondité. Avoir un enfant ou non est un choix, et la sexualité n'est plus à visée reproductive, mais devient « une pratique personnelle, fondamentale dans la construction du sujet » (47) (p. 41). Dans ce cadre, la sexualité apparaît comme socialement construite, façonnée par les normes, les contextes et les interactions sociales.

Au milieu du XXe siècle, la sexologie moderne a progressivement déplacé l'attention de la sexualité de la reproduction vers le plaisir et l'orgasme, en particulier féminin. Des chercheurs comme Kinsey A. ou encore Johnson V. ont établi des normes de fonctionnement sexuel fondées sur des observations scientifiques et sur le couple, considérant l'acte sexuel comme moyen de communication et de bien-être mutuel (47). Aujourd'hui, Brenot P. souligne que la sexualité ne peut être comprise ni sur le plan biologique ni uniquement sur le plan social. Elle combine des aspects innés et biologiques ainsi que des dimensions acquises à travers l'apprentissage ou encore la culture. Selon lui, ces deux dimensions sont profondément entremêlées et complémentaires. La sexualité doit donc être envisagée comme une expérience globale, à la fois biologique, psychologique, sociale et contextuelle. Il la résume ainsi par l'expression « bio-physio-psycho-socio-étho-écologique » (48).

→ *Vision de la science de l'occupation*

Pour pouvoir aborder la sexualité à travers la vision des sciences de l'occupation, il semble important de définir ce qu'est l'occupation. C'est un concept central de l'ergothérapie. Selon une définition de l'American Occupational Therapy Association (AOTA) (49) les occupations sont les activités que les personnes font tous les jours pour donner du sens et une finalité à leur vie. Elles contribuent à façonner l'identité des individus et influencent leur santé et leur bien-être. Pierce les définit comme

étant identifiables, avec un début et une fin ; elles sont répétées de manière consciente, et tendent à être porteuses de sens et sont également socialement reconnues (50). Aussi l'AOTA reconnaît l'activité sexuelle comme relevant du domaine des activités de la vie quotidienne, ce qui rend légitime l'ergothérapie comme champ d'intervention.

Turner Miller W. (1984), ergothérapeute et clinicienne en santé sexuelle, propose une approche holistique de la sexualité. Selon elle, la sexualité regroupe l'ensemble des dimensions du fonctionnement sexuel à travers les expériences personnelles et l'expression sociale. Elle souligne également que la sexualité participe à la construction de l'identité (50). Ces travaux s'inscrivent dans l'approche de Couldrick L., qui souligne le caractère développemental, identitaire et socialement construit de la sexualité tout au long de la vie. Cependant, Kielhofner G., ergothérapeute et co-créateur du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), s'oppose à l'inclusion de la sexualité dans le domaine de l'ergothérapie en déclarant que « les activités sexuelles sont ancrées dans les besoins biologiques de l'individu et de l'espèce » et ne peuvent être considérées comme des occupations (50).

1.9 Problématisation théorique et mise en tension conceptuelle

Le cadre conceptuel permet de mettre en évidence un lien entre accompagnement, représentations sociales et sexualité. La sexualité apparaît comme une composante fondamentale de l'identité humaine, à la fois biologique, psychologique, sociale et culturelle. Elle est inscrite dans un ensemble de normes sociales et morales et peut-être influencée par le contexte. C'est ici qu'entrent en jeu les représentations sociales, qui orientent les manières de percevoir la sexualité, de la légitimer ou non. Elles influencent ainsi les attitudes, les postures et les pratiques des professionnels, et donc, la qualité de l'accompagnement. L'accompagnement, quant à lui, vise à soutenir l'autonomie et le bien-être de la personne, impliquant ainsi, une dimension relationnelle et une posture engagée de la part de l'accompagnant. Aussi, l'accompagnant lui-même, peut influencer le processus par ses propres représentations et ses perceptions, à travers ses valeurs et sa culture.

Des questions se posent alors : Tout d'abord, concernant le concept de représentations sociales : Comment les représentations impactent-elles les comportements ? Dans quelle mesure ces représentations sont-elles susceptibles d'évoluer avec les expériences et les interactions sociales ?

Ensuite, nous nous sommes interrogés sur l'accompagnement : comment trouver la juste posture d'accompagnement afin de respecter les besoins de la personne et son autonomie ? Dans quelle mesure est-il possible d'accompagner l'autonomie d'une personne ? Comment tendre vers un équilibre entre l'accompagné et l'accompagnant ?

Enfin, des questionnements ont émergé sur la sexualité : en quoi la sexualité peut-elle permettre le bien-être et l'épanouissement d'une personne ? Quelles formes de sexualité sont reconnues ou, au contraire, invisibilisées ?

1.10 Recontextualisation

L'articulation des concepts de représentations sociales, de sexualité et d'accompagnement permet de préciser le cadre d'analyse, en lien avec la question initiale de recherche :

« En quoi les représentations sociales, interagissent-elles sur l'accompagnement à la sexualité des personnes vivant en institution ? »

Dans le contexte des lieux de vie, il paraît essentiel de s'interroger sur les mécanismes en jeu lorsque la question de la sexualité est abordée. Comment ce sujet, à la fois intime et socialement normé, trouve-t-il sa place dans l'accompagnement proposé aux personnes concernées ?

L'accompagnement nécessite une posture de la part de la personne qui accompagne et la co-construction d'une relation avec la personne accompagnée. Cette posture demande un engagement, une capacité à « aller avec » et à se positionner comme guide. Mais comment l'ergothérapeute s'engage-t-il dans cet accompagnement lorsque le sujet abordé touche à l'intimité ? La revue de littérature et l'enquête exploratoire ont mis en évidence un paradoxe : bien que les professionnels de santé, et notamment les ergothérapeutes, reconnaissent la sexualité comme un besoin fondamental, celle-ci demeure très rarement abordée dans la pratique, en particulier en lieu de vie. Comment expliquer cet écart entre les discours et les pratiques ? Celui-ci interroge le poids du contexte social et institutionnel, ainsi que l'influence des représentations sociales dans la manière d'envisager cet accompagnement. Par ailleurs, l'ergothérapeute doit composer avec plusieurs influences : celles de l'institution, celles de l'équipe et celles liées à ses propres valeurs. Comment peut-il opérer une distanciation entre les valeurs de l'institution et ses propres valeurs lorsqu'il s'agit d'aborder la sexualité ? Que peut-il mettre en place pour dépasser la gêne ou les résistances liées à ce sujet ?

Enfin, comment comprendre le rôle que jouent les représentations sociales dans l'accompagnement à la sexualité ? Comment peuvent-elles aider à structurer et orienter les pratiques des professionnels ergothérapeutes en lieu de vie ?

Question de recherche :

Dans le cadre d'intervention en lieu de vie auprès de personnes en situation de handicap, **comment les représentations sociales de l'ergothérapeute participent-elles à l'accompagnement à la sexualité ?**

Objet de recherche :

Participation des représentations sociales de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité des personnes en situations de handicap en lieu de vie.

2 Matériel et méthode

2.1 Méthode de recherche

Notre objet de recherche porte donc sur la participation des représentations sociales de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à la sexualité, dans le cadre d'une intervention en lieu de vie. Les méthodes expérimentales ou différentielles ne peuvent être retenues, dans la mesure où il ne s'agit ni de démontrer une hypothèse, ni de décrire des phénomènes par le biais de dimensions différentielles. En effet, la méthode quantitative permet de mesurer, comparer et contrôler des variables afin d'expliquer les causes et de prédire des résultats. Toutefois, comme le souligne Misconi N., chercheuse et professeure en sciences de l'éducation, ce type d'approche ne permet pas toujours de rendre compte de la complexité des comportements humains (51).

Cette recherche tend à explorer des représentations sociales, des valeurs et une culture professionnelle. Elle vise à comprendre les sens donnés plutôt qu'à établir des relations causales ou prédictives. Ainsi, une approche qualitative apparaît plus adaptée, car elle permet d'accéder aux émotions, aux ressentis et à l'expérience vécue de professionnels (52). Comme le précise Sawagado HP., sociologue, les méthodes qualitatives, sont particulièrement pertinentes lorsque les phénomènes sociaux observés sont difficilement mesurables, ce qui est le cas avec les représentations sociales (52). Celles-ci ne peuvent être réduites à des données chiffrées sans perdre leur complexité et leur signification.

2.2 La population choisie pour cette étude

Afin de répondre au mieux à notre question de recherche, une population précise est ciblée et, de ce fait, des critères d'inclusion et d'exclusion sont mis en place. Ainsi, un choix de participants est effectué en fonction de critères définis en amont. Pourront être interrogés les ergothérapeutes

travaillant ou ayant travaillé auprès d'adultes en lieu de vie, que ce soit à temps plein ou à temps partiel. Une expérience de plus de 6 mois est souhaitée pour permettre un recul suffisant sur leur pratique. Les ergothérapeutes travaillant en France métropolitaine et dans les DOM-TOM seront retenus pour la recherche, afin d'obtenir des points de vue et des expériences dans un contexte culturel similaire.

De sorte à obtenir des réponses cohérentes avec la question de recherche, les ergothérapeutes exerçant en soins médicaux et de réadaptation, en psychiatrie, à domicile et ceux n'exerçant plus en lieu de vie depuis plus de 5 ans seront exclus de la recherche.

2.3 Les sites d'explorations

Les sites d'explorations ciblés pour la recherche sont tous les lieux de vie en France Métropolitaine et DOM TOM, à l'exception des visites à domicile. Nous pourrions retrouver les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS), les Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

2.4 Choix de l'outil théorisé de recueil de données

Le choix s'est porté sur des entretiens semi-directifs à visée compréhensive. Pour Tétreault S., l'entretien constitue un « accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations » (53) (p.215). Il permet ainsi d'explorer ce que la personne vit, ce qu'elle fait ou a l'intention de faire. Cet outil méthodologie a plusieurs fonctions et caractéristiques. Il vise d'abord à produire des connaissances sur un objet précis, ce qui implique d'informer les participants de la finalité de la recherche. Ensuite, il doit permettre de recueillir des informations auprès du participant sans être intrusif ni menaçant. Cela suppose d'instaurer un climat de confiance afin de favoriser une parole authentique. Bien qu'il s'appuie sur une trame préétablie, l'entretien conserve une certaine souplesse: le chercheur doit adopter une posture d'écoute active, relancer sans orienter les réponses et veiller à ne pas influencer les réponses. Enfin, cet outil peut amener le participant à mobiliser des souvenirs ou des émotions personnelles, ce qui demande au chercheur d'être vigilant, attentif et prudent sur le plan éthique.

Parmi les différentes formes d'entretiens (structuré, semi-structuré et libre), l'entretien semi-directif est retenu. Sa souplesse permet d'aborder des thématiques définies tout en laissant au participant la possibilité de développer librement son discours.

Ce choix s'inscrit dans une posture méthodologique développée par Kaufmann J.C.(54) qui critique une production de données déconnectée du sens. Dans cette approche, le chercheur ne se limite pas à appliquer une méthode, mais interagit activement avec les participants, reformule et relance, afin de comprendre la logique interne de leurs pratiques et de leurs représentations.

Cette méthode apparaît particulièrement cohérente avec l'objet de recherche centré sur les représentations sociales des ergothérapeutes concernant la sexualité en institution. En effet, la recherche ne cherche pas à quantifier un phénomène, mais à comprendre ce que l'ergothérapeute pense, ressent et fait.

2.5 L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler/atténuer

La passation de l'entretien peut amener des biais ou des limites dont le chercheur doit avoir conscience afin d'essayer de les minimiser ou de le contrôler. Imbert G. relève trois biais principaux susceptibles d'apparaître lors d'un entretien semi-directif (55) :

Les biais liés au dispositif de l'enquête concernent notamment la formulation des questions ou la structure de l'entretien, qui peuvent orienter les réponses. Les biais associés à la situation sociale renvoient aux effets de statut, de rôle ou encore de relation entre le chercheur et l'interviewé. Aussi, les biais contextuels font référence aux conditions de passation ; telles que le lieu, le moment ou encore l'environnement, qui peuvent influencer le discours recueilli.

Le Centre de Gestion Interprofessionnel (CEDIP) (56) met également en évidence d'autres biais pouvant intervenir lors du recueil d'informations. Le biais de désirabilité sociale correspond à la tendance des personnes interrogées à se présenter sous un jour favorable. Afin de le limiter, il peut être pertinent de diversifier les profils interrogés et de croiser les points de vue.

Enfin, le biais de confirmation renvoie à la tendance, pour le chercheur comme pour l'interviewé, à privilégier les informations allant dans le sens d'hypothèses préexistantes. Pour en réduire les effets, il est important d'adopter une posture réflexive, de formuler des questions ouvertes et de rester attentif aux éléments dissonants.

2.6 Le cadre réglementaire, législatif et éthique

Notre recherche a pour but de questionner la pratique professionnelle, ainsi elle ne relève pas du cadre de la loi Jardé (57), qui concerne les recherches impliquant la personne humaine dans un objectif de développement des connaissances médicales ou biologiques. Elle vise à interroger la pratique professionnelle et n'a pas pour objectif d'impliquer les résidents. Les données récoltées sont

anonymisées, les adresses mails ne sont pas automatiquement enregistrées, les noms et établissements seront anonymisés, aucune information personnelle ne sera diffusée. Les données seront stockées de manière sécurisée (accès protégé par mot de passe), conformément aux exigences de protection des données personnelles. Conformément au RGPD, les données sont conservées pour une durée limitée, définie en fonction de la finalité du traitement, puis supprimées ou anonymisées (CNRS, 2025) (58). Aussi, une fiche de renseignement et de consentement sera envoyée conjointement aux participants par mail, après confirmation de la participation de la personne ([cf. Annexe 6 p.72](#)).

2.7 Construction de l'outil de recueil de données

Afin de mener les entretiens semi-structurés et de récolter des données qualitatives, une grille d'entretien a été élaborée ([cf. Annexe 7 p.74](#)). Cette dernière regroupe les principales thématiques qui seront abordées lors de chaque entretien. Selon Romy Sauvayre, sociologue des sciences, (59), l'utilisation d'un guide d'entretien permet de structurer la démarche d'enquête et de renforcer sa rigueur scientifique. Préparer en amont les questions et les thèmes garantit que l'ensemble des dimensions pertinentes sera exploré auprès de chaque participant. Aussi, le guide peut être une aide pour le chercheur en permettant un cadre sécurisant, en évitant les oublis et en facilitant les relances. Notre guide est constitué de questions ouvertes permettant de faciliter le discours des personnes interrogées. Les questions peuvent être posées dans un ordre aléatoire et les questions les plus adaptées à la situation seront choisies.

2.8 Le choix de l'outil de traitements et d'analyse de données

Les entretiens sont réalisés par le biais de l'application Teams et par appel téléphonique. Ils sont ensuite retranscrits par logiciel Transcribe.

L'analyse qualitative repose sur une lecture complémentaire des données, permettant à la fois une compréhension approfondie de chaque entretien et une mise en perspective transversale des discours à travers des thématiques communes (60).

Dans un premier temps, nous effectuons une pré analyse des entretiens grâce au tableau intermédiaire afin d'interpréter les contenus en identifiant les différents concepts clés. Cette étape va permettre d'organiser les données de manière approfondie. Dans un second temps, une analyse thématique sera réalisée afin de faire émerger les thèmes récurrents des entretiens. Deux niveaux d'analyse sont alors mobilisés :

- L'analyse horizontale vient analyser individuellement le contenu, en mettant en avant sa logique, sa vision de l'objet de recherche, son expérience et son vécu.
- L'analyse verticale permet de comprendre l'ensemble de réponses données par les participants en comparant les extraits portant sur le même thème.

2.9 Test de fiabilité du dispositif de recherche

Un entretien préliminaire, dit « test » est réalisé en amont sur un ergothérapeute. Ce test vise à vérifier la pertinence ainsi que la clarté et la compréhension des questions élaborées dans la grille d'entretien.

L'entretien test a été réalisé en visioconférence avec une ergothérapeute et a duré 45 min.

De légères modifications ont été apportées suite à cet entraînement :

- La question concernant l'aisance à parler de sa propre sexualité a été modifiée pour une meilleure compréhension.
- Une question sur les freins et les leviers a été ajoutée afin de pouvoir relancer sur certaines représentations.

2.10 Déroulement de la recherche

Le recrutement de la population s'est fait selon la méthode non-probabiliste. L'échantillonnage s'est fait de manière volontaire et par réseau (61).

Des messages diffusés sur des plateformes en ligne, ainsi que des mails ont permis de recruter les participants. Ainsi, la sélection s'est faite de façon arbitraire en fonction de leur présence sur ces plateformes et de la visibilité des courriels.

Par ailleurs, des appels téléphoniques ont été passés à différents lieux de vie identifiés sur Internet afin de recueillir des adresses mail d'ergothérapeutes. L'utilisation du carnet d'adresses de la faculté a également contribué au recrutement.

Les entretiens ont été réalisés en visioconférence, à la demande des ergothérapeutes.

Il a été demandé lors des entretiens l'autorisation d'enregistrer les conversations à l'aide du dictaphone de l'ordinateur. Les entretiens ont duré entre 25 minutes et 1 heure 15.

3 Résultats

Dans un premier temps, nous allons décrire les ergothérapeutes interrogés. Dans un second temps, nous analyserons les différents résultats des entretiens.

3.1 Analyse descriptive de la population

Sept ergothérapeutes ont participé aux entretiens. Les ergothérapeutes interrogés sont majoritairement des femmes (6 femmes pour 1 homme), avec des âges et des niveaux d'expérience variés, allant de 6 mois à 33 ans d'exercice. Ils exercent dans différents types de structures, notamment en EHPAD, en FAM et en MAS. Les professionnels sont répartis dans plusieurs départements français. Deux exercent dans les Bouches-du-Rhône, tandis que les autres se situent respectivement en Savoie, en Ardèche, dans le Nord, dans le Pas-de-Calais et dans les Hautes-Alpes. Vous trouverez le tableau récapitulatif des informations des différents ergothérapeutes interrogés en annexe 8 ([cf. Annexe 8 p.75](#)).

3.2 Données textuelles

L'analyse thématique a permis de relever des thèmes selon les entretiens menés pour cette enquête. Deux analyses ont permis d'exploiter les données textuelles :

L'analyse horizontale, que vous trouverez en annexe 9 permet de comprendre la vision de chaque ergothérapeute interrogé. ([cf. Annexe 9 p.77](#)) et une analyse verticale.

Cette dernière a permis au-delà des thèmes initiaux de notre étude de faire émerger plusieurs axes supplémentaires, en lien avec la question centrale de cette étude.

Dans un premier temps, les discours mettent en évidence les représentations sociales de la sexualité, ainsi que les différentes dimensions qu'ils lui attribuent. Ici, nous avons un aperçu de la manière dont les ergothérapeutes perçoivent et définissent la sexualité en général et dans leur pratique. Dans un second temps, l'analyse s'est concentrée sur les différents facteurs influençant la construction de ces représentations. Un troisième thème est consacré à leur positionnement professionnel, et à la manière dont leurs représentations et leurs déterminants viennent l'impacter. Enfin, ce positionnement se traduit concrètement par les modalités d'accompagnement et de mise en œuvre ([cf. Annexe 10 p.83](#)).

3.2.1 Représentation sociale de la sexualité

La sexualité apparaît, dans la majorité des discours recueillis, comme une notion complexe et ambivalente, traversée par différentes représentations.

D'une part, elle est appréhendée sur le plan biologique et développemental, tel un élément intrinsèque à l'être humain lorsque les conditions neurologiques le permettent (E2 L.190-193 ; E7 L. 4-5). Dans cette même logique, certaines manifestations sexuelles sont perçues comme des réponses instinctives ou sont associées à des réflexes, notamment en contexte de pathologies et de désinhibition (E3 L.108-113- E4 L.123-124). L'expression de la sexualité est ainsi vue de façon rationnelle et tend à être expliquée de façon médicale.

D'autre part, les ergothérapeutes interrogés reconnaissent une approche plus globale de la sexualité et l'envisagent comme une expérience subjective associée au plaisir, au bien-être et à la dimension relationnelle (E2 L34 ; E5 269-270 ; E7 L377-379). Ainsi, elle est considérée comme un besoin fondamental, participant à l'équilibre de vie des personnes (E1 L.63-64) et elle est également associée à une liberté et une normalité (E6 14-15).

Cependant, malgré la reconnaissance de la sexualité, elle reste marquée par des réticences. Certains ergothérapeutes la considèrent comme tabou (E4 L.3-4 ; E2 L. 3-4 ; E5 L .91), relevant de l'intime « que l'on ne va pas crier sur les toits » (E7 L.30-31). Par ailleurs, à travers certains comportements considérés comme pathologiques, elle peut être perçue comme risquée ou dangereuse et nécessitant d'être cadrée (E3 L.294-296 ; E7 L.201-216).

Des normes sociales apparaissent également dans les discours. En effet, la sexualité peut être associée à la vie de couple (E4 L.9-11 ;), et n'est alors pas abordée lorsque le résident n'a pas de partenaire (E4 L.52-54). De même, certaines manifestations affectives et corporelles sont hiérarchisées : les bisous sur la joue ou les câlins sont tolérés et considérés comme « déjà très bien » (E3 L.191-192).

Dans certains lieux de vie, la sexualité est omniprésente (E7 L.96-97) et dans d'autres, c'est un sujet qui se fait rare (E4 22-23). Le handicap est parfois associé à une forme de limitation, voire d'empêchement de la sexualité (E7, L.316), traduisant une vision centrée sur les capacités corporelles. De même, en EHPAD, des phénomènes d'infantilisation amènent à rendre inexistante ou inappropriée la sexualité des personnes âgées (E1 L.57-58 ; E4 L.4-5 , L.49-51 , L.59-60). Dans ce cadre, certaines demandes en EHPAD peuvent être perçues déroutantes pour les soignants (E1 L. 103-104). À l'inverse, la sexualité peut aussi être perçue comme normale et moins surveillée chez les personnes âgées que chez les adultes polyhandicapés en MAS (E6 L.18-20). Au-delà du tabou, les ergothérapeutes décrivent la sexualité comme complexe. Cette complexité se matérialise autour de la notion du consentement (E5 L. 63-65 ; E7 L.196-197) particulièrement difficile à évaluer dans certaines pathologies où la symptomatologie se manifeste par des troubles cognitifs et psychiques (E3 L.83-84 ; E7 L.201-206).

3.2.2 Facteurs de construction des représentations

→ *Facteurs individuels : influence personnes*

Ces différentes manières d'envisager la sexualité sont liées à des facteurs à la fois individuels, intergroupes et sociétaux.

Tout d'abord, plusieurs éléments personnels émergent des discours. L'époque dans laquelle les professionnels ont grandi semble influencer leur rapport à la sexualité, en lien avec l'évolution des normes sociales et la libération progressive des mœurs (E5 L.44-45 ; E7 L.238-240). Par ailleurs, l'éducation familiale apparaît comme un déterminant important. Certains évoquent un contexte marqué par de la pudeur, de la gêne, ou encore une forte influence religieuse (E2 L.175-176 ; E7 L.356-360); tandis que d'autres évoquent des modes de communication variables au sein même de la famille, notamment selon les figures parentales (E1 L.205). Pour certains, le sujet n'a jamais été abordé dans la sphère familiale (E2 L.186), alors que d'autres décrivent un climat favorisant les échanges (E6 L.67-68).

Ces expériences semblent participer à la construction précoce d'un rapport à la sexualité, pouvant installer soit une forme de tabou, soit une plus grande aisance à en parler. Toutefois, cet élément ne détermine pas à lui seul les représentations et la posture professionnelle concernant la sexualité ; celles-ci évoluent aussi à travers les formations, l'expérience personnelle et professionnelle et le cadre institutionnel. Par ailleurs, le manque de formation est un élément récurrent. Cette question est peu abordée dans les parcours scolaires et universitaires, souvent limitée à une approche anatomique et/ou biologique (E1 L. 191-192, L.211 ; E4 L.133-135). Ce manque de repères théoriques peut ainsi contribuer à maintenir le caractère tabou du sujet et à générer un sentiment d'incertitude professionnelle, voire des interrogations quant à la légitimité à l'aborder en pratique (E4 L.133-135 ; E7 L.143-144).

→ *Facteurs intergroupes/ l'institution*

Les facteurs intergroupes et institutionnels vont également jouer sur les représentations. Une répartition des rôles fortement normée entre professionnels peut limiter certaines initiatives. L'accompagnement autour de la vie intime implique plusieurs professionnels, ce qui peut créer des tensions ou des enjeux organisationnels. Par exemple, la question du nettoyage de matériel lié à la sexualité peut susciter des représentations négatives, associant celle-ci à quelque chose de sale ou dérangeant. Dans ce contexte, certains ergothérapeutes peuvent alors se désengager de ces tâches,

estimant qu'elle ne relèvent pas de leur champ de compétence (E5 L.197-203), comme l'illustre l'un d'eux : « c'est sûrement pas moi qui l'aurais nettoyé » (E1 L.75-76).

Par ailleurs, le climat au sein de l'équipe joue un rôle important. Les échanges peuvent être freinés par la gêne, le rire ou l'évitement (E1 L.16-17, L.25-26). Certaines équipes apparaissent particulièrement réfractaires, ce qui peut entraver les interventions et limiter l'expression des résidents (E6 L.137-145). À l'inverse, des dynamiques d'équipe peuvent favoriser l'expression et les échanges autour de ces questions. Le fait d'avoir instauré un climat de confiance ou encore de pouvoir aborder différents sujets, contribue à créer un espace sécurisant, rendant plus aisée la discussion autour de la sexualité (E1 L. 232-233).

De plus, les institutions elles-mêmes influencent les représentations à travers leur organisation et leur orientation. Certaines structures soutiennent activement l'abord de la sexualité notamment par la mise en place de groupes de Vie Intime Affective et Sexuelle, avec des formations pour les professionnels (E2 L.63-65 ; E5 L.186-188 ; E7 L.171-175). Ces initiatives offrent des repères et renforcent le sentiment de légitimité des professionnels. À l'inverse, d'autres établissements accordent peu de place à cette thématique (E3 L.3-5), ce qui peut freiner son intégration dans les pratiques, comme en témoigne l'expression « c'était le cadet de leurs soucis » (E1 L.175). Enfin, des dynamiques générationnelles au sein des équipes semblent avoir de l'importance, avec des professionnels plus jeunes décrits comme davantage ouverts à ces questions (E5 L.44-45).

→ *Facteurs sociétaux*

La manière d'accompagner la sexualité en institution ne dépend pas seulement des professionnels eux-mêmes, mais s'inscrit dans un ensemble de normes et de représentations présentes dans la société. Le discours des ergothérapeutes met en avant le fait que le sujet est encore largement tabou dans la société (E1 L.2-3 ; E2 L. 4-5 ; E3 L.3 ; E6 L.90). Elle peut être associée, dans l'imaginaire collectif, à quelque chose de dérangeant, voire de sale par les équipes, comme le montre la question du nettoyage de matériel (E5 L.197-203). Ces éléments traduisent le poids de normes sociales qui encadrent fortement son expression.

Les représentations s'accompagnent de stéréotypes, notamment autour des personnes en situation de handicap, souvent perçues comme ne désirant pas de sexualité. Ce phénomène participant à une forme d'infantilisation (E3 L.183-184, L.284-286). Aussi, les représentations liées aux genres jouent également un rôle. Par exemple, les femmes sont plus facilement considérées comme des victimes potentielles, ce qui peut influencer la manière dont certaines situations sont appréhendées (E3 L.363-

364). Les lois et les règles institutionnelles encadrent fortement les pratiques, ce qui limitent certaines formes d'accompagnement, notamment avec l'interdiction des assistants sexuels en France (E2 L.62-65 ; E3 L.85-92 ; E7 L.164-166). Ces contraintes sont généralement perçues comme légitimes par les professionnels, bien qu'elles puissent restreindre les réponses possibles (E7 L. 319-320). Enfin, le contexte sociétal peut être marqué par des événements spécifiques venant bouleverser les représentations. Par exemple, la survenue d'un événement de violence sexuelle en institution peut constituer un choc et modifier durablement la perception des professionnels (E3 L.358-361).

3.2.3 Positionnement professionnel

L'analyse des discours met en évidence une diversité de positionnements professionnels face à l'accompagnement à la sexualité, traduisant des manières variées d'aborder la thématique.

Les positionnements professionnels ne sont pas figés : un même ergothérapeute peut mobiliser différentes manières d'être en relation en fonction du contexte, de la situation rencontrée et des acteurs en présence. Une attitude d'écoute et de compréhension est adoptée lorsque les professionnels s'inscrivent dans une approche centrée sur la personne. Cette démarche vise à accueillir les demandes des résidents, à créer un espace de parole, à reconnaître et à comprendre leurs besoins ainsi que leurs envies (E4 L.99-100, L.104 ; E6 L. 48-50). Cette posture s'accompagne régulièrement d'une attitude de non-jugement, permettant de considérer la sexualité comme une expression légitime de la personne, et de mettre de côté ses propres valeurs et représentations (E5 L.130-133). Dans la même lignée, une posture émancipatrice est adoptée lorsque les professionnels reconnaissent la sexualité comme un droit ou une liberté individuelle, soutenant l'autonomie des résidents dans leur choix et leur expression, comme en témoigne le propos : « ils font ce qu'ils veulent » (E5 L. 139). Par ailleurs, certains ergothérapeutes adoptent une posture de non-savoir, ainsi ils reconnaissent les limites de leurs connaissances et de leur pratique face à des situations complexes. Les professionnels questionnent ainsi leur positionnement et recherchent des ressources ou des ajustements (E4 L.153-156, L.99-100).

Enfin, certaines attitudes professionnelles sont adoptées malgré un inconfort ou un malaise à aborder ces situations. Une stratégie de mise à distance ou de protection peut être observée dans les discours : en rappelant leurs limites professionnelles, en faisant attention au cadre relationnel, ou encore en contrôlant des éléments liés à l'apparence et à la posture corporelle (E3 L.195-200 ; E7 L.111-112). Aussi, la plupart des ergothérapeutes se disent en dehors de cette thématique (E2 L. 87 ; E3 L 319-320 ; E5 30-31, E7 L.127-132) et adoptent différentes modalités d'intervention quand le sujet est

néanmoins abordé. Cette mise à distance peut-être en lien avec la fonction de l'ergothérapeute qui fait qu'ils ne sont pas confrontés à l'intimité du patient comme peuvent l'être les soignants (E2 L.94-96).

3.2.4 Modalité et limites de l'accompagnement

Les modalités d'accompagnement mises en œuvre par les ergothérapeutes reposent principalement sur une approche technique et matérielle de la sexualité. Elles se traduisent notamment par des adaptations de l'environnement, des solutions de compensation et des aménagements favorisant l'intimité, tels que l'installation de dispositifs spécifiques ou l'accompagnement à l'achat d'aides techniques. (E2 L.90-92; E4 L.72-74 ; L.99-100 ; E5 L.31-37 ; E7 L.137-142). Cette approche s'inscrit dans une logique de soutien à l'autonomie des résidents, en compensant les limitations liées au handicap (E1 L.65-72).

Le rôle de l'ergothérapeute peut également évoluer vers une posture de médiation. Le professionnel se positionne alors comme un intermédiaire entre les résidents et les équipes, en orientant vers d'autres professionnels lorsque la réponse ne relève pas directement de son champ d'intervention (E6 L.36-39). Cette dynamique s'inscrit dans un travail pluridisciplinaire, jugé essentiel pour coordonner les prises en charge et croiser les points de vue (E6 L.117-118 ; E5 L.89-90).

Cependant, ces modalités d'accompagnement se heurtent à de nombreux freins. Les contraintes environnementales sont particulièrement marquées, notamment en raison du manque d'espaces individuels adaptés et de la présence fréquente de chambres partagées (E4 L.98-99 ; E5 L.2-4). Ces éléments limitent concrètement les possibilités d'accompagnement. Par ailleurs, la majorité des institutions ne dispose pas de lits doubles, ce qui restreint davantage l'intimité.

Le cadre institutionnel et législatif constitue également un obstacle, notamment avec l'interdiction des assistants sexuels en France (E2 L.63-65 ; E3 L.85-92). Les représentations des familles sont également identifiées comme des éléments influençant les possibilités d'accompagnement, en raison de réticences ou d'idées préconçues liées au handicap (E2 L.126-127 ; E5). Enfin, certaines manifestations de la sexualité dirigées vers les soignants amènent les équipes à privilégier des réponses principalement matérielles. Par exemple, l'utilisation d'un lève-personne peut être mise en place lors des transferts, y compris pour un résident capable de les réaliser seul, afin de limiter les contacts inappropriés (E2 L.23-26).

L'ensemble de ces freins limite les interventions des ergothérapeutes et les amène à s'interroger sur leur légitimité dans l'accompagnement à la sexualité (E7 L. 298-302).

4 Discussion

4.1 Interprétation des résultats

Les résultats de cette recherche mettent en évidence le constat suivant : la sexualité, bien que reconnue comme une dimension essentielle de la vie humaine, demeure peu intégrée dans les pratiques des ergothérapeutes en lieu de vie. Cette faible intégration se traduit notamment par une mise en pratique principalement réactive, souvent limitée à des interventions d'ordre environnemental ou matériel.

Ces résultats peuvent être éclairés par les données de l'enquête exploratoire, qui mettaient en évidence que la majorité des ergothérapeutes considèrent la sexualité comme une thématique essentielle, sans pour autant l'aborder spontanément, voire jamais, dans leur pratique. La revue de littérature va dans le même sens, notamment l'étude canadienne de 2019 (23) ainsi que l'étude australienne de 2021 (25), qui soulignent une dissonance entre la perception de la sexualité, comme relevant du champ de compétence des ergothérapeutes et sa faible intégration concrète.

Dans cette perspective, plusieurs facteurs peuvent contribuer à expliquer un tel écart.

D'abord, les contraintes institutionnelles et environnementales apparaissent comme des éléments importants. Les résultats de la recherche soulignent de nombreux obstacles, tels que le manque d'espaces, d'intimité, les chambres partagées ou encore l'absence d'aménagements adaptés. Ces éléments rejoignent les observations issues de la littérature, notamment l'étude néerlandaise (21), qui souligne l'impact de l'environnement institutionnel sur les possibilités d'expression de l'intimité et de la sexualité en lieu de vie. L'enquête exploratoire faisait déjà émerger ces difficultés, certains professionnels évoquent leur incapacité à répondre à certaines demandes en raison de contraintes structurelles.

Ensuite, le manque de formation et de confiance des professionnels apparaît comme un élément important. Les résultats de la recherche montrent qu'ils se sentent peu préparés et évoquent une formation initiale insuffisante, souvent centrée sur l'aspect biologique et physiologique de la sexualité. L'enquête exploratoire faisait également part d'un manque d'information et d'outils. Ces constats font écho à la littérature (23)(24), qui souligne l'impact du déficit de connaissances sur les pratiques professionnelles. Néanmoins, certains résultats de la recherche nuancent ce constat : deux ergothérapeutes (E7 et E2) mentionnent l'existence de dispositifs internes, tels que des groupes de réflexion et des formations sur la sexualité au sein de leur institution. Ces éléments témoignent des dynamiques institutionnelles déjà engagées, bien que celles-ci ne suffisent pas toujours à lever le sentiment de difficulté dans les situations rencontrées. Ces éléments peuvent être vus comme

l'expression des représentations sociales, qui influencent la place accordée à la sexualité dans les formations et dans les champs d'interventions des professionnels.

Au-delà des contraintes organisationnelles et du manque de moyens et de formations, les résultats mettent en avant le rôle central des représentations sociales dans la manière d'aborder la sexualité. La recherche montre que des idées reçues et des stéréotypes persistent auprès des ergothérapeutes et des autres professionnels, tout en structurant les pratiques ; l'accompagnement peut ainsi être influencé par des phénomènes d'infantilisation, ou encore des doutes quant à la capacité de consentement. L'enquête exploratoire avait soulevé cette hypothèse, en identifiant les préjugés des équipes et les réticences des familles comme des obstacles récurrents. Ces éléments semblent en accord avec la littérature, notamment l'étude de Friedman (29) et les travaux de Bovin (30) qui témoignent de la présence de croyances des professionnels et des familles limitant l'expression de la sexualité des personnes en lieu de vie.

Par ailleurs, les discours recueillis révèlent une tension entre l'approche biomédicale, centrée sur des manifestations physiologiques, et une approche plus globale, intégrant les dimensions affectives, relationnelles et subjectives. Cette dualité peut entraîner, les ergothérapeutes et les équipes, à orienter leurs interventions vers la gestion ou la régulation des comportements dits problématiques, plutôt que vers un accompagnement global de la sexualité. Dans cette perspective, la recherche apporte un éclairage particulier sur la question du consentement, peu développée dans la revue de littérature et l'enquête exploratoire. En effet, celle-ci apparaît dans les discours des professionnels comme une notion complexe à évaluer, conduisant souvent à des postures protectrices. Ces résultats peuvent être mis en perspective avec des travaux récents. Le travail de thèse de E. Vernyon La Croix (62), montre que les pratiques professionnelles sont prises dans une tension permanente entre protéger et respecter l'autonomie. Il montre aussi que les résidents vivent sous surveillance constante, ce qui régule étroitement leurs faits et gestes et leurs interactions sociales. Les travaux de Ory L. (63) viennent rejoindre ce constat, en effet, ils montrent que le consentement constitue à la fois une norme centrale de la sexualité et une source de dilemme en institution, en raison des difficultés à évaluer les capacités des personnes accompagnées.

Enfin, la recherche montre que la sexualité en lieu de vie peut être liée à des situations de violences (physiques et sexuelles) envers les personnes en situation de handicap. Ce phénomène n'est pas un cas isolé, mais s'inscrit dans une réalité déjà documentée. À travers une étude, la DRESS (64) confirme que les personnes en situation de handicap sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles ou verbales. De plus, une étude de Giami A. (65) met en évidence des situations

de violence pouvant impliquer des membres du personnel. Dans ce contexte, la sexualité est souvent appréhendée sous l'angle du risque et du danger, ce qui peut renforcer des logiques de contrôle et de régulation.

4.2 Éléments de réponse à l'objet de recherche

La question de recherche est : **Dans le cadre d'intervention en lieu de vie auprès de personnes en situation de handicap, comment les représentations sociales de l'ergothérapeute participent-elles à l'accompagnement à la sexualité ?**

A partir de 7 entretiens réalisés pour cette étude, quelques éléments de réponses peuvent être apportés. Les représentations sociales participent à l'accompagnement à la sexualité en orientant la manière dont les situations sont perçues, interprétées et abordées par les ergothérapeutes. Elles influencent ainsi la place accordée à cette thématique dans la pratique professionnelle et ce qui est considéré comme relevant, ou non, de leur champ d'intervention. Construites à partir des normes sociales, des expériences personnelles et professionnelles, ainsi que du cadre institutionnel, les représentations peuvent conduire à des tensions entre une reconnaissance de la sexualité, comme dimension essentielle de la vie, et des difficultés à l'intégrer concrètement dans les pratiques. Dans la pratique, cela se traduit par un très faible abord spontané du sujet, néanmoins il est souvent pris en compte lorsqu'il émerge à travers une demande explicite ou une manifestation des résidents. Les réponses apportées relèvent alors majoritairement de solutions concrètes telles que l'adaptation de matériel, l'aménagement d'espaces ou encore de relais vers d'autres professionnels. Les ergothérapeutes mettent en lumière que certaines expressions de la sexualité des résidents peuvent être interprétées à travers le prisme de la pathologie ou des troubles cognitifs, ce qui oriente les interventions vers des réponses souvent encadrantes, structurantes ou encore régulatrices, afin d'éviter toute dérive.

De plus, les représentations influencent la répartition implicite des rôles au sein des équipes, positionnant régulièrement l'ergothérapeute sur des aspects techniques au détriment d'une prise en compte globale dans la relation d'accompagnement.

Ainsi, les représentations sociales agissent comme un cadre structurant qui influence à la fois les postures professionnelles, les modalités d'intervention et le degré d'aisance à aborder cette thématique dans les situations de terrain.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Notre recherche repose sur la réalisation de sept entretiens auprès d'ergothérapeutes. Le mode de recrutement, combinant l'envoi de mails et la mobilisation du réseau professionnel, s'est avéré efficace puisqu'il a permis d'obtenir ces sept participations. Malgré tout, un biais de recrutement a pu se mettre en place. En effet, la méthode choisie a favorisé la participation de professionnels déjà sensibilisés ou intéressés par la thématique. Ainsi, les données récoltées pourraient refléter une population de professionnels engagés sur le sujet, ce qui limite donc la représentativité des résultats. La majorité des participants exerce dans des régions de France différentes, ce qui contribue à diversifier les points de vue recueillis. Sans permettre une vision globale, cette diversité géographique apporte une richesse dans la compréhension des perceptions des ergothérapeutes. Concernant la répartition homme/femme, un seul homme a pu être interrogé. Il aurait été intéressant d'avoir davantage de points de vue masculins afin de croiser les perspectives. Toutefois, cette répartition reste cohérente avec la démographie de la profession, majoritairement féminine. Le déroulé des entretiens pourrait lui aussi être amélioré. En effet, des participants ont demandé à reformuler certaines questions, ce qui suggère un manque de clarté initiale. Cela a pu entraîner une perte d'informations ainsi qu'une variation dans la profondeur des réponses recueillies. Cependant, il a également été observé qu'en fin d'entretien, plusieurs d'entre eux ont apporté des éléments supplémentaires très riches, laissant penser que les échanges ont favorisé une réflexion approfondie sur la thématique. Enfin, il est possible que certaines interventions du chercheur durant les entretiens, certains éléments, comme la posture de l'enquêteur, les reformulations ou encore certaines relances, ont pu influencer les réponses des participants. Il n'est pas exclu que certaines interventions aient orienté les discours.

4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique

Un des principaux intérêts de l'étude est de donner la parole aux ergothérapeutes sur un sujet encore peu exploré dans les pratiques, tout en renforçant la visibilité sur son accompagnement en lieu de vie. En croisant les résultats de l'enquête exploratoire et de la revue de littérature, la recherche confirme certaines tendances, notamment le caractère souvent ponctuel et réactif des interventions autour de la sexualité. Elle apporte ainsi un nouvel angle d'analyse, en permettant de comprendre que les difficultés rencontrées par les ergothérapeutes ne relèvent pas uniquement de contraintes organisationnelles, mais s'inscrivent dans des cadres de pensée construits à partir des normes sociales, professionnelles et institutionnelles. Elle met ainsi en évidence des zones d'inconfort professionnel

pouvant conduire à des ajustements, voire à une forme d'évitement dans certaines situations d'accompagnement.

Concernant l'apport pour la profession, les résultats soulignent le rôle que l'ergothérapeute peut avoir en tant que médiateur entre les équipes et les résidents. La recherche souligne aussi que la question de la sexualité en institution est souvent pluridisciplinaire et nécessite une coordination entre les différents acteurs impliqués. Aussi, l'étude met en avant la capacité de l'ergothérapeute à recueillir la parole du résident sur les besoins liés à la sexualité. Cela contribue, d'une part, à légitimer cette fonction dans les pratiques et, d'autre part, à renforcer la place de l'ergothérapeute sur cette thématique. Enfin, l'étude permet de repositionner la sexualité dans le champ de l'ergothérapie. En la considérant comme une occupation humaine, elle favorise sa reconnaissance dans l'accompagnement global proposé par les ergothérapeutes.

Cependant, les résultats de cette étude présentent quelques limites dans leur utilité directe pour la pratique professionnelle des ergothérapeutes. La taille restreinte de l'échantillon, ainsi que l'absence de saturation des données ne permettent pas de rendre compte de l'ensemble des réalités du terrain. D'autres dimensions de l'accompagnement à la sexualité auraient probablement émergé avec un nombre plus important de participants. Par ailleurs, le choix d'inclure différents types de lieux de vie implique que les pratiques évoquées restent fortement dépendantes des contextes institutionnels et des publics accompagnés. Si la diversité des réponses apporte une richesse, elles doivent être interprétées avec prudence et ne peuvent être généralisées. Enfin, la recherche ne débouche pas sur des recommandations concrètes et opérationnelles, mais propose en revanche des pistes de réflexion pouvant permettre de nourrir l'évolution des pratiques professionnelles.

4.5 Transférabilité pour la pratique professionnelle

Au cours de l'étude, nous avons relevé que les ergothérapeutes mentionnent leur manque de formation et de légitimité face au sujet de l'accompagnement à la sexualité en lieu de vie. Par ailleurs, celle-ci apparaît comme à la fois une occupation humaine et un besoin fondamental.

- Dans cette perspective, il semble pertinent de renforcer la place de cette thématique dans la formation initiale en ergothérapie. L'intégration de contenus spécifiques permettrait de sensibiliser les étudiants des IFE, de clarifier leur rôle et de leur donner de la légitimité. Cela contribuerait à inscrire la sexualité comme une occupation, au même titre que les autres. L'intégration de cette thématique pourrait se concrétiser par un module dédié. Celui-ci devrait être élaboré au sein des Instituts de Formation en Ergothérapie et discuté entre les équipes pédagogiques. Des experts

cliniciens et des professionnels spécialisés pourraient être sollicités afin de garantir la pertinence des contenus. Le module aurait pour objectifs : de comprendre la sexualité comme une occupation humaine, d'identifier et de faire évoluer les représentations personnelles et professionnelles, et d'aider au développement de sa posture professionnelle dans l'abord de ce sujet. Il serait organisé en plusieurs séquences. Dans un premier temps, un apport théorique serait proposé à travers des cours magistraux donnés par des professionnels spécialisés, ainsi que par la présentation de modèles en lien avec la sexualité. Concernant les modèles, des recherches approfondies nous ont permis de découvrir le modèle Ex-PLISSIT, développé en 2005 par Davis et Taylor. Il constitue une évolution du modèle PLISSIT, créé par Jack Annon en 1976 (66). Ce modèle est un cadre d'accompagnement à la sexualité permettant aux professionnels de santé d'explorer la thématique de manière progressive et adaptée. Il repose sur plusieurs niveaux d'intervention, allant de l'ouverture d'un espace de parole jusqu'à l'orientation vers des spécialistes. Ainsi, l'intégration de ce modèle dans ce module pourrait aider les étudiants à identifier leur niveau d'intervention, leur servir de guide et les faire gagner en aisance. Le module, dans un second temps, comprendrait des analyses de situations cliniques à travailler en groupe pour aider à la discussion. Dans un troisième temps, des mises en situation et des jeux de rôle entre étudiants pourraient être réalisés et animés par un sociologue agréé. Les simulations d'entretien avec des patients fictifs permettraient de comprendre la posture professionnelle et les modalités de communication possibles autour de la sexualité. Enfin, il serait pertinent de présenter des aides techniques existantes ainsi que des solutions concrètes d'adaptation. En effet, en tant qu'experts de l'activité et de l'adaptation, les ergothérapeutes pourraient être amenés à réfléchir à des aménagements favorisant l'expression de la sexualité des personnes en situation de handicap. Dans cette perspective, il pourrait être envisagé de réaliser un partenariat avec la marque Handy Lover afin de présenter différentes aides techniques et dispositifs existants. Cela permettrait de sensibiliser les étudiants à des solutions concrètes.

Ainsi, une meilleure formation pourrait contribuer à réduire certains mécanismes relevés lors des entretiens, comme celui d'évitement ou de non-légitimité, en offrant des repères éthiques et relationnels de sorte à aborder la sexualité de manière cadrée et sécurisée.

- Le sujet de la sexualité en institution et plus précisément au sein de structures médico-sociales ne peut se résumer à un apport de quelques heures en IFE. C'est pourquoi il apparaît évident de proposer une formation approfondie, plus complète, par et pour les ergothérapeutes. Par ailleurs, le fait de pouvoir proposer des formations pour ses pairs est inscrit dans le décret de compétences des

ergothérapeutes et plus précisément la compétence numéro 10 « former et informer ». Ce plan de formation devra respecter les attendus de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) afin de permettre une plus grande visibilité.

Public : ergothérapeutes

Effectifs : entre 6 et 10 participants

Durée : 2 jours en présentiel + 1 jour 3 mois après en présentiel

Objectif :

- identifier, à travers les représentations sociales, la place et le rôle des ergothérapeutes dans l'accompagnement à la vie affective, intime et sexuelle.

Modalités pédagogiques :

- mise à disposition des supports théoriques en amont de la formation
- études de cas, mises en situation (idéalement à partir de situations apportées par les participants)
- échange ludique à travers une plateforme de présentation interactive

Modalités d'évaluations :

- retour d'expériences sur la mise en application
- identification des freins et des leviers

Contenu : 1^{er} jour:

- Accueil + présentation du formateur, du contenu de la formation et des participants avec les attentes de chacun
- rappel théorique concernant la place de la sexualité comme une occupation
- généralités sur le fonctionnement biologique et physiologique des appareils reproducteurs
- travail autour des représentations sociales

2^{ème} jour sur :

- retour sur les représentations sociales
- étude de cas
- présentation de solutions existantes comme des aides techniques

3^{ème} jour (retour d'expérience) :

- contenu à adapter en fonction des situations des participants

- Au-delà de la formation pour les pairs, il est aussi intéressant d'intervenir auprès des équipes pluridisciplinaires. Une formation de type action pourrait être mise en place pour cette intervention. A l'initiative des équipes encadrantes, ce type de formation se veut court et vise à répondre à une problématique complexe, dans le but de contribuer au développement de compétences individuelles et collectives. Ici l'ergothérapeute, ayant une expertise dans l'accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle, interviendra et dispensera cette formation.

Durée : 2 heures à une demi-journée, en fonction de la demande. En présentiel.

Objectif :

- un apport théorique et des propositions pratiques et concrètes pour répondre à une situation complexe qui met en difficulté la prise en charge d'un résident, le fonctionnement du service, et la dynamique de l'équipe dans sa globalité.

- Les résultats de l'étude incitent à intégrer plus systématiquement la question de la vie intime, affective et sexuelle dès le début des prises en charge, notamment dans les bilans d'entrée, les évaluations occupationnelles ou encore les projets personnalisés. Cela pourrait se concrétiser par la création d'un outil d'évaluation permettant aux résidents d'exprimer et d'évaluer d'éventuels besoins. Les objectifs de cette évaluation seraient de repérer les besoins, les attentes et les difficultés de la personne en lien avec sa vie intime, affective et sexuelle, d'ouvrir un espace de parole cadré et d'orienter l'intervention des professionnels. Cet outil pourrait être formalisé sous la forme d'une grille structurée. Il serait pertinent de faire une partie d'auto-évaluation (en fonction des capacités cognitives du résident) qui permettrait d'initier la réflexion personnelle du patient, sans être intrusif, ainsi qu'une partie complétée lors d'un entretien avec l'ergothérapeute afin d'approfondir certains éléments et d'adapter l'accompagnement proposé. Plusieurs dimensions seraient ainsi évaluées : la représentation et le vécu de la sexualité de la personne, l'expression des besoins, l'évaluation de l'environnement, l'évaluation des capacités physiques et l'autonomie du patient. La création de cette évaluation nécessiterait la mise en place par exemple d'un protocole de recherche type PHRIP (Projet Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale). À terme, l'intégration systématique de cette évaluation permettrait de reconnaître la vie intime, affective et sexuelle comme une dimension occupationnelle. En outre, cela pourrait limiter le caractère ponctuel des interventions en lieu de vie. L'évaluation pourrait également être adaptée pour les différents lieux de vie ainsi qu'aux institutions, comme les centres de rééducation.

- L'étude met aussi en évidence l'intérêt d'agir sur l'environnement afin de permettre l'expression des personnes vivant en institution. Les ergothérapeutes pourraient participer à des réflexions autour de l'aménagement d'espaces, de la possibilité ou non de verrouiller les portes ou encore de donner l'accès à des aides techniques. Ici, des réflexions éthiques émergeront probablement entre protection institutionnelle, respect de l'intimité et envie des résidents. La création ou l'intégration d'un comité d'éthique semble être la solution la plus appropriée ou, dans une moindre mesure, la mise en place de temps d'analyse professionnelles au sein des services.
- Toutefois, l'étude a relevé que les ergothérapeutes sur le terrain restent souvent démunis face au manque de solutions concrètes. Des outils pourraient être mis en place pour soutenir les professionnels et les aider à savoir comment traiter cette thématique, que ce soit entre professionnels ou avec les résidents. Pour aborder le sujet avec les résidents, la mobilisation d'outils de médiation pourrait être utilisée. Certains supports ludiques et pédagogiques, déjà existants, comme l'outilthèque de Trombert C. (67) ou la plateforme EdSex (68) permettent d'ouvrir les échanges autour des représentations, des discriminations ou encore de la vie intime de manière moins frontale. Ces supports peuvent être des médiateurs relationnels permettant l'échange, tout en diminuant l'embarras et en facilitant l'expression des représentations et des besoins. Néanmoins, leur présence ne garantit pas leur utilisation par les professionnels. Les résultats de l'étude montrent que les freins relèvent également du manque de légitimité, des représentations professionnelles ou encore des réticences institutionnelles. Dans cette perspective, un accompagnement collectif à travers des temps d'échanges autour des supports et des temps de formation favoriserait l'appropriation de ces outils.

4.6 Perspectives de recherche

Dans un premier temps, il serait pertinent d'élargir la population étudiée afin de croiser davantage les points de vue. Une étude qualitative complémentaire pourrait être menée auprès de professionnels du secteur médico-social exerçant en lieu de vie. Elle reposerait sur des entretiens semi-directifs individuels, construits à partir d'un guide d'entretien centré sur les représentations sociales liées à la sexualité, les pratiques professionnelles ainsi que les freins et les ressources. L'échantillonnage serait de type non-probabiliste intentionnel, avec un recrutement réalisé via les réseaux sociaux professionnels et l'emailing. L'analyse des données pourrait s'inscrire dans une approche phénoménologique afin de comprendre en profondeur le vécu professionnel et les déterminants des pratiques.

Dans un second temps, il serait particulièrement pertinent d'intégrer le point de vue des résidents et de leur famille afin de mieux comprendre les dynamiques relationnelles et le vécu de la sexualité en institution. La recherche devrait respecter un protocole, qui sera soumis au Comité de Protection des Personnes, ainsi que des exigences éthiques tel que le recueil du consentement libre, le respect de la confidentialité et de la dignité des participants. Des entretiens semi-directifs seraient réalisés à partir d'un échantillonnage volontaire et non probabiliste.

Par ailleurs, une mise en perspective des résultats issus des professionnels du médico-social, des résidents et des familles permettrait une triangulation de ces données qualitatives. Ainsi, elle permettrait d'identifier les diverses représentations sociales ainsi que les écarts entre les discours des professionnels et le vécu des usagers.

Enfin, dans un troisième temps, une étude quantitative pourrait être menée afin de mesurer l'ampleur des phénomènes observés. Un questionnaire standardisé serait diffusé à grande échelle auprès d'ergothérapeutes et de professionnels du médico-social exerçant en lieu de vie. Il permettrait ainsi d'évaluer le niveau de formation perçu, la reconnaissance de la sexualité, les freins institutionnels et le type de représentations mobilisées dans les pratiques. Ce type d'étude pourrait permettre de quantifier le décalage entre la reconnaissance théorique de la sexualité et son intégration réelle en identifiant des variables explicatives telles que le type de structure, l'ancienneté, la formation reçue, l'âge,.. Le recrutement se fera à travers les réseaux professionnels. Les données seraient analysées à l'aide de statistiques descriptives et de tests inférentiels.

Bibliographie

1. Haute Autorité de santé. Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMES. Note de cadrage. Mais 2022 [En ligne]. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202206/note_de_cadrage_vie_affective_et_sexuelle_dans_le_cadre_de_laccompagnement_en_ess_ms_vas.pdf. Consulté le 10 février 2025
2. Giami A. Sexualité et santé publique : le concept de santé sexuelle. *Sexologies*. 1 janv 2004;13:1-13.
3. HAS santé- Présentation générale. Prendre en compte la santé des mineurs [en ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf. Consulté le 3 avril 2025
4. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychol Rev*. 1943;50(4):370-396.
5. Diplôme d'Etat d'ergothérapeute [En ligne]. <https://smpm.univamu.fr/fr/formations/sciences-de-la-readaptation/diplome-etat-ergotherapeute>. Consulté le 10 février 2025
6. Pierce D. La science de l'occupation. Une base de connaissances disciplinaires puissante pour l'ergothérapie. In: *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. Louvain-la neuve: De Boeck Supérieur; 2016 : 23-32.lama.univ-amu.fr/la-science-de-l-occupation-pour-lergotherapie-9782353273515-page-23
7. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). 2005-102 févr 11, 2005.
8. Légifrance - Code de l'action sociale et des familles - Section 1 : établissements et services sociaux et médico-sociaux (Article L312-1) [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006174436>. Consulté le 9 juin 2025
9. Young K, Dodington A, Smith C, Heck CS. Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Can J Occup Ther*. 1 févr 2020;87(1):52-62.
10. Ministère des affaires sociales et de la santé. Stratégie nationale de santé sexuelle 2017- 2030. [En ligne] https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf. Consulté le 10 février 2025
11. Vie intime, affective et sexuelle : droits des personnes handicapées et obligations des institutions - Mon Parcours Handicap [En ligne]. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/vie-intime-affective-et-sexuelle-quels-sont-vos-droits>. Consulté le 10 février 2025
12. APF Handicap. Handicap et vie intime, affective et sexuelle : APF France handicap se félicite de la proposition d'expérimentation d'une assistance sexuelle. Février 2023. [En ligne] <https://actionspolitiques.apf-francehandicap.org/actualites/handicap-vie-intime-affectivesexuelle-apf-france-handicap-se-felicite-proposition>. Consult. le 16 f.vrier 2025
13. HAS- Communiqué de presse. Changer de regard sur la vie intime, affective et sexuelle des personnes en ESSMS pour mieux les accompagner. 12 février 2025. [En ligne] https://www.has-sante.fr/jcms/p_3590141/fr/changer-de-regard-sur-la-vie-intime-affective-et-sexuelle-des-personnes-en-essms-pour-mieux-les-accompagner

14. Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. Lancement du plan d'actions 2026-2027 pour la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. [En ligne]. <https://handicap.gouv.fr/lancement-du-plan-dactions-2026-2027-pour-la-vie-intime-affective-et-sexuelle-des-personnes-en-situation-de-handicap>. Consulté le 13 avril 2026
15. Mon parcours handicap. Loi 2005. [En ligne]. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/loi-handicap-2005>. Consulté le 13 avril 2026
16. Unapei. Assistance Sexuelle. Points de vue croisés [En ligne] https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2023/05/AssistanceSexuelle_Points_de_vue_croises-1.pdf. Consulté le 20 février 2025
17. DRESS. Direction de la recherche, des études, de l'Évaluation et des situations et des statistique. Le handicap en chiffres - Édition 2024 [En ligne] https://drees.solidariteessante.gouv.fr/publications-communique-de-presse-documents-de-reference/panoramas-de-ladrees/241128_Panorama_Handicap2024. Consulté le 20 février 2025;
18. De SiglyF. L'Enquête et ses méthodes-Le questionnaire. Paris : Armand Colin (2012)
19. Bathje M, Schrier M, Williams K, Olson L. The Lived Experience of Sexuality Among Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Scoping Review. *Am J Occup Ther*. 7 juin 2021;75(4):7504180070.
20. Taylor B. The Impact of Assistive Equipment on Intimacy and Sexual Expression. *Bristish Journal of Occupational Therapy*. Sept 2011 74(9): 435-441
21. Roelofs TS, Luijkx KG, Embregts PJ. Love, Intimacy and Sexuality in Residential Dementia Care: A Spousal Perspective. *Dementia (London)*. avr 2019;18(3):936-50.
22. Kramers-Olen A. Quantitative assessment of sexual knowledge and consent capacity in people with mild to moderate intellectual disability. *South African Journal of Psychology*. 1 sept 2017;47(3):367-78.
23. Young K, Dodington A, Smith C, Heck CS. Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Can J Occup Ther*. 1 févr 2020;87(1):52-62.
24. Leclerc M, Morin D. Factors affecting residential staff's role in supporting the sexuality of adults with intellectual disabilities. *Research Intellect Disabil*. juill 2022;35(4):1028-36.
25. O'Mullan C, O'Reilly M, Meredith P. Bringing sexuality out of the closet: What can we learn from occupational therapists who successfully address the area of sexuality in everyday practice? *Aust Occup Ther J*. juin 2021;68(3):272-81.
26. Diserens CA. Les institutions au risque du désir. Situations de handicap et sexualités : quels accompagnements ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. 2009;47(3):123-34.
27. Giami A, Colomby P de. Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID). *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*. 24 juin 2008;2:109.
28. Grigorovich A, Kontos P, Heesters A, Schindel Martin L, Gray J, Tamblyn Watts L. Dementia and sexuality in long-term care: Incompatible bedfellows? *Dementia*. 2002, Vol. 21(4):1077-1097
29. Friedman C, Arnold CK, Owen AL, Sandman L. "Remember our voices are our tools." Sexual self-advocacy as defined by people with intellectual and developmental disabilities. *Sexuality and*

Disability. 2014;32(4):515-32.

30. Boivin J, Fournier J. Vivre le handicap en établissement. Résonances en termes de sexualité et d'autodétermination ? La nouvelle revue - Éducation et société inclusives. 29 sept 2022;94(2):165-80.
31. Boutanquoi M. Compréhension des pratiques et représentations sociales : Le champ de la protection de l'enfance. Revue int de l'éducation familiale. 2008;24(2):123-35.
32. De Carlos P. Le savoir historique à l'épreuve des représentations sociales : l'exemple de la préhistoire et de Cro-Magnon chez les élèves de cycle 3. Thèse de doctorat. école doctorale Droit et Science politique (Cergy, Val d'Oise);2015.
33. Michel G, Zouaghi S. IV. Serge Moscovici. Représentations sociales et minorités actives. In: Chevalier F. Coron C. Gaillard H. Oiry E. Les grands auteurs en psychologie et le management . EMS Éditions; 2024 p. 54-70.
34. Jodelet D. L'étude expérimentale des représentations sociales. In: Les représentations sociales Presses Universitaires de France; 2003 : 203-223.
35. Abric J.C. Introduction In: Abric JC. Méthodes d'étude des représentations sociales. Hors collection. Érès; 2005: 7-10
36. Moliner P, Guimelli C. Chapitre 2. Les approches théoriques. Psycho en +. 2015;21-33.
37. Tissot F, Deshayes É, Dupon-Lahitte B, Grolière C. Jean-Claude Abric (Dir.), Pratiques sociales et représentations, Paris, P.U.F., (Psychologie sociale), 1994. Formation Emploi. 1994;47(1):92-92.
38. Stiker HJ. Puig J. Huet O. L'accompagnement : approche et repérage. In: Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques. Dunod; 2014 : 5-26
39. Vial M, Caparros-Mencacci N. Chapitre 1. Distinguer l'accompagnement professionnel. In: L'accompagnement professionnel?. De Boeck Supérieur; 2007 : 19-71.
40. Paul M. L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique: L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. Recherche en soins infirmiers. 2012;110(3):13-20.
41. Paul M. Penser la relation d'accompagnement. Cahiers p.dagogiques. 2018;545(4):12-4.
42. Boutinet JP. Introduction. L'accompagnement dans tous ses états. In: Penser l'accompagnement adulte. Presses Universitaires de France; 2007 p. 5-16.
43. Cour F, Droupy S, Faix A, Methorst C, Giuliano F. Anatomie et physiologie de la sexualité.. Progr.s en Urologie. juill 2013;23(9):547-61
44. Levin R, Riley A. The physiology of human sexual function. Psychiatry. mars 2007;6(3):90-4.
45. Giami A. Santé sexuelle: la médicalisation de la sexualité et du bien être. Le journal des psychologues. 2007/7; 250: 56-60.
46. Giami A. Cent ans d'hétérosexualité.. Actes de la Recherche en Sciences Sociales. 1999;128(1):38-45.
47. Bozon M. Chap 3. Intimité, sexualité et subjectivité à l'époque contemporaine. In: sociologie de la sexualité. Armand Colin; 2018:41-63.
48. Brenot P. La sexualité.. Que sais-je ? 2009;(3079):77-124.
49. American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice

- framework: Domain and process (4th ed.). American Journal of Occupational Therapy, 74(Suppl. 2), 7412410010.
50. Sakellariou D, Algado SS. Sexuality and Occupational Therapy: Exploring the Link. British Journal of Occupational Therapy. 2006;69(8):350-6.
 51. Mosconi N. Recherche qualitative, recherche clinique. Enjeux épistémologiques et méthodologiques. Cliopsy. 27 oct 2021;26(2):111-21.
 52. Sawadogo HP. L'approche qualitative et ses principales stratégies d'enquête. In : Piron F, Arsenault É, editors. *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. Science et bien commun.
 53. Treault S. Entretien de recherche. In: Guide pratique de recherche en r.adaptation [Internet]. De Boeck Sup.rieur; 2014 [cit. 19 f.vr 2026]. p. 215-45.
 54. Kaufmann JC. 1. Le renversement du mode de construction de l'objet. 128. 2016;4:13-31.
 55. Imbert G. L'entretien semi-directif : la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. Recherche en soins infirmiers. 2010;102(3):23-34.
 56. Centre ministériel de valorisation des ressources humaines (CMVRH). Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. Fiche 62 ; avril 2024 [En ligne]https://www.cmvrh.developpementdurable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
 57. LOI n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1). 2012-300. 5 mars 2012.
 58. Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Guide RGPD pour la recherche en sciences humaines et sociales. Version 2 : 2021.
 59. Sauvayre R. Chap.3 Le guide d'entretien. In : Initiation à l'entretien en sciences sociales. Armand colin ; 2021 :29-60
 60. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 12. L'analyse thématique. Collection U. 10 août 2021; 5: 269-357.
 61. Gumuchian H, Marois C. Chapitre 6. Les méthodes d'échantillonnage et la détermination de la taille de l'échantillon. In: Initiation à la recherche en géographie : Aménagement, développement territorial, environnement Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2000. p. 265-94.
 62. Veyron La Croix E. Femmes avec handicap intellectuel en institution : de la gestion du quotidien à l'organisation de la stérilité. Université Lumière Lyon 2, Lyon , France. Thèse de psychologie. 2025 : 585p.
 63. Ory L. Le consentement sexuel en institution accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer: Le point de vue des professionnels de santé. Vie sociale et traitements. 7 août 2014;123(3):31-6.
 64. Baradji E, Filatriau O.. Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales. Études et résultats. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). 2020 ; 1156.
 65. Giami A. Parler de sexualité dans une institution totale : une ethnographie clinique. L'Évolution Psychiatrique. 1 sept 2024;89(3):508-524
 66. Taylor B, Davis S. Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. Nursing Standard. 2006.

67. Outilothèque de la VARS. Trombert C. [En ligne] <https://trombertclaire.wixsite.com/outilothequedelavars>. Consulté le 7 mai 2026
68. Programme EdSex® d'éducation affective et sexuelle auprès des personnes en situation de handicap mental. Information Violences Sexuelles [En ligne] <https://violences-sexuelles.info/portfolio/programme-edsex-education-affective-sexuelle-personnes-handicap-mental/>. Consulté le 7 mai 2026

Annexe 1 : matrice questionnaire

Variables	Indicateurs par variable	Intitulé	Modalité de réponse	Objectif
Consentement	Consentement	Êtes-vous d'accord pour répondre à ce questionnaire ?	Question fermée Oui/ non	Avoir le consentement libre et éclairé des personnes
Population	Ergothérapeutes	Êtes-vous ergothérapeutes diplômés d'état ?	Question fermée Oui/ non	Interroger que des ergothérapeutes
	Lieu de vie	Avez-vous travaillé ou travaillez-vous dans un lieu de vie (FAM, MAS) ?	Question fermée Oui/ non	Cibler la population
	Résident	Quels types de trouble /pathologie ont les résidents ?	Neurologie/ moteur/ déficient intellectuel/ Psychique/ neurodéveloppement/ autre	Répertorier les résidents accompagnés
Accompagnement	Perception de l'accompagnement à la sexualité ?	Selon vous, quelle est l'importance de l'accompagnement à la sexualité pour personne vivant en lieu de vie ?	Question ouverte	Connaitre leur positionnement face à l'accompagnement à la sexualité
		Pensez-vous que l'ergothérapeute a un rôle dans l'accompagnement à la sexualité ?	Question ouverte	Connaitre leur positionnement face à l'accompagnement à la sexualité
	Parler de la sexualité avec les résidents	Abordez-vous la sexualité avec les résidents ?	Échelle Jamais/rarement/ parfois/ souvent/ à chaque fois/ si le patient en parle	Combien d'ergothérapeute l'intègre dans leur pratique
		Si vous ne l'abordez jamais, rarement ou parfois, pourquoi ?	Question ouverte	Identifier les freins et les limites
	Moyens	Si oui, comment l'abordez-vous avec les résidents ?	Question ouverte	Identifier les moyens généraux mis en place
	Formation	Pensez-vous être suffisamment formé à ce sujet ?	Question fermée Oui/ non	Évaluer le niveau de compétences des ergothérapeutes
		Avez-vous l'opportunité d'être formé au sein de votre institution ?	Question fermée Oui/ non/ ne sait pas	Identifier si les institutions proposent des formations

Expériences	Expériences	Avez-vous eu à faire à une problématique concernant la sexualité avec un ou des résident.e.s ?	Échelle Jamais/rarement/ parfois/ souvent	Évaluer l'expérience des ergothérapeutes face à l'accompagnement à la sexualité
	Identifier les moyens	Si oui, qu'avez-vous mis en place ?	Question ouverte	Identifier les moyens mis en place, spécifiques à une situation
Institution	Point de vue sur l'institution	Considérez-vous que votre institution soit facilitatrice pour aborder le sujet de la sexualité avec les patients ?	Échelle de 1 à 10 (1 : pas du tout/ 10 : très satisfait)	Identifier si l'institution fait barrière ou facilite la prise en compte de la sexualité
	Facilitateurs	Si oui, qu'est ce qui a mis en place dans l'institution à ce sujet ?	Question ouverte	Connaître les facilitateurs institutionnelles
	Obstacles	Si non quels sont les obstacles ?	Question ouverte	Connaître les barrières institutionnelles
Caractéristique de l'ergothérapeute	Age	Quel est votre âge ?	Valeur numérique	Connaître l'âge pour voir si cela influence sur les représentations et la pratique professionnelle concernant l'accompagnement à la sexualité
	Sexe	Genre :	H/F/non-binaire/Ne souhaite pas préciser	Connaître le sexe pour voir si cela influence sur les représentations et la pratique professionnelle concernant l'accompagnement à la sexualité
	Obtention diplôme	En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état ?	Valeur numérique	Connaître l'expérience pour voir si cela influence sur les représentations et la pratique professionnelle concernant l'accompagnement à la sexualité
	Nombre d'année d'expérience en lieu de vie	Depuis combien de temps travailler vous en lieu de vie ?	Valeur numérique	Connaître l'expérience en lieu de vie pour voir si cela influence sur les représentations et la pratique professionnelle concernant l'accompagnement à la sexualité

Annexe 2 : questionnaire et aperçu des réponses

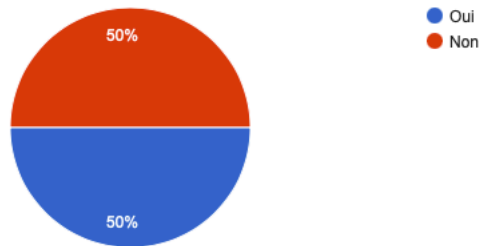
Ergothérapeute

4- Votre dernière expérience en lieu de vie a-t-elle moins de 2 ans?

4 réponses



[Copier le graphique](#)



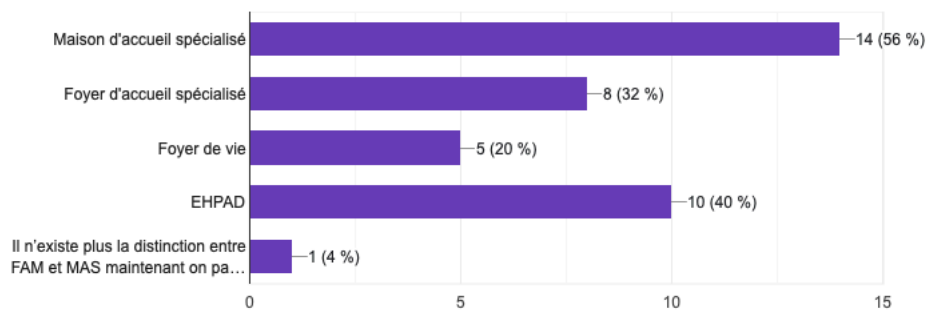
Lieu et Résidents

5 a- Dans quel lieu de vie travaillez-vous ou avez-vous travaillé ?

25 réponses



[Copier le graphique](#)

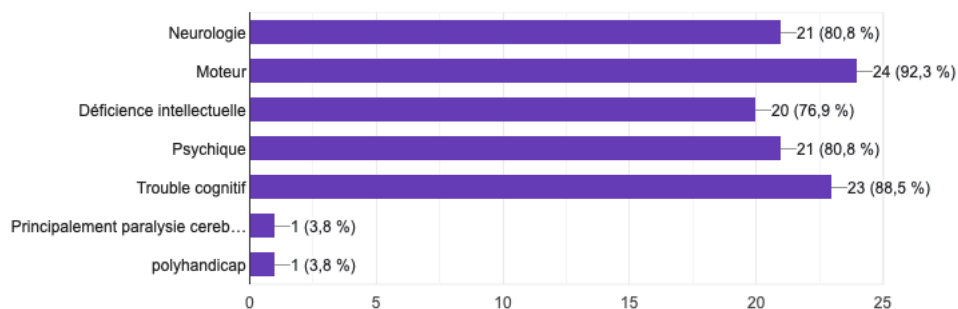


5 b- Dans le lieu de vie où vous travaillez, quels types de pathologies présentent les résidents ?

26 réponses



[Copier le graphique](#)

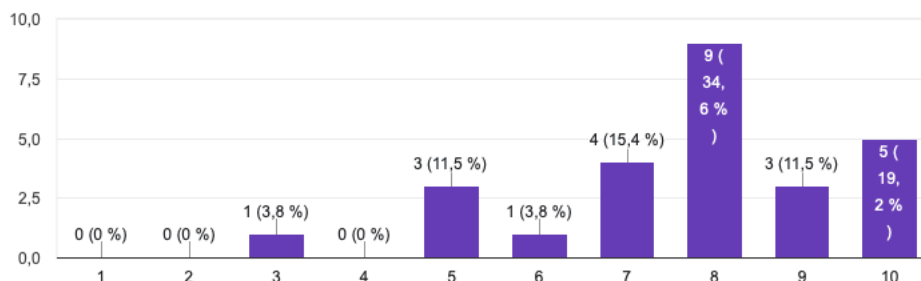


Importance de l'accompagnement à la sexualité

6- Selon vous, quelle est l'importance de l'accompagnement à la sexualité pour des personnes vivant en lieu de vie?

 Copier le graphique

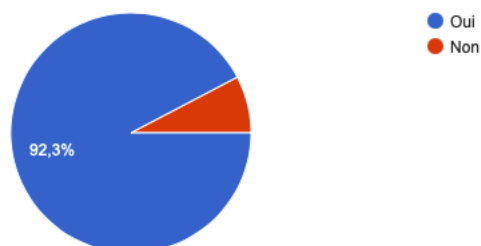
26 réponses



7- Pensez-vous que l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans l'accompagnement à la sexualité ?

 Copier le graphique

26 réponses



Importance de l'accompagnement à la sexualité

8 – Pourquoi l'ergothérapeute n'a-t-il pas de rôle dans l'accompagnement à la sexualité ?

2 réponses

Je ne dis pas que l'ergothérapeute ne doit pas avoir de rôle, la question manque un peu de nuance..
Il faut être formé pour être compétent dans ce type d'accompagnement, ce type de formation peut s'adresser à tous les professionnels soignant et/ou éducatifs dans les MAS et FAM.
Selon moi, les ergothérapeutes ne sont pas forcément de rôle prépondérant dans l'accompagnement à la sexualité.
Nous avons même observé que nos résidents sont plus à l'aise pour exprimer ce types de besoins et/ou difficultés auprès des salariés qui sont auprès d'eux au quotidien (AS et AMP). Car ils sont identifiés par nos résidents comme intervenants quotidiennement dans leur intimité.

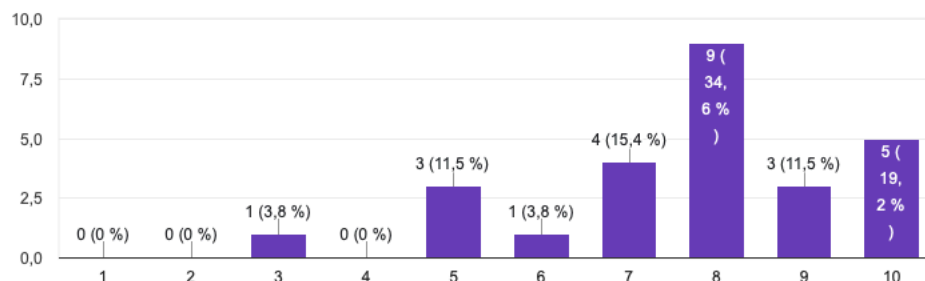
En général, en structure, il y a des psychologues présents et c'est souvent eux qui s'occupent de l'aspect sexualité.

Importance de l'accompagnement à la sexualité

6- Selon vous, quelle est l'importance de l'accompagnement à la sexualité pour des personnes vivant en lieu de vie?

 [Copier le graphique](#)

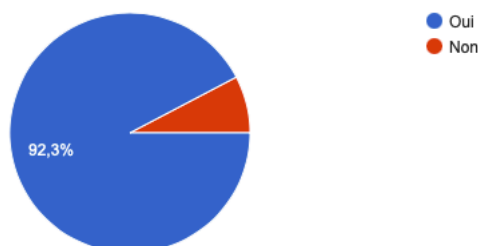
26 réponses



7- Pensez-vous que l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans l'accompagnement à la sexualité ?

 [Copier le graphique](#)

26 réponses



Importance de l'accompagnement à la sexualité

8 – Pourquoi l'ergothérapeute n'a-t-il pas de rôle dans l'accompagnement à la sexualité ?

2 réponses

Je ne dis pas que l'ergothérapeute ne doit pas avoir de rôle, la question manque un peu de nuance..
Il faut être formé pour être compétent dans ce type d'accompagnement, ce type de formation peut s'adresser à tous les professionnels soignant et/ou éducatifs dans les MAS et FAM.
Selon moi, les ergothérapeutes ne sont pas forcément de rôle prépondérant dans l'accompagnement à la sexualité.
Nous avons même observé que nos résidents sont plus à l'aise pour exprimer ce types de besoins et/ou difficultés auprès des salariés qui sont auprès d'eux au quotidien (AS et AMP). Car ils sont identifiés par nos résidents comme intervenants quotidiennement dans leur intimité.

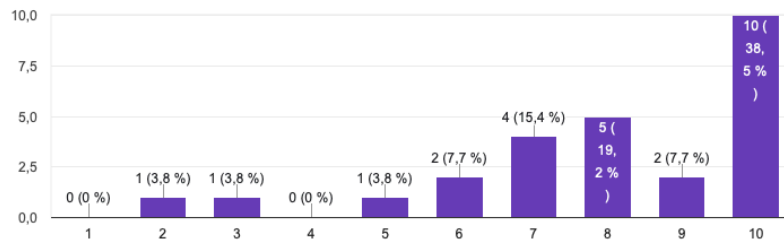
En général, en structure, il y a des psychologues présents et c'est souvent eux qui s'occupent de l'aspect sexualité.

Parler de la sexualité avec les résidents

9- Êtes-vous à l'aise avec l'idée d'aborder l'accompagnement à la sexualité avec les résidents ?

[Copier le graphique](#)

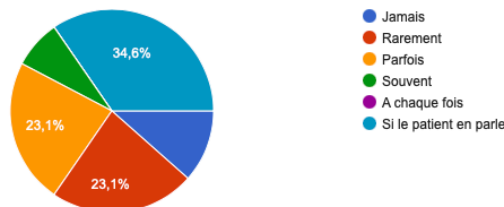
26 réponses



10- Abordez-vous la sexualité avec les résidents?

[Copier le graphique](#)

26 réponses



Comment l'aborder?

11- Si vous l'abordez souvent, à chaque fois, ou quand le patient en parle, quels sont les moyens pour l'aborder ? (merci de préciser avec quel public et dans quel type de structure)

9 réponses

Eladeb, pictogramme, discussion...

Adultes IMC en MAS , entretien individuel à la demande ou groupe de paroles

Un entretien en individuel avec le résident (Ehpad)

J'ai rencontré cette situation en MAS. Certaines résidents en parlait librement. On incluait un ou plusieurs objectifs dans son projet personnalisé (avec ou non consentement du tuteur ou de la famille suivant le souhait du résident). L'échange et l'écoute sont les meilleurs moyens d'aborder le sujet de la sexualité. La psychologue avait monté un atelier également.

En MAS lorsque le résident en parle, j'axe ensuite sur les besoins et envies de manière générale

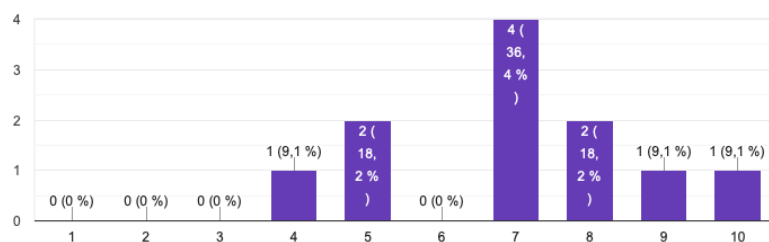
Discussion avec la personne âgée en EHPAD

en MAS, j'aborde le sujet chez des résidents jeunes lorsque la thématique se

12-Êtes-vous satisfait de la façon dont vous l'abordez?

[Copier le graphique](#)

11 réponses



Les freins

13- Si vous ne l'abordez jamais, rarement ou parfois, pourquoi?

15 réponses

un groupe de saiaires a ete mis en piace il y a plusieurs annees pour accompagner les résidents sur ce thème.

Les résidents sont fréquemment pudiques et appartiennent à une génération qui allait dans ce sens. Les résidents qui en parlent, en parlent pour faire de l'humour, ou alors parcequ'ils présentent des troubles cognitifs ou une désinhibition importante.

Selon public
Contexte
Dynamique institutionnelle
Surtout si resident en parle

Peu d'information sur le sujet

Je pense avoir un manque de formation sur le sujet et les patients n'osent pas forcément discuter de cela.

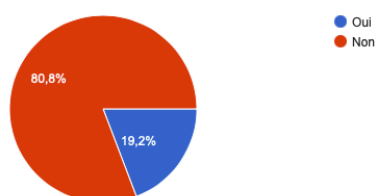
Nous intervenons malheureusement qu'à la demande du résident car nous ne

Formations

14- Pensez-vous être assez formé sur le sujet?

[Copier le graphique](#)

26 réponses

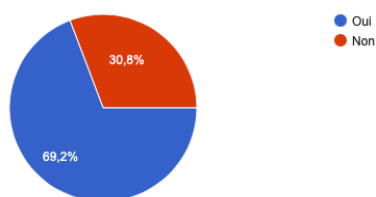


Expériences

15- Avez-vous eu à faire à une problématique concernant la sexualité avec un ou des résidents?

[Copier le graphique](#)

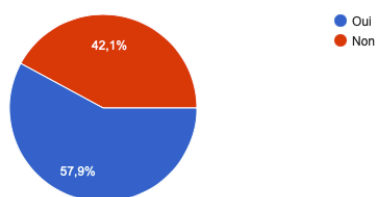
26 réponses



16- Si oui, avez vous pu répondre à la problématique?

[Copier le graphique](#)

19 réponses

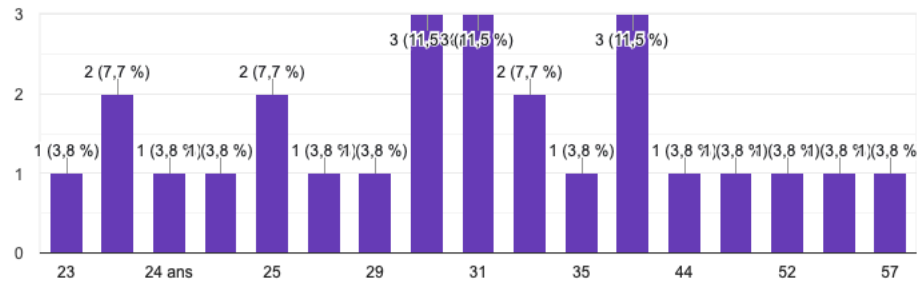


Caractéristiques de l'ergothérapeute

21- Quel est votre âge?

[Copier le graphique](#)

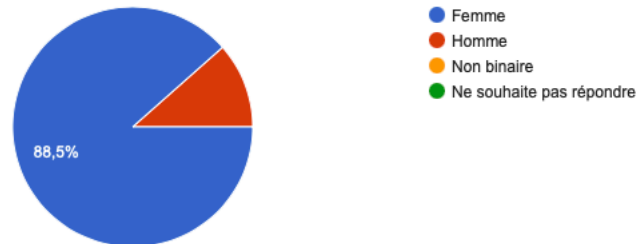
26 réponses



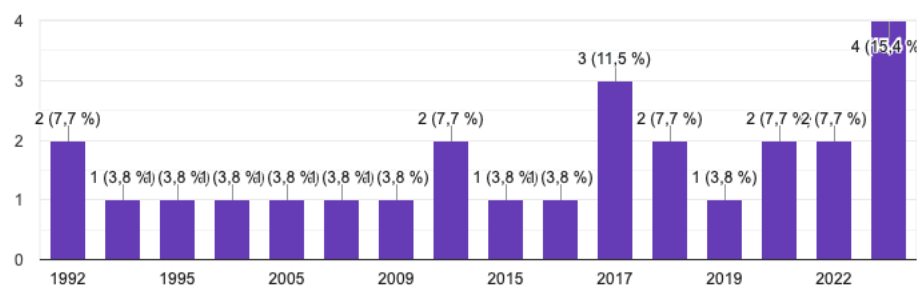
22- Genre :

[Copier le graphique](#)

26 réponses

23- En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'État ?
(précisez juste l'année)[Copier le graphique](#)

26 réponses



Annexe 3 : Tableau des résultats de la base de données

Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Total	Nbr d'article sélectionné
Cairn	87 (français) 1 (anglais)	3 (français) 0 (anglais)	1 (français) 0 (anglais)	91	1
Sage journal	4151 (français) 8634 (anglais)	0 (français) 6 (anglais)	0 (français) 0 (anglais)	16942	2
Science direct	0 (français) 100205 (anglais)	0 (français) 8176 (anglais)	0 (français) 2000 (anglais)	110381	/
Google Scholar	15400 (français) 34900 (anglais)	0 (français) 0 (anglais)	0 (français) 0 (anglais)	50300	1
Pub Med	392 (français) 121 (anglais)	2 (français) 1 (anglais)	0 (français) 0 (anglais)	(516)	5

Annexe 4 : Tableau de synthèse de la revue de littérature

Sources	Scie ntifi cité	Thème/ Objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Questions, dimensions qui n'est pas abordées ?
<i>The lived experience of sexuality among adults with intellectual and developmental disabilities</i> 2021 - AOTA American Journal OT Pub med	Q1	Expériences vécues de la sexualité chez les adultes avec une déficience intellectuelle et développementale	Scoping review Analyse d'article entre 2008 et 2018	Bases de données consultées : CINAHL, scopus, PubMed, PsycINFO 17 articles examinées	Sexualité	Science de l'occupation, Science de la santé, science sociale	- Les personnes atteintes de déficiences désirent une intimité - Oppression liée à leur sexualité > barrières familiales, organisationnelles et sociétales - Nécessité d'intégrer la sexualité dans l'accompagnement	Comment intégrer la sexualité de manière naturelle dans l'accompagnement ? Quels pourraient être les outils des ergothérapeutes pour aborder le sujet ?
<i>The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression</i> Bridget Taylor British journal of occupational therapy - 2010 Sage journal	Q3	L'impact des équipements hospitaliers sur l'intimité et l'expression sexuelle chez des patients atteints de maladie neurodégénératives	Étude phénoménologique basée sur des entretiens	13 patients atteints de la maladie de Charcot et 10 partenaires	Sexualité Intimité Équipement d'assistance	Science de l'occupation Santé publique	- Importance du « toucher » - Équipements hospitaliers (fauteuil roulant/lit médicalisé, fauteuils inclinables) : limitent la fréquence et la qualité des rapports intimes - Aucune des personnes interrogées n'avait pu en parler auparavant avec des professionnels de santé	L'étude n'approfondit pas pourquoi aucun des participants n'avait pu s'exprimer sur ce sujet avant. L'étude n'apporte pas d'exemples concrets sur comment les professionnels de santé pourraient aborder le sujet Comment l'environnement physique, pourrait devenir facilitant ?
<i>Love, intimacy and sexuality in residential dementia care: A spousal perspective</i> Tineke SME Roelofs, P. JCM Embregts Dementia 2017 London Pays bas PubMed	Q1	-L'amour, l'intimité et la sexualité pour les patients atteints de démence en lieu de vie - Comprendre comment les conjoints de personnes atteintes de démence vivent l'amour, l'intimité et la sexualité	Entretien semi-directif	9 conjoints de personnes atteintes de démence, vivant dans des unités de soins intensifs 24 heures sur 24 au sein de structures résidentielles.	Vie de couple	Sociologie Santé publique Sexualité	- Amour intimité et sexualité sont présents dans leur vie mais chacun les vit à leur manière. Intimité : Aspects essentiels de leur vie conjugale - Changement de rôle (soignant soigné) et redéfinition de la relation -Obstacles de l'intimité dans le contexte institutionnel : manque d'intimité, situations jugées artificielles, salle de bain partagées, petitesse des chambres + risque de	Comment prendre en compte l'environnement humain de la personne en situation de handicap ? Comment l'ergothérapeute pourrait-il agir sur le manque d'intimité en institution ?

							développer une mauvaise réputation auprès des soignants.	
Quantitative assessment of sexual knowledge and consent capacity in people with mild to moderate intellectual disability Anne Kramers-Olen Psychological Society of south Africa Sage- 2017 > Lecture opportuniste	Q3	S'interroger sur les connaissances et les capacités de consentement de personnes présentant une déficience légère à modérée	Méthode qualitative			Psychologie Science humaine	-Personne avec DID ont généralement un niveau de connaissance sexuelle inférieur à celui des personnes sans DID - L'expression et l'exploration de la sexualité sont perçues avec inquiétudes par les professionnels de la santé mentale - Les aidants pensent que les DID sont non sexuelles ou hypersexuelles	Comment augmenter le niveau de connaissance des personnes avec DID ? L'étude n'aborde pas la notion de consentement.
Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice Kelly Young, carol S.HECK Canadian journal of occupational therapy 2019 Pub med	Q2	Aborder la sexualité dans la pratique en ergothérapie	Méthodes mixtes Sondage et analyse descriptive	118 ergothérapeutes canadien	Croyance Confort Barrières	Science de l'occupation	Dissonance entre les valeurs des ergothérapeutes et les pratiques La sexualité est un sujet important. Mais peu abordé par manque de connaissances, barrières institutionnelles	-Pourquoi la sexualité est-elle un sujet si tabou ? - Comment l'ergothérapeute pourrait-il inclure ce sujet dès le début de la prise en charge ? - Comment être à l'aise avec le sujet ? Est-ce que le patient en parle de lui-même ?
Factors affecting residential staff's role in supporting the sexuality of adults with intellectual disabilities Canada -Jarid 2020 Marie-José Leclerc, Diane Morin PubMed	Q1	Identifier les facteurs influençant la perception qu'a le personnel de santé du soutien à la sexualité avec des personnes présentant une déficience intellectuelle vivant en établissement	Méthode qualitative Entretien semi dirigé	Sur 12 professionnels de santé de soutien	Approche centrée sur les attitudes et expériences Promotion de la santé	Santé publique Santé sexuelle	4 facteurs identifiés : rôle du personnel, facilitateurs et obstacles, politiques et réglementations - Principaux obstacles : manque de formation, manque de transfert des connaissances, absence d'outils d'interventions - principaux facilitateurs : tenue de réunions cliniques en équipe	- Comment favoriser une collaboration interdisciplinaire pour un accompagnement global de la santé sexuelle ? - Quelles différences dans l'accompagnement selon le niveau de déficience intellectuelle ou les orientations sexuelles des patients ?

Bringing sexuality out of the closet: What can we learn from occupational therapists who successfully address the area of sexuality in everyday practice? Cathy O Mullan Pamela Meredith Australian occupation therapy journal- 2021 PubMed	Q1	Comment apprendre des ergothérapeutes qui réussissent à aborder la sexualité	Méthode qualitative Entretien semi-directifs Enregistrement , retranscription, analyse	11 ergothérapeutes australien réussissant à aborder la sexualité dans leur pratique	Organisation institutionnelle Sexualité Confort limites professionnelle	Santé publique Sexualité Science de l'occupation	4 thèmes : la sexualité compte/ connaître ses limites/ il suffit de faire : - centrée sur la personne - reconnaissant la sexualité comme un droit - l'abordent comme une AVQ - les ergothérapeutes cherchent /posent leurs limites	- L'étude n'aborde pas comment les patients perçoivent les interventions des ergothérapeutes - L'étude n'aborde pas l'influence des valeurs culturelles, religieuses ou institutionnelles sur l'intervention des ergothérapeutes -Quels outils d'évaluation pourraient permettre de faciliter les interventions autour de la sexualité et de l'intimité ?
Les institutions au risque du désir. Situations de handicap et sexualités : quels accompagnements ? Catherine Agthe Diserns 2009 La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation lecture opportuniste	Non rense igné	Réfléchir à la place de la vie affective et sexuelle dans les institutions accueillant des personnes en situation de handicap	Analyse basée sur expérience professionnel / observation concrète	Personne en situation de handicap (mental et physique), leur famille et les institutions	Approche éthique et humaniste	Science de l'éducation Éthique Science sociale Handicap	Les institutions s'ouvrent progressivement aux questions de la sexualité et de l'intime Implication des familles dans l'accompagnement Il existe toujours des freins : jugements moraux, infantilisation, absence de lieux privés, interdictions de gestes simples (embrasser, se visiter...), opposition des parents ou des directions Absence d'éducation sexuelle Propositions diverses (proposer des programmes d'éducation sexuelle, multiplier les lieux de rencontres inter-institutionnelles, formation pour les parents / familles)	Comment l'entourage (famille/aidants) peut influencer la perception de la sexualité du patient ?
Relation socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage Alan Giami European Journal of disability-2008	Non rense igné	Influence de l'institution sur la relation socio-sexuelle des personnes en situation de handicap vivant en institution	Analyse secondaire de l'enquête HID Analyse statistique	Personnes handicapées vivants en institutions spécialisée ou en ménage	Sexualité Organisation institutionnel	Santé publique Sexualité	- Influence négative de l'organisation institutionnelle sur la sexualité - Les relations sexuelles moins présentes en institution qu'au domicile - Moins d'enfants parmi les personnes vivant en institution	Comment l'institution pourrait devenir aidante et non un frein ?

<i>Dementia and sexuality in long-term care: Incompatible bedfellows?</i> Canada 2021 DEMENTIA 2021 Sage journal	Q1	Sexualité/intimité des personnes atteintes de démence en établissement de soins longue durée	Méthode qualitative. Groupe de discussion/entretien	27 participants dont professionnels de santé, membres de la famille et personnes vivant avec une démence.	-Droit humain - politiques publiques - des normes professionnelles concernant l'expression sexuelle	Science humaine Éthique Analyse des dynamiques macro/micro sociale	- Les participants confirment l'importance du soutien à la sexualité mais celui-ci reste rare en pratique - Des facteurs macro et micro ressortent : attitude négative des professionnels	Comment la perception des professionnels de santé peut évoluer sur le sujet de la sexualité ? Quelles seraient les formations nécessaires pour les professionnels ? Quel est le rôle direct des familles /aidants ?
Remember Our Voices are Our Tools: Sexual Self-advocacy as Defined by People with Intellectual and Developmental Disabilities New-York Springer 2014 Lecture opportuniste	Q1	Sexualité et auto représentation pour les personnes avec une déficience intellectuelle et développementale	Méthode qualitative Entretien discussion	35 Adultes avec déficiences intellectuelles et développementales (IDD)	Approche centrée sur la personne Auto-advocacy Empowerment	Psychologie Travail social Sexualité	Des grands thèmes émergent : se connaître et se respecter soi-même, respect des autres, faire des choix, accès à l'information, relation saine, interdépendance Ils ont identifié des facilitateurs : élargissement de l'accès à l'information, éducation du grand public, amélioration de l'accès à des services de conseil	Quels sont les obstacles institutionnels ? Comment promouvoir cette approche d'auto-advocacy en ergothérapie ?
Vivre le handicap en établissement. Résonances en termes de sexualité et d'autodétermination ? Julia Boivin, Jennifer Fournier Le nouvelle revue-éducation et sociétés inclusives 2002 Cairn	Non renseigné	Sexualité et autodétermination des personnes en situation de handicap vivant en établissement	Analyse conceptuelle Réflexion théorique	Questionnement autour de la Personne en situation de handicap en établissement (Non étudié)	Approche holistique Socio occupationnelle Place de la sexualité Autodétermination	Science de l'occupation Éducation inclusive	La sexualité varie selon les cultures et les époques L'institution et les normes sociales limitent l'accès à la sexualité et à l'autodétermination Les représentations des parents et des soignants peuvent limiter -l'intimité est un « luxe » quand on vit en institution	Comment les familles peuvent-elles être impliquées dans les décisions ? L'étude ne parle pas d'outils ou de méthodes qui pourraient être utilisées pour évaluer le niveau d'autodétermination Est-ce que les besoins en matière de sexualité varient selon le type de handicap ?

Annexe 5 : Matrice conceptuelle

Concept	Variable	Critères	Indicateurs
Les représentations Sociales	Structure et rôle de la RS	Noyaux centrales	- Référence à des valeurs collectives - Présence d'éléments peu remis en question - Discours consensuel
		Système périphérique	- Référence à des expériences personnelles - Présence de nuance et /ou de contradiction
	Notre façon de penser influencé par	Individuel	- Présence de croyances personnelles - Référence à une expérience personnelle
		Intergroupe	- Appui sur des rôles ou statuts sociaux
		Sociétal	- Référence à des normes sociales générales - Référence à des normes sociales générales
	Facteurs de construction	Culturel et expérientiels	- Référence à l'éducation - Influence du contact de travail ou de vie
		Normatif et identitaire (Abric)	- Présence de valeurs collectives - Préférence à des normes professionnelles
		Intergroupe	-Présence de rôles professionnels - Influence du statut ou de la position dans l'institution
	Formes de RS	Normes	Présence de normes : règles implicites ou explicites
		Valeurs	Référence à des principes moraux ou éthique
		Opinions	Prise de position sur un sujet Expression de point de vue personnel
		Stéréotypes	Présence de stéréotype : généralisations sur un groupe,

Concept	Variable	Critères	Indicateurs
ACCOM-PAGNEMENT	Type d'accompagnement	Maintien	Être présent dans le quotidien de la personne Préserver une autonomie déjà la Sécuriser, rassurer
		Visé	Permettre l'amélioration de l'autonomie Accompagner à une évolution, mettre en place un projet

	Postions relationnelle	Posture horizontale	Amener un soutien actif à la personne Reconnaissance mutuelle des compétences On construit ensemble, on échange
		Dysmétrie	L'accompagnant sait
	Posture de l'accompagnant	Non-savoir	Ne pas savoir à la place de l'autre, poser des questions
		Éthique	Respect des choix de la personne, se questionner sur sa pratique
		Écoute	Proposer une espace de parole, reformuler
		Émancipatrice	Aider la personne à faire ses choix seul Favoriser l'autonomie
		Dialogue	Pas de rapport de hiérarchie de la relation

Concept	Variable	Critères	Indicateurs
SEXUALITÉ	Dimension biologique	Processus Corporel	- Référence au corps, Référence aux hormones - Vocabulaire médical/biomédical - Description de réponses corporelles comme érection, excitation,
		Sexualité instinctuelle	- Référence à la reproduction, vocabulaire d'instinct - Sexualité décrite comme automatique, comme un réflexe
	Dimension sociale	Évolutions culturelle	- Référence aux règles de la société - Vocabulaire de l'évolution du changement
		Sexualité comme Expérience	- Vocabulaire émotionnel - Référence aux relations - Sexualité liée au bien-être à l'identité - Attente sociale dans les relations
	Dimension science de l'occupation	Occupation	- Référence à une activité de la vie quotidienne, à une activité qui a du sens
		Occupation non reconnue	- Rejet du sens de la sexualité
		Vision intégrative	- Sexualité influencé par le contexte - Référence à l'identité

Annexe 6 : Notice d'information et fiche de consentement



Notice d'information

« Accompagnement à la sexualité en lieu de vie en ergothérapie »

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigateur principal, **Villar Laure**, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « **Accompagnement à la sexualité en lieu de vie en ergothérapie** ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigateur Laure VILLAR (laure.villar@etu.univ-amu.fr) pour lui poser toutes les questions complémentaires. Cette étude est réalisée par l'institut de Formation en Ergothérapie de l'Université Aix/Marseille

Objectif de la recherche

- Comprendre comment la sexualité est perçue, abordée, et intégrée – ou non – dans les pratiques professionnelles en lieu de vie
- Repérer et comprendre comment les représentations influencent l'accompagnement à la sexualité.

Quelle est la méthodologie et comment se déroule l'expérimentation ?

L'étude sera entièrement anonymisée.

La rencontre se fera en présentiel, en visioconférence ou par appel téléphonique, selon les disponibilités des participants.

La rencontre sera enregistrée sous format audio afin que les données puissent être traitées ultérieurement.

Les données enregistrées seront protégées, confidentielles et anonymisées.

L'investigatrice principale posera des questions. L'interlocuteur est libre d'y répondre ou non et peut se retirer de la recherche à tout moment.

Quelles sont les contraintes et les désagréments ?

Le temps dédié à la rencontre n'est pas défini au préalable et dépendra du déroulé de la rencontre.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis.

Formulaire du recueil de consentement

« Accompagnement à la sexualité en lieu de vie en ergothérapie »

Mlle Villar Laure, investigateur principal m'a proposé de participer à la recherche intitulée :
« **accompagnement à la sexualité en lieu de vie en ergothérapie** »

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées .

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur du projet.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée :
« **accompagnement à la sexualité en lieu de vie en ergothérapie** ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le
En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénoms

Villar Laure

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Signature :

Annexe 7 : Guide d'entretien

Dans le cadre d'intervention en lieu de vie auprès de personne en situation de handicap, comment les représentations sociales de l'ergothérapeute participent-elles à l'accompagnement à la sexualité ?

Question inaugurale :	SOUS THÉMATIQUE	RELANCE
Comment concevez-vous l'accompagnement à la sexualité des résidents en lieu de vie ?	La place de la sexualité en ergothérapie	- Quelle place donnez-vous à la sexualité dans l'accompagnement en ergothérapie ? - Selon vous, quelles sont les idées reçues ou les stéréotypes concernant la sexualité des personnes en institution ? Qu'est-ce qui influence votre pratique ?
	NIVEAU D'ANALYSE Individuel Intergroupe Sociétal	Individuel : - D'où viennent selon vous vos idées sur la sexualité (éducation, culture, expériences professionnelles...) ? - Comment votre manière d'aborder ce sujet a-t-elle évolué au cours de votre parcours professionnel ? Intergroupe : - Comment ces questions sont-elles abordées au sein de l'équipe ? Sociétal : - Selon vous, qu'est-ce qui influence votre pratique dans l'accompagnement à la sexualité ?
	Modalités d'accompagnement	Lors de vos interventions concernant la sexualité, sur quels repères vous appuyez-vous (valeurs, cadre institutionnel, équipe, formation...) ? - Comment vos limites personnelles interviennent-elles dans votre accompagnement ? - Qu'est-ce qui facilite selon vous l'accompagnement à la sexualité en institution ?
	Positionnement et vécu personnel Positionnement et vécu personnel	- De manière plus générale, comment vous situez-vous personnellement par rapport au fait de parler de sexualité ?

Annexe 8 : Tableau récapitulatif des participants

	Genre	Age	Type de structure	Département	Année d'expériences	Durée d'entretien
E1	Femme	33 ans	EHPAD	Bouches-du-Rhône (13)	6 mois	35 min
E2	Femme	44 ans	FAM	Savoie (73)	9 ans	1h
E3	Femme	25 ans	MAS	Ardèche (07)	2 ans	50 min
E4	Femme	24 ans	EHPAD	Nord (59)	3 ans	25 min
E5	Femme	25 ans	FAM	Pas-de-Calais (62)	3 ans	50 min
E6	Homme	55 ans	MAS EPHAD	Bouches-du-Rhône (13)	10 ans	25 min
E7	Femme	59 ans	FAM	Hautes-Alpes (05)	33 ans	45 min

- E1, femme de 33ans, exerce en EHPAD de puis 6 mois en région marseillaise à temps plein. Il y a 89 résidents et une unité protégée Alzheimer de 12 résidents.

- E2, femme de 43 ans, diplômée en ergothérapie depuis 2004, exerce depuis 9 ans en établissement d'Accueil Médicalisé en Savoie. La population accueillie est constituée de personnes en situation de handicap, avec des handicaps innés et des handicaps acquis au cours de la vie.

- E3, femme de 25 ans, diplômé depuis juin 2024. Elle exerce principalement en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) en Ardèche, auprès d'un public polyhandicapé présentant des déficiences intellectuelles, des troubles du spectre de l'autisme sévère et divers syndromes rares. Elle intervient actuellement dans la même MAS en libéral, sous forme de vacations.

-E4, femme de 24 ans, travaillant EHPAD depuis 3 ans à Neuville-Saint-Rémy, dans les Haut de France.

-E5, femme de 25 ans, diplômée en ergothérapie depuis 2003, exerce depuis 3 ans en Foyer d'Accueil Médicalisé dans les Hauts de France. Elle intervient auprès d'un public hétérogène présentant principalement une déficience intellectuelle, avec des situations de polyhandicap, de troubles du spectre de l'autisme, ainsi que des troubles psychiatriques

- E6, homme de 55 ans, diplômé depuis 1995, possède une expérience en ergothérapie en Maison d'Accueil Spécialisée (2014–2024) auprès de personnes polyhandicapées, présentant des troubles du spectre de l'autisme et des troubles neurologiques. Il a également exercé en EHPAD à mi-temps au sein d'un même groupe, puis a occupé un poste de responsable d'équipe spécialisée Alzheimer (2024–2026). Depuis 2026, il est responsable d'une antenne d'hospitalisation à domicile.

-E7, femme de 59 ans travaillant dans un Foyer d'Accueil Médicalisé depuis 32ans avec pour population des résidents majoritairement atteint de paralysie cérébrale.

Annexe 9 : Analyse horizontale

E1

E1 explique que la sexualité fait partie intégrante de l'équilibre de vie (63-64), mais au sein de l'institution en EHPAD, ce sujet reste difficile à aborder en équipe et s'inscrit encore dans une forme de tabou (2). Elle souligne que la personne âgée est souvent infantilisée, ce qui limite la reconnaissance de ses besoins affectifs et sexuels (57-58). Dans ce cadre, les manifestations sexuelles des résidents peuvent être perçues par les équipes comme déroutantes ou débordantes (103-104) et parfois réduites à des expressions banalisées du type « juste des personnes âgées qui font touche kiki » (160). À cela s'ajoute un manque de temps et de priorisation du sujet (130), qui freine son intégration dans les pratiques de professionnelles. Par ailleurs, E1 souligne qu'avec certaines équipes le sujet peut être abordé de façon sereine lorsqu'un climat de confiance est déjà instauré avec les différents membres (233). Dans les situations rencontrées, E1 adopte une posture de non-savoir, dans laquelle elle cherche à questionner les situations avec les résidents et à construire des pistes de réflexion avec l'équipe. Elle insiste sur l'importance de poser un cadre lorsque ses propres limites personnelles sont atteintes, notamment lorsque la relation devient trop impliquante ou déstabilisante (205). Elle inscrit également son accompagnement dans une logique de recherche de solutions et d'amélioration de l'autonomie des personnes (170). Cependant, cette dynamique se heurte à des contraintes organisationnelles importantes, notamment la répartition des rôles et la nécessité d'un accord collectif de l'équipe pour certaines interventions concrètes, comme l'utilisation de matériel lié à la sexualité, ce qui peut freiner leur mise en place effective, notamment pour le nettoyage (75-76). De son éducation familiale et scolaire, E1 retient que le sujet était abordé, avec de la retenue et de la maladresse (191-192) et également à travers une approche principalement biologique et mécanique dans le cadre des cours de SVT (211). Toutefois, durant ses expériences antérieures et ses études, E1 a montré un vif intérêt pour la question de la sexualité des personnes en situation de handicap, dans laquelle elle identifie très tôt des enjeux d'injustice et d'inégalités (195).

E1 se situe dans une posture d'ouverture et de réflexion se confrontant aux limites institutionnelles, organisationnelles et personnelles. Malgré sa volonté d'accompagnement, son intégration dans la pratique reste dépendante du contexte d'équipe du cadre institutionnel et des ressources disponibles.

E2

E2 exprime dans un premier temps que la sexualité est perçue comme un sujet tabou pour elle, en lien avec son histoire personnelle et son éducation (3-4). Toutefois, elle souligne une évolution de cette représentation durant sa carrière professionnelle, notamment grâce à une institution ouverte sur le sujet de la vie intime, affective et sexuelle. Cette ouverture reste néanmoins fortement encadrée afin de prévenir les potentiels débordements et dérives (40-41 ; 153-154). Pour E2, la sexualité apparaît comme un phénomène complexe, associé à des situations de désinhibition ou à certains troubles du comportement, ce qui peut amener à des comportements intrusifs dans la relation de soin (14-15). E2 met en avant l'importance qu'elle accorde à instaurer un cadre structurant et des limites claires pour limiter les débordements. Ce qui peut être perçu comme une attitude rigide (202). Elle adopte une posture de régulation et de retrait (87) et fait en sorte de ne pas être atteinte par les émotions des autres (244-245). Sa posture professionnelle lui permet de connaître et de garder ses limites (205) et la maturité professionnelle lui permet aussi de se sentir plus à l'aise pour aborder le sujet, garder une distance tout en acceptant la conversation (248-250). De son éducation familiale, E2 retient que c'était un sujet jamais abordé, le sujet était tabou et traité de manière assez stricte. Elle a appris à propos de ce sujet à travers les études et notamment auprès des psychologues pour comprendre les mécanismes (175-180)

E3

E3 considère la sexualité en institution comme un sujet complexe, peu investi et fortement dépendant du contexte institutionnel. Elle met en avant le caractère tabou et sous-traité du sujet, qu'elle relie à l'orientation religieuse de l'établissement (3-5), ainsi qu'à une dynamique professionnelle installée dans le temps (7-9).

E3 souligne que la sexualité n'est pas intégrée comme une habitude de vie des résidents, ce qui limite sa prise en charge dans les accompagnements (38-41 ; 47).

Aussi, la sexualité est fréquemment réduite à ses manifestations comportementales, notamment la masturbation, parfois interprétée comme des mouvements involontaires ou des troubles du comportement par les autres professionnels (89-91). Cette lecture tend à inscrire la sexualité dans une approche biomédicale ou normative.

Cependant, E3 considère que les manifestations sexuelles ne relèvent pas nécessairement d'un trouble du comportement, mais peuvent traduire de normes différentes, liée aux capacités et aux vécus des résidents. E3 encourage un accompagnement éducatif plutôt qu'une inhibition (107-112).

La question du consentement est un élément central dans son discours. Les troubles cognitifs ainsi que les difficultés de communication limitent, selon elle, les possibilités d'accompagnement, et le recueil du consentement (40-41 ; 83-84).

Elle décrit une dynamique institutionnelle marquée par une sexualité peu valorisée, souvent encadrée ou limitée afin d'éviter toute dérive. Cette tendance est renforcée par un événement marquant évoqué en fin d'entretien : des violences sexuelles commises par un professionnel sur des résidents. Cette situation a renforcé la méfiance et le tabou autour du sujet, et constitue ainsi un frein majeur à son intégrer dans les pratiques (358-359 ; 399-402). Les violences ont entraîné des troubles du comportement chez les résidents, nécessitant un travail de communication avec les résidents non-parlants de la part de l'ergothérapeute (365-367). E3 souligne l'existence de représentations sociales genrées, les résidentes étant plus perçues comme des victimes potentielles, ce qui peut influencer les pratiques et renforcer une forme de contrôle (363-364).

Sa vision de la sexualité s'est faite à travers l'école et son éducation. C'était un sujet « libre d'accès » et elle a surtout appris à travers sa grande sœur (224-225 ; 240 ; 243-2442).

E4

E4 se dit peu à l'aise avec le sujet et ne l'aborde pas instinctivement avec les résidents de l'EHPAD. Le malaise peut se traduire à travers son discours, en effet l'utilisation du pronom personnel « on » montre une certaine distance professionnelle. Elle parle en tant que membre de l'équipe ou du collectif plutôt qu'en exprimant son vécu personnel. Cela met aussi en perspective que sa vision est peut-être influencée par la culture institutionnelle et sociale.

E4 a une représentation de la sexualité marquée par une vision normée, centrée sur la vie sexuelle et la vie de couple. De ce fait, elle fait une forte dissociation entre la vie affective et la vie sexuelle (18-19), la première est jugée fréquente et acceptable au sein de la structure (20-22), tandis que la seconde est perçue comme rare, voire inexistante au sein de l'EHPAD (22-23). Par ailleurs, elle peut être amenée à aborder le sujet de la vie sexuelle avec des résidents en couple ou déjà mariés, si la demande vient du résident. Néanmoins, elle ne l'intègre pas spontanément dans sa pratique (40-43).

E4 adopte une posture réactive, elle agit quand la demande existe, mais n'initie pas ; et aborde la sexualité sur le versant technique en amenant des réponses matérielles (72-74 / 99-100). Aussi, E4 se sent démunie face au manque de formation et de solutions qu'elle peut apporter (133-135).

E5

Pour E5, la sexualité en institution est dans un premier temps une thématique fortement conditionnée par le cadre organisationnel et environnemental. Sur le lieu de vie où elle évolue, la configuration des chambres doubles et l'absence de lieu dédié posent de limites (3-7 ; 75-77). Les représentations de E5 sur la sexualité sont centrées sur la notion d'intimité et des besoins fondamentaux (52-53). E5 indique ne pas intégrer cette thématique spontanément dans les objectifs du début de prise en charge, (29-31). Cependant, elle adopte une posture proactive, elle répond à la demande quand nécessaire et s'inscrit dans une dynamique institutionnelle à travers son engagement dans le groupe Vie Intime Affective et Sexuelle (VIAS) (26-28). Ses interventions en tant qu'ergothérapeute sont très souvent liées aux matériels et aux demandes techniques. Elle aide pour le choix des sex-toys pour permettre aux personnes avec des déficiences motrices de pouvoir appuyer sur les boutons par exemple (35-37). Par ailleurs, dans ses types d'interventions, elle insiste sur la nécessité de sensibiliser les professionnels (38), ce qui inscrit son rôle dans une dynamique de transformation des pratiques institutionnelles. E5 adopte une posture centrée sur l'autodétermination, le non jugement et le respect des choix. En effet, certaines pratiques des résidents peuvent heurter les valeurs personnelles (132-133), néanmoins E5 explique qu'il est important pour elle de déconstruire ses valeurs personnelles pour garantir une posture professionnelle la plus neutre possible (135-136). Ainsi, dans sa conception de la sexualité des résidents une diversité d'expressions est possible comme la masturbation, l'usage de sex-toys ou les relations multiples.

E5 évoque aussi l'existence de phénomènes de transferts et de résonances personnelles dans l'accompagnement de la sexualité. Elle reconnaît que ce sujet « fait rejouer des choses chez nous » (123), ce qui implique une implication subjective des professionnels face aux situations rencontrées (122-126). Cette dimension renforce la nécessité d'une posture réflexive et de travail en équipe pour limiter les biais personnels.

Malgré certains professionnels encore réticents, E5 explique que, pour elle les mentalités sont en train de changer et donc les professionnels sont de plus en plus aptes à parler de sexualité. Et que certaines pratiques, comme la masturbation, sont entrées dans les mœurs (74-75).

E6

E6 exprime que pour lui la sexualité est un droit fondamental, « une liberté » (14-15) et ne devrait pas être un tabou. Il insiste sur une vision positive, naturelle et non connotée de la sexualité (77-80). Dans cette perspective, il adopte une posture éthique centrée sur l'autonomie et le respect des choix de vie des résidents (70-71).

Cependant, il met en avant des freins importants pour aborder la sexualité, notamment les représentations des autres professionnels. Il souligne une fermeture d'esprit et des vécus personnels limitant l'abord de la sexualité de la part des professionnels (10-12 ; 56-57). Selon lui, certains professionnels sont réfractaires, ce qui peut être associé à une forme de tabou au sein des équipes (4 ; 32-33). Aussi, certains professionnels perçoivent les résidents comme étant sous leur autorité, traduisant une forme d'infantilisation et un rapport de force (10-12). Pour sa part ; il souhaite défendre les droits et les demande des résidents, il exprime avoir développé une relation de confiance qui lui permet de communiquer avec les résidents (même les non-parlants) et de comprendre leur besoin et leur envie (46-45 ; 48-50). Par ailleurs, il dissocie l'ergothérapie de l'accompagnement à la sexualité « Je ne fais aucun lien avec l'ergothérapie. Ça fait partie des souhaits des personnes » (36-39). Il situe donc cet accompagnement du côté de la liberté individuelle et non du champ spécifique de sa profession.

E7

E7 se dit être à l'aise avec le sujet de la sexualité, considérant la sexualité comme une dimension fondamentale du développement humain (377-380). Elle la pense comme une composante universelle de la personne, mais dont l'expression peut être différente selon que l'on soit valide ou en situation de handicap (4-6). Elle associe la sexualité à plusieurs dimensions, incluant la masturbation comme sexualité à part entière en lien avec la notion de plaisir et non uniquement de reproduction (88-89). Cependant, cette reconnaissance s'accompagne d'une mise à distance importante. En effet, elle définit la sexualité comme relevant de la sphère intime et privée (L 30-31) ce qui fait qu'elle ne l'aborde pas spontanément avec les résidents. Elle reconnaît que la sexualité est omniprésente en institution (97-98), notamment dans ses expressions comportementales, parfois problématiques dans les situations de troubles psychiques en lien avec des risques de désinhibition (216-217). Ainsi, la sexualité apparaît à la fois comme un objet reconnu, mais également comme un objet contenu, encadré et peu verbalisé dans la pratique. Cette tension se retrouve également dans sa posture, lorsqu'elle

questionne la légitimité d'aborder ce sujet s'il n'existe pas de solutions concrètes à apporter (144-145), interrogeant ainsi le sens même de l'intervention sur la sexualité en institution.

Ces représentations s'inscrivent dans plusieurs facteurs de construction. E7 évoque un héritage générationnel lié à une période de libération des mœurs (238-240) ainsi qu'une éducation marquée par des valeurs religieuses. Aussi, la structure dans laquelle E7 travaille depuis 33 ans, prône des valeurs militantes centrées sur les droits de l'usager et entre autres, sur la sexualité (L 50-51). Par ailleurs, elle rappelle que des normes juridiques encadrent les pratiques et influencent fortement les pratiques professionnelles (166).

Dans ce contexte, E7 adopte un positionnement professionnel engagé, mais strict (112) afin d'éviter les débordements. Aussi, son positionnement centré sur une approche fonctionnelle, technique et matérielle de la sexualité (137-142).

CAS CLINIQUE :

L'ergothérapeute perçoit la sexualité comme une dimension essentielle de la vie, à la fois besoin fondamental, droit et liberté. Il reconnaît également la diversité de ses expressions. Cependant, en institution, la sexualité reste un **sujet tabou et complexe à intégrer** dans les pratiques et au sein des équipes. Cette reconnaissance s'accompagne de représentations parfois normées, centrées sur la vie sexuelle et conjugale. L'ergothérapeute réduit souvent la sexualité des personnes en lieu de vie à des manifestations comportementales, notamment en lien avec des troubles cognitifs ou des situations de désinhibition. Le type de public accompagné influence également ses représentations : les personnes âgées peuvent être perçues comme peu concernées par la sexualité et ont tendance à être infantilisées, tandis que certaines expressions liées aux troubles cognitifs peuvent être apparentées comme involontaires et non intentionnelles. Dans sa pratique, l'ergothérapeute n'aborde pas spontanément la question de la sexualité, mais y répond lorsqu'elle émerge. Ses interventions se centrent sur une approche technique et matérielle. Toutefois, celles-ci restent limitées par des contraintes organisationnelles et environnementales, ainsi que par des réticences au sein des équipes et même des familles des résidents. L'ergothérapeute exprime également un manque de formation et de solutions concrètes, ne se sentant pas suffisamment outillé pour porter le sujet.

Ainsi, l'ergothérapeute adopte des postures variables selon le contexte, le résident et la problématique. Il peut s'inscrire dans une démarche éthique et proactive, centrée sur l'autonomie et les choix des résidents, ou à l'inverse, adopter une posture de retrait liée à un manque de légitimité, de formation ou encore de solutions concrètes à apporter.

Annexe 10 : Tableau de l'analyse verticale

	Représentations sociales de la sexualité (Dimension de la sexualité forme de RS)	Facteur de construction des représentations (individuel - intergroupe sociétale) Normatif identitaire	Positionnement professionnelle (posture)	Modalité et limites dans l'accompagnement (type d'accompagnement-action concrètes)
E1	La sexualité est un sujet tabou à aborder en équipe (2). Mais elle fait partie intégrante de l'équilibre de vie (63-64) La sexualité est vue comme complexe surtout par rapport à la notion de consentement. (17-18) Peut-être vue comme un sujet surprenant, décalé. (166-167) Présence de stéréotypes d'infantilisation des personnes âgées, limitant la reconnaissance et l'abord de la sexualité (57-58). Aussi, la sexualité des personnes âgées est peu visible, mais présente (177-178). La sexualité des personnes âgées peut être perçue comme débordante ou déroutante pour les soignants (103-104).	<i>Facteur individuel :</i> - sexualité peu abordée pendant les études (191-192) et limitée au cours de SVT (211) - elle pouvait en parler avec sa mère étant plus jeune, mais moins avec son père qui était plus gêné (205). - poser ses limites quand le sujet amène de l'inconfort : quand ça devient personnel (114-115). <i>Facteurs intergroupe :</i> difficulté à aborder le sujet en équipe, provoque des rires de la gêne (16-17). - facilité de parler de ce sujet avec une équipe qui se connaît, climat de confiance déjà instauré (233) + valeurs normatives. - L'accompagnement de la sexualité soulève des questions de répartition des rôles entre professionnels. L'ergothérapeute estime qu'elle n'a pas à nettoyer ce genre de matériel : pas la fonction des ergothérapeutes (75-76)	Posture de questionnement (de non-savoir) (170). Engagement personnel préexistant à la formation : Intérêt pour la thématique (195) Posture de réajustement : mettre ses limites (205) L'accompagnement implique de poser des limites (personnelle) tout en permettant l'expression de la sexualité des résidents (109-111)	Recherche de solution technique mais limité par les équipes (69-73) Sensibilisation auprès des résidents de la notion de consentement (80-83) Travail pluridisciplinaire avec le psychologue (88- 89) - pas de dispositif panneaux « ne pas déranger » pour ne pas stigmatiser (85-86) Accompagnement de visé : vouloir donner de l'autonomie à un patient (65-72) Importance de prendre les décisions en équipe (76) Pas de solutions mise en place (240-242)

	La sexualité peut être perçue comme un enjeu sociétal et politique (cadre légal jugé inadapté) (198).	<i>Facteurs sociétaux et légaux :</i> - le cadre légal limite certaines réponses (67-69). - cadre légal français qui impose des limites dans l'accompagnement (198). <i>Facteurs institutionnels :</i> - organisation du travail, répartitions des tâches entre professionnels (75-76). - supérieurs enclins à ce sujet (169). - supérieur donc ce n'est pas la priorité, mais ok (174-175).		
E2	D'abord vue comme tabou puis a évolué au fil de sa carrière (3-4) La sexualité peut être intrusive à cause de la désinhibition (14-15) La sexualité est un droit fondamental (34) mais qui a besoin d'être encadré (41) : potentiellement dangereuse. La désinhibition et les troubles cognitifs peuvent influer sur le comportement, et besoin d'encadrer (151-154) Sexualité omniprésente et quotidienne (59-60) : par des manifestations sexuelles des résidents. Se considère en dehors de la sexualité en temps qu'ergothérapeute (87)	-E2 fait référence à la législation française, qu'elle décrit comme un élément complexe (63-65). (> influence normative sociétale) Le contexte professionnel joue sur l'évolution des représentations (3-4). <i>Facteur institutionnel</i> : réunions, référents et formation (27-28) La structure permet de travailler autour de la sexualité, mais de façon très encadrée pour qu'il n'y ait pas de dérive (40-41). Aidant sexuel : législation : interdiction (65). « On ne peut pas déroger à la loi » (72).	L'ergothérapeute exprime un positionnement en retrait vis-à-vis de la sexualité, ce qui peut révéler une difficulté à s'approprier pleinement cette dimension dans son champ de compétence (87). Posture de régulation : importance de mettre des limites Stratégie de protection (190-193) Importance accordée aux limites professionnelles (vouvoiement, distance relationnelle) (199-200) Se considère en dehors de la sexualité en tant qu'ergothérapeute (87)	Collaboration pluridisciplinaire pour répondre au besoin des patients. L'ergo n'agit pas forcément sur le terrain mais donne des conseils techniques et matériel aux autres professionnels (limites professionnelles) (88-92) Aide les équipes à accompagner les résidents (93-95). L'ergothérapeute est amené à intervenir plus sur l'aspect technique et matériel (90). Pour des raisons d'attouchement sur des aides-soignants, de solutions matérielles sont trouvées (23-24)

		Facteurs individuels : a eu une éducation strict ou le sujet était tabou (175). Pour les soignants certains comportements sexuels des résidents peuvent être perçus comme ambivalents ou provocateurs (83-84) <i>Facteurs personnelles</i> : éducation très strictes et tabou (175-176), n'en parle pas dans son cadre privé	Approche <i>pratico-pratique</i> de la sexualité, centrée sur la résolution de problèmes (190-192) Penser sa posture de sorte à créer un cadre (195-200) La fonction d'ergothérapeute fait qu'il n'est pas confronté à l'intimité du patient : donc posture plus détachée (94-95)	Accompagnement au salon de l'érotisme > freiner par les parents, devoir mentir (121-123). Les parents ne considèrent pas leur enfant comme sexuellement actif (126-128)
E3	La sexualité est complexe, car on ne peut relever le consentement des résidents (83-84). Pour elle, les manifestations sexuelles ne peuvent pas être vues comme des réflexes ou des troubles du comportement. Car les résidents peuvent ne pas avoir les mêmes normes que tout le monde (108-113) Travail éducatif a réalisé : pour rentrer dans la norme ? Suite à des événements de violence, la sexualité individuelle (masturbation) est perçue comme plus facile à aborder avec les résidents (397). Des bisous sur la joue ou un câlin est toléré et « c'est déjà très bien ! » :	<i>Facteurs individuels</i> : transmission des informations des normes sexuelles par les pairs (248-249). <i>Facteur intergroupe</i> : - l'ancienneté de l'équipe cristallise aussi la façon de parler de la sexualité. (7-9) - Au sein de l'institution, la sexualité n'est pas considérée comme une activité de la vie quotidienne (47). - différences de représentation selon les professions, l'ergothérapeute ayant une approche holistique et par exemple les soignant sont plus centré sur le soin et le nursing (75-82) - les familles peuvent être facilitantes dans l'expression de la sexualité (313-419). Infantilisation des résidents, car handicap, et la sexualité n'est pas un sujet pour les enfants (183-184).	Posture de l'accompagnement -Écoute (365-367) : travail de communication mis en place pour essayer de relever les ressentis -posture éthique : vis à vis de la notion de contention. Tension entre droit à la sexualité et la protection (83-84).	La dynamique de la structure aide à ce que les résidents aient une vie sociale (53-56). Non-recours à l'assistance sexuelle malgré une réflexion collective (85-92). Les violences ont entraîné des troubles du comportements chez les résidents, nécessitant un travail de communication de la part de l'ergo (365-367)

	montre le niveau de tolérance (191-192). Les résidents peuvent selon leur pathologie ne pas avoir les mêmes normes (108-113). En MAS, les manifestations autour de la masturbation ne sont pas prises au sérieux, mais plutôt comme des mouvements involontaires (294-296). L'âge du résident joue sur ses envies sexuelles (63-65).	<i>Facteur sociétal :</i> - vécu d'un choc. Un événement de violence sexuelle en institution vient bouleverser les représentations de l'ergothérapeute (358 /361) - la société a des représentations genrées (363-364) : les femmes sont directement vues comme des victimes potentielles. Les liens affectifs sont tolérés, mais l'institution interdit la sexualité explicite (191-192). Les personnes en situation de handicap ont tendance à être infantilisé : normes collectives : les handicapés sont comme des enfants (183-184). <i>Facteurs institutionnels :</i> - influence religieuse		
E4	La sexualité est perçue comme tabou en EHPAD (3-4) et elle est peu intégrée à la vie des personnes âgées. (4-5 ; 49-51 ;59-60) E4 associe la sexualité à la vie de couple (9-11; 52-54) et fait une grande distinction entre l'acte sexuel et la vie affective (18-19).	<i>Facteurs individuels :</i> Absence de formation initiale sur la sexualité, entraînant un sentiment d'insécurité professionnelle (133-135 ; 154-155). Sexualité perçue comme un domaine incertain et peu maîtrisé, en lien avec un manque d'information.	Utilisation du pronom « on » pouvant traduire une prise de distance -Posture d'écoute et de non-savoir (99-100). -E4 révèle une capacité à accueillir la parole du résident malgré un inconfort personnel (153-156)	Approche technique, solutions matérielles (72-74 ;99-100) (petite réglette comme dans les hôtels) Pas de possibilité de modifier l'environnement (98-99 ; 144)

	Problématique des troubles cognitifs qui altèrent le comportement et sur le consentement (120-123). La sexualité se fait rare en EHPAD (22-23)	<i>Facteurs intergroupe</i> : - Sexualité principalement abordée en équipe sur un angle négatif : centré sur les enjeux de consentement (120-123) <i>Facteurs institutionnels</i> : - L'institution soutient l'abord de la sexualité (141-142) mais il existe des limites liées à l'aménagement de l'espace : absence de chambre ou de lit double (143-144). Normatif identitaire : norme du bon professionnel « si c'est important pour la personne, on prend sur soi » (160-161).	-Posture éthique fondée sur un ajustement entre inconfort personnel et réponse aux besoins du résident → Volonté d'apporter une réponse adaptée malgré les limites (153-156). Posture de non-savoir : E4 reconnaît ses limites professionnelles et a recours à la recherche d'information.	
	Représentations sociales de la sexualité (Dimension de la sexualité forme de RS)	Facteur de construction des représentations (Individuel - intergroupe sociétale) Normatif identitaire	Positionnement pro (posture)	Modalité dans l'accompagnement (type d'accompagnement-action concrètes)
E5	La sexualité n'a plus seulement une visée reproductive mais aussi une notion de plaisir et de bien-être (269-270) : la sexualité est vue comme une expérience Reconnaissance de la liberté sexuelle des résidents (139) Évolution sociétale des représentations.	<i>Facteurs individuels</i> : - sujet peu abordé la cadre familiale mais E5 a construit ses représentations de la sexualité avec ses amis, en partageant leur expérience et avec Internet (260). -sujet tabou et intime, délicat d'en parler avec ses parents, ils ne veulent pas connaître la sexualité de leur enfant (249-250). <i>Facteurs sociétaux</i> :	Rôle de guidance et de sensibilisation auprès des résidents, dans le respect de la diversité des valeurs et des représentations (148-151) Posture émancipatrice valorisant la liberté individuelle « ils font ce qu'ils veulent » (139). Adoption d'une posture de non-jugement notamment face à certaines expressions	Intervention limitée en raison de contraintes environnementales notamment la présence de chambre double (2-4). Accompagnement de maintien : mise en place d'un espace dédié pour favoriser l'intimité (12-14)

	Aujourd'hui reconnaissance de la sexualité comme un besoin fondamental (48-53) E5 estime que les mentalités évoluent et que la nouvelle génération est plus apte à un parler : génération d'avant plus dans la gêne et dans le tabou (44-45) Mais sujet qui peut être tabou (90) et qui nécessite d'être deux professionnels pour traiter de la problématique Question du consentement, elle se demande comment l'encadre R(63-64)	- La sexualité peut être vue comme sale ou dérangeante comme témoigne la problématique du « fameux nettoyage » (197-203). - Persistance de représentations négatives et de stéréotypées, avec la crainte que l'absence de cadre conduise à des débordements « ça sera un baisodrome » (61-62), ; Facteurs institutionnels : Soutien de la direction favorisant l'abord de la sexualité au sein de la structure (186-188).	ou demandes pouvant surprendre (130-133).	Mise en place pas de sextoys ou aide au positionnement (31-37). Suivi d'accompagnement à deux professionnels (89-90)
E6	La sexualité est légitime dès lors que le consentement respecté (3) La sexualité est perçue comme une liberté individuelle, un besoin fondamental et une continuité de vie. Sexualité est naturel. Ne vois pas de connotations négatives, perverses ou mauvaise (14-15, 77-80) La sexualité peut être moins exprimée chez les personnes présentant des troubles cognitifs (187-188)	<i>Facteurs individuels :</i> - éducation familiale ouvertes permettant d'aborder le sujet de la sexualité (67-68) - jamais eu de problématique autour de sa sexualité -ouverture d'esprit <i>Facteurs intergroupes :</i> - freins liés aux représentations des autres professionnels, notamment les éducateur (4 ; 32-33) - Influence du genre sur la représentation professionnelle et sur l'aisance à aborder le sujet (157-59)	Non-lien avec l'ergothérapie (36-39) Importance de la création d'un lien de confiance et d'un lien thérapeutique pour permettre l'expression des besoins (48-50) Posture compréhensive : volonté de comprendre les résidents ainsi que leurs besoins (48-50)	Absence d'accompagnement spécifique en ergothérapie (36-39) Équipe réfractaire (90-91) Rôle de médiateur/ passeur d'information entre le résident et la direction (pour une demande concernant un aidant sexuel) (117-118) > freins des équipes (119-220)

	La sexualité ne relève pas de l'éthique mais de la liberté et du respect (70-71)	<i>Facteurs sociétaux</i> - persistance du tabou autour de la sexualité (96-97) - contraintes légales, comme la tutelle, limitant les interventions autour de la sexualité - influence du type de public : reconnaissance du libre-arbitre pour les personnes âgées (18-320). - Logique d'infantilisation et de contrôle des résidents par certains professionnels (10-12)		
E7	La sexualité est différente selon que l'on soit valide ou en situation de handicap. Si le corps ne le permet pas, la sexualité ne peut se vivre pleinement (4-6) : perçue comme une dimension universelle, mais limitée par le handicap, notamment sur le plan physique. La sexualité est envisagée comme une dimension fondamentale du développement humain. (377-380) Elle est reconnue, mais reste implicite. (160) La sexualité peut se révéler complexe en lien avec la notion de consentement (98), surtout dans des contextes de pathologie cognitives	<i>Facteurs personnels :</i> Facteurs générationnels : elle s'inscrit dans une période de libération de mœurs (238-240). Éducation familiale : religion ++(358-361) Le genre influence la verbalisation (374-375). Se questionne sur sa légitimité à aborder la sexualité (144-145). <i>Facteur intergroupe :</i> la structure permet d'aborder le sujet (175-176). <i>Facteurs sociétales :</i> Facteur légal : normes sociétales	Elle exprime un questionnement sur la légitimité professionnelle à aborder ce sujet (144-145). Elle se questionne aussi sur comment agir. Un conflit entre accompagnement et limite se pose (164-165) Posture carrée. Fait attention à sa tenue et à la manière dont elle agit (111-112) « je ne m'investis pas là-dedans » : renoncement ? (307) Émotionnelle + éthique	L'accompagnement se traduit principalement par une approche technique et matérielle (137-142) Il y a une répartition des rôles au sein des institutions (126-133)

	(201-206) Relève de la sphère intime et privée. (30-31/292-293) E0 associe la sexualité à un manque, une impossibilité. (293) Pas de sexualité lorsqu'on a un handicap (316) Plusieurs formes de la sexualité sont reconnues, comme la masturbation : lien avec le plaisir, la sexualité n'est pas seulement associée à la reproduction. (88-89) La sexualité est omniprésente dans l'institution (97-98) Elle est vue comme problématique notamment en lien avec les troubles psychiques : risques de désinhibition et de comportements inadaptés (216-217)	Il y a des normes juridiques qui dictent les pratiques (166) « Freinés par ces questions », considérant ces limites comme légitimes (320)		
--	---	---	--	--

Résumé :

Dans leur exercice en lieu de vie, les ergothérapeutes peuvent être amenés à accompagner les résidents sur la question de la sexualité. L'enquête exploratoire ainsi que la revue de la littérature montrent une dissonance : bien que reconnue comme une dimension essentielle de la vie humaine, elle demeure peu intégrée dans les pratiques. L'objectif de l'étude est d'analyser comment les représentations sociales participent à l'accompagnement à la sexualité en lieu de vie. Une étude qualitative à visée exploratoire a été menée par des entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes, analysés selon une méthode thématique. Sept entretiens ont fait émerger les représentations sociales sur la sexualité, les facteurs de constructions des représentations, le positionnement des professionnels, ainsi que les modalités et limites de l'accompagnement. Ainsi, les ergothérapeutes abordent rarement spontanément la question de la sexualité avec les résidents et y répondent principalement à travers des aspects techniques et matériels. Ils mettent en évidence la nécessité de faire évoluer ces représentations au sein des équipes professionnelles, notamment à travers la formation et des espaces de discussion.

Mots clés : ergothérapie, sexualité, lieu de vie, accompagnement, représentations sociales

Abstract:

In their work in residential care settings, occupational therapists may be called upon to support residents in matters relating to sexuality. The exploratory study and the literature review reveal a discrepancy: although sexuality is recognised as an essential aspect of human life, it remains largely overlooked in practice. The aim of this study is to analyse how social representations influence support for sexuality in residential care settings. A qualitative exploratory study was used to obtain data through semi-structured interviews with occupational therapists, analysed using a thematic approach. Seven interviews emerged social representations of sexuality, the factors building these representations, the posture of professionals, and the methods and limitations of support. Based on this data, we may draw the following conclusion: occupational therapists rarely approach the subject of sexuality with residents and address it in terms of technical and practical aspects. They highlight the need to change these perceptions within professional teams, particularly through formation and talking space.

Keywords: occupational therapist, residential setting, supporting, social representation