

**Mémoire d'initiation à la recherche UE 6.5 Semestre 6**

**Accompagnement en ergothérapie de la vie  
sexuelle et affective des femmes atteintes de  
Paralysie Cérébrale en institution adulte**

PICY Amélie

Sous la direction de : CROISILLE Maïté



Date de rendu : 01/06/2025



## ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

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

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

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

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques. L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussigné(e), PICY Amélie, étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

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

À Créteil, le 14/04/2025

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'PICY', with a large, sweeping horizontal stroke underneath.

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

La réalisation de ce mémoire n'aurait jamais été la même sans certaines personnes essentielles. Je tiens à remercier toutes ces personnes qui m'ont aidé dans la confection de ce mémoire de fin d'étude.

Un énorme merci :

À l'ergothérapeute, à ce moment-là étudiante, m'ayant fait découvrir et donné goût à ce magnifique métier lors d'un stage en centre de rééducation.

À mon binôme de méthodologie mémoire, Hélène Havin et Anne Régnacq, et ma maitresse de mémoire, Maïté Croisille, qui m'ont suivi tout le long de la rédaction de ce mémoire en me prodiguant de précieux conseils pour me permettre d'avancer.

Aux ergothérapeutes que j'ai pu interroger lors de mon enquête, sans qui je n'aurais pu l'effectuer et avec qui j'ai pu avoir des échanges à la fois pertinents et constructifs.

Et bien évidemment, merci à mes proches :

À mes parents pour leur soutien inconditionnel et leur confiance en moi tout le long de mes études et avant même que je commence. Merci pour leur écoute et leur présence à mes côtés essentiels.

À ma meilleure amie, Lylou N.B, avec qui j'ai pu à la fois travailler durant de longues heures à la bibliothèque en s'entraînant, mais avec qui j'ai également pu décompresser durant des après-midis et soirées. Un soutien énorme, mais surtout une amie en or.

À mon copain, Téo R.N, de m'avoir soutenu lors de ce travail, d'avoir pris le temps de m'écouter, de me conseiller et de continuer de me soutenir dans mes projets futurs. Merci pour ta patience, tes encouragements et ta bienveillance qui ont été une source précieuse pour garder un équilibre.

Merci à chacune de ces personnes qui ont grandement participé à la rédaction de ce mémoire symbolisant la fin de mes études d'ergothérapie. Une véritable fierté, la suite de l'histoire reste à écrire ...

*« Pourtant, même avec un corps « fonctionnement autre », ou « autrement capable » (au choix !),  
l'appétence érotique existe : je l'ai rencontrée ! ... » (Nuss, 2014(b))*

# **Table des matières**

|                                                                                             |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Introduction .....</b>                                                                   | <b>1</b>  |
| <b>Cadre exploratoire.....</b>                                                              | <b>3</b>  |
| 1. Description de la Paralysie Cérébrale.....                                               | 3         |
| 1.1 Définition.....                                                                         | 3         |
| 1.2 Parcours de vie et de soins.....                                                        | 4         |
| 1.3 Rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population.....                                | 5         |
| 2. La vie sexuelle et affective (VSA) des patients atteints de paralysie cérébrale .....    | 6         |
| 2.1 Fondements de la vie sexuelle et affective .....                                        | 6         |
| 2.2 Impact de la paralysie cérébrale sur la VSA.....                                        | 8         |
| 3. La VSA en institution .....                                                              | 10        |
| 3.1 Cadre législatif, droit sexuel et éthique en institution .....                          | 10        |
| 3.2 Accompagnement de la VSA en institution.....                                            | 12        |
| 4. L'accompagnement de la VSA en ergothérapie.....                                          | 13        |
| 4.1 Présentation du MCREO .....                                                             | 13        |
| 4.2 La VSA : une occupation .....                                                           | 15        |
| 4.3 Leviers à l'accompagnement ergothérapique de la VSA en institution.....                 | 16        |
| 4.4 Freins à l'accompagnement ergothérapique de la VSA en institution.....                  | 17        |
| <b>Problématique de recherche .....</b>                                                     | <b>17</b> |
| <b>Cadre conceptuel .....</b>                                                               | <b>18</b> |
| 5. Le passage de l'institution enfant à l'institution adulte : une transition majeure ..... | 18        |
| 6. La VSA : une composante de la qualité de vie .....                                       | 19        |
| 7. Un auto-questionnaire ciblé réduisant les obstacles .....                                | 20        |
| 7.1 La démarche ergothérapique .....                                                        | 20        |
| 7.2 Phase d'évaluation en ergothérapie .....                                                | 21        |
| 7.3 L'auto-questionnaire ciblé .....                                                        | 23        |
| <b>Hypothèse.....</b>                                                                       | <b>24</b> |
| <b>Cadre expérimental :.....</b>                                                            | <b>24</b> |
| Objectifs de l'enquête.....                                                                 | 24        |
| Méthodologie de l'enquête .....                                                             | 25        |
| Population cible de la recherche.....                                                       | 26        |
| Choix de l'outil de recueil de données .....                                                | 28        |
| Conception et déroulement de l'enquête .....                                                | 28        |
| Méthode d'analyse des entretiens.....                                                       | 29        |
| Résultats et analyse des résultats.....                                                     | 30        |
| Discussion .....                                                                            | 42        |
| Mise en relation des résultats et de la littérature scientifique.....                       | 42        |

|                                                                                  |           |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Les limites et les biais méthodologiques de cette recherche .....                | 47        |
| Implications futures dans les pratiques professionnelles et les recherches ..... | 48        |
| <b>Conclusion.....</b>                                                           | <b>50</b> |
| <b>Glossaire.....</b>                                                            | <b>52</b> |
| <b>Bibliographie.....</b>                                                        | <b>53</b> |
| <b>Annexes .....</b>                                                             | <b>60</b> |

## Introduction

Tout a commencé lors d'un travail de lecture en première année d'ergothérapie. J'ai lu le livre « La présence à l'autre » de Marcel Nuss qui consacre un chapitre à la sexualité des personnes en situation de handicap. La consigne consistait à mettre l'accent sur un point marquant de notre lecture. J'ai alors porté beaucoup d'intérêt à ce chapitre abordant les sujets de la vie sexuelle et affective, de l'accompagnant sexuel, de la vie de couple... C'est un sujet encore tabou dans notre société, mais qui peut être pourtant essentiel dans la vie d'une personne en situation de handicap. Cette lecture a alors suscité en moi des interrogations :

- Est-il possible d'avoir une vie sexuelle et affective en étant en situation de handicap ?
- Quels dispositifs existent-ils actuellement pour répondre à ce besoin ?
- Quels sont les manques à ce sujet ?
- L'ergothérapeute peut-il jouer un rôle ?

Quelques mois plus tard, j'ai effectué un stage d'ergothérapie en première année dans un IEM (Institut d'Éducation Motrice) auprès de jeunes en situation de polyhandicap, entre 12 et 20 ans, atteints de paralysie cérébrale. Ce fut un stage particulièrement enrichissant auprès d'une population inconnue pour moi à ce moment, mais que j'ai particulièrement apprécié et auprès de laquelle je souhaiterais travailler. Durant ce stage, l'équipe pluridisciplinaire rencontrait des difficultés avec une jeune de 16 ans qui sollicitait régulièrement l'équipe pour aller aux toilettes, mais cette dernière y restait longtemps. Lors de discussions pluriprofessionnelles, l'équipe présumait que cette dernière souhaitait aller aux toilettes pour se masturber : la question de l'éducation à la sexualité se posait alors. Mon stage a malheureusement pris fin et je n'ai pas pu les solutions mises en place face à cette problématique, mais cela n'a fait que nourrir ma réflexion.

La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus fréquente chez l'enfant. Elle concerne 2,5 cas/1000 dans le monde et représente 4 naissances/jour en France. Cela concerne 17 millions de personnes dans le monde dont 125 000 personnes en France (HandiConnect, 2021). Malgré l'existence de recommandations de rééducation et réadaptation de l'HAS pour les professionnels prenant en soin cette population, la question de la vie sexuelle et affective n'est pas toujours prise en compte. Pourtant, les besoins sont réels, « *ils ont les mêmes désirs, les mêmes modèles et les mêmes droits que toute autre personne* » (Leroy-Malherbe, 2016) mais en pratique leur « *vie sentimentale [...] est difficile et souvent assez pauvre.* » (Leroy-Malherbe, 2016)

Cette prise en considération de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap fait partie des éléments de Mon Parcours Handicap mis en place par le gouvernement Français. En effet, des mesures existent, notamment des lois, comme celle du 11 février 2005 ou de la circulaire

de juillet 2021, en faveur de la reconnaissance des droits à une vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment en institution. Ces mesures témoignent de l'importance de cet enjeu de santé publique.

Ce mémoire vise à étudier l'accompagnement de la vie sexuelle et affective en ergothérapie des personnes atteintes de paralysie cérébrale entrant en institution adulte, en lien avec leur qualité de vie.

Pour cela, la démarche suivie est composée de deux grandes étapes. Dans un premier temps, nous débiterons par la partie exploratoire composée de recherches bibliographiques amenant à une problématique, puis le développement de la partie conceptuelle sera présenté pour parvenir à l'hypothèse de l'étude. Dans un second temps, la partie exploratoire mettra en avant la méthodologie de l'enquête, ainsi que l'analyse des résultats obtenus lors de l'enquête. La discussion permettra, ensuite, de mettre en lien cette analyse et les recherches scientifiques, d'identifier les biais et limites de cette étude ainsi que les perspectives d'implications dans les pratiques professionnelles et les recherches. Enfin, une conclusion permettra de synthétiser ce mémoire d'initiation à la recherche.

# Cadre exploratoire

## 1. Description de la Paralysie Cérébrale

### 1.1 Définition

La paralysie cérébrale (PC) est « *un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents, mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps et étant dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive du cerveau en développement ou immature* » (Benard, 2023). Cette lésion du cerveau survient avant, pendant ou après la naissance jusqu'à 2 ans (Fondation Paralysie cérébrale, 2024). Ce terme regroupe ainsi les IMC (Infirmité Motrice Cérébrale) et les IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale).

Cette pathologie regroupe des tableaux cliniques variés, avec des atteintes et des symptômes multiples. On distingue plusieurs formes :

- Les formes spastiques,
- Les formes dyskinétiques (mouvements involontaires, récurrents et stéréotypés),
- Les formes mixtes (combinaison des deux formes précédentes)
- Les formes ataxiques (caractérisées par un syndrome cérébelleux) (Marret, Rondeau , & Vanhulle, 2017).

Néanmoins, la paralysie cérébrale spastique « *est le type le plus fréquent et se produit dans plus de 80 % des cas.* » (Victorio, 2023). Cette forme est caractérisée par « *une augmentation des contractions musculaires perturbant les postures et les mouvements, avec une hypertonie et des signes pyramidaux.* » (Marret, Rondeau , & Vanhulle, 2017). De plus, elle peut entraîner différentes atteintes motrices : une hémiplégie, une tétraplégie, une diplégie ou une paraplégie. Ce large tableau clinique met donc en jeu des atteintes très différentes. Ainsi, selon la sévérité et les atteintes, les répercussions sur le quotidien sont, elles aussi, diverses. « *Dans les formes mineures, la gêne fonctionnelle ne se manifeste que dans certaines activités physiques (p. ex., lors de la course).* » (Victorio, 2023) Par ailleurs, « *certaines enfants ont besoin d'accompagnement et d'assistance de façon permanente, à différents degrés* » (Victorio, 2023).

Au-delà des déficiences motrices engendrées par la paralysie cérébrale, il existe des troubles associés comme des troubles cognitifs et comportementaux (Marret, Rondeau , & Vanhulle, 2017), des difficultés d'élocution, des troubles de la déglutition, de communication ou encore du sommeil d'après

la Fondation Paralysie Cérébrale de France. Ces atteintes sont présentes tout au long du développement de l'enfant et jusqu'à l'âge adulte. Différentes étapes de développement existent. Concernant l'étape de développement de la puberté, de l'enfance à l'adolescence, cette dernière ne diffère pas de la moyenne d'âge, néanmoins cela peut même être précoce (Leroy-Malherbe, 2016). Selon les étapes de développements, nous allons pouvoir étudier les différences de contextes institutionnels dans lesquelles cette population peut vivre.

## 1.2 Parcours de vie et de soins

L'association Paralysie Cérébrale France met en avant l'impact que cette pathologie sur le quotidien des patients. En effet, selon la gravité des atteintes, un patient avec une paralysie cérébrale peut vivre dans des habitats inclusifs ou encore dans des institutions médico-sociales.

D'après le site Action Sociale, le registre Français Social et Médico-Social, des jeunes en situation de handicap peuvent bénéficier des IME (Instituts Médicoéducatifs), des IEM (Instituts d'Éducation Motrice), de six à vingt ans, mais aussi des SESSAD (Services d'Éducation Spéciale de Soins A Domicile) ou encore des CAMPS (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce) pour les enfants de moins de six ans. Concernant les adultes, il existe des MAS (Maison d'Accueil Spécialisées), des SAMSAH (Services d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés), des SAVS (Services d'Accompagnement A Domicile) ou encore des SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile). L'Association Paralysie Cérébrale France propose également des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) ou entreprises adaptées (EA) pour répondre à tous les projets professionnels des personnes en situation de handicap. Parmi ces nombreuses institutions, certaines proposent un internat, permettant aux patients d'y séjourner en semaine. C'est notamment le cas des IEM, IME, MAS et FAM. Pour cette étude, nous nous focaliserons uniquement sur ces établissements dans lesquelles les patients sont en internat, afin de mettre en avant la vie en institution de jour comme de nuit et de considérer la vie sexuelle et affective au sein de l'institution et non au domicile des patients.

Ainsi, dans le parcours de vie de cette population, une césure se crée lors de la transition entre l'institution enfant et l'institution adulte. De façon générale, c'est à l'âge de 20 ans que se fait cette transition. Néanmoins, l'amendement Creton permet, depuis 1989, le maintien de jeunes adultes dans un établissement pour enfants handicapés, en attente d'une place en structure pour adultes, lorsqu'ils ont atteint l'âge limite d'accueil. Cette période de transition de vie s'étant généralement jusqu'à 25 ans.

### 1.3 Rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population

Les troubles moteurs et cognitifs, cités précédemment, peuvent avoir un impact direct sur le quotidien des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale. En effet, cela peut entraîner des difficultés dans les soins personnels, notamment pour la prise des repas ou encore la toilette avec des difficultés de préhensions et des limitations de mouvements (Kavaler, s.d.). Concernant la sphère de la productivité, le travail ou encore la scolarité peuvent être grandement impacté (APF, s.d.). Les difficultés de communication, qu'elles soient écrites ou orales sont régulières à cause des troubles du langage, tout comme les difficultés à la marche/aux déplacements. Enfin les loisirs, quels qu'ils soient sont aussi impacter par les limitations de cette maladie.

Pour pallier ces difficultés, les patients atteints de paralysie cérébrale sont généralement suivis par une équipe pluridisciplinaire dans ces institutions. Celle-ci peut être composée de professionnels de l'éducation comme des éducateurs spécialisés, des EAPA ou encore des enseignants. On trouve également des professionnels paramédicaux comme des ergothérapeutes, des kinésithérapeutes, des orthophonistes, des orthoprothésistes, des psychologues ou encore des psychomotriciens. On retrouve aussi des professionnels de santé comme des infirmiers, aides-soignants, des médecins généralistes, des neurologues, des neuropsychologues et des médecins en médecine physique et de réadaptation. (HAS, Recommandation: Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale, 2021) Cette liste est bien évidemment non exhaustive.

Concernant le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin du patient, celui-ci joue un rôle dans l'évaluation des capacités du patient, de son environnement et dans la réalisation de ses occupations. L'un de ses rôles est la préconisation ou la réalisation d'aides techniques ou d'orthèses. *« Par exemple, le positionnement au fauteuil roulant sera réalisé par l'ergothérapeute. L'utilisation d'orthèses, de coussins de positionnement et de surfaces adaptées pourra compléter l'intervention de positionnement, principalement pour prévenir les contractures et les déformations, mais aussi pour favoriser l'autonomie et améliorer le confort de l'enfant. »* ((NINDS), 2023). L'ergothérapeute sera également sollicité pour réaliser des projets d'aménagements de l'environnement, cela permettrait que ce dernier soit *« adapté en conséquence et, par exemple, les aides techniques pour les déplacements seront évaluées pour s'assurer de leur pertinence dans chacun des milieux de vie »*. Enfin l'ergothérapeute propose des séances de rééducation et/ou de réadaptation adaptées à chacun afin de faire évoluer ses capacités dans le but d'atteindre des objectifs fonctionnels.

À présent que nous avons une vision globale de cette population, de son parcours de vie et de soins, se pose la question des problématiques liées à l'accompagnement de la vie sexuelle et affective de cette population.

## 2. La vie sexuelle et affective (VSA) des patients atteints de paralysie cérébrale

### 2.1 Fondements de la vie sexuelle et affective

Pour ce mémoire d'initiation à la recherche, nous utiliserons l'acronyme VSA pour désigner le terme de « Vie Sexuelle et Affective » des patientes.

Tout d'abord, je me suis intéressée à l'âge auquel le développement sexuel a lieu. « *Adolescence* » vient du latin *adolescere*, qui signifie « grandir », et plus spécifiquement de son participe présent, étymologiquement « celui qui est en train de grandir ». (Dadoorian, 2007). D'après l'OMS, un adolescent est une personne entre l'âge de 10 à 19 ans et la jeunesse concerne la période qui s'étend de 15 à 24 ans. « Jeune » est le terme qui désigne les deux groupes et se réfère à la période de la vie qui va de l'enfance à l'âge adulte, entre l'âge de 10 ans jusqu'à l'âge de 24 ans.

Nous pouvons distinguer trois étapes de 11 à 13 ans, de 14 à 17 ans et de 17 à 21 ans. (Devernay & Viaux Savelon, 2014). Entre 17 à 21 ans, nous pouvons noter une affirmation plus marquée de l'identité, en particulier de l'identité sexuelle, mais aussi l'amélioration de la stabilité émotionnelle et une augmentation de la préoccupation pour les autres et leurs désirs.

Mais à quoi correspond la VSA, la sexualité ou encore l'identité sexuelle ? La VSA n'est pas clairement définie (Française, 2024) Toutefois, la VSA comprend « *l'intimité, les émotions, les sentiments, les relations, la vie sexuelle ou l'absence de vie sexuelle, le désir de parentalité.* » (Française, 2024). Selon l'OMS, la sexualité est « *un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction* ». (OMS, 2014) Ainsi la sexualité ne se résume pas uniquement à l'acte sexuel, mais à un ensemble de phénomènes plus larges à prendre en considération.

La dimension de santé sexuelle permet de faire le lien entre la sexualité et la santé, et intègre la vie sexuelle et affective. En effet, selon l'Organisation mondiale de la Santé « *la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité [...]. La santé sexuelle englobe l'affectivité, le respect, la dignité et l'intégrité physique et mentale de soi et de l'autre, la liberté, l'identité sexuelle ou l'orientation sexuelle, le plaisir, l'érotisme, l'intimité et la reproduction. Elle respecte les aspirations et les désirs personnels, la nature de chacun, les besoins, les droits, et la dignité de soi et d'autrui.* » (OMS, 2014). Il est important de souligner dans cette définition la dimension de « bien-être » en lien avec la vie sexuelle et affective, mais également l'ensemble des concepts qui englobe la santé sexuelle.

Dans cette définition, nous retrouvons le terme d'identité sexuelle, c'est un élément également important qui intervient dans le processus du développement sexuel. Cela est défini par le Larousse comme un ensemble d'attitudes et de comportements qui déterminent le rôle et le genre d'un individu. Cet ensemble d'attitudes et de comportements est perçu par la société comme étant la manifestation attendue de l'identité sexuelle de l'individu, son rôle social.

Cela est également donc associé à l'orientation sexuelle qui serait « *liée aux pulsions physiologiques de l'individu qui sont souvent non conscientes et qui impliquent de fortes expériences émotionnelles.* » (Hébert, Fernet, & Blais, 2017), c'est « *l'attirance affective et sexuelle que l'on a* » (Françasié R., s.d.) Cela correspond à savoir si nous sommes homosexuels, hétérosexuels, bisexuels, pansexuels ou encore asexuels. À cela s'ajoute la notion d'identité de genre. Celle-ci ne se réfère pas au sexe de naissance. Il existe des nuances d'identités de genre : les personnes cisgenres, transgenres, non-binaires, ou encore agenrés. (Françasié R., s.d.). Ces éléments sont importants à prendre en compte, car ils permettent à la personne de mieux se connaître, de connaître ses attraits afin d'entamer une vie sexuelle et affective épanouie. Le site du gouvernement met en avant les discriminations à la fois liées au handicap, mais également liée à l'orientation sexuelle et l'identité de genre que les personnes peuvent subir. Un rapport de conférence met en avant l'enjeu du manque d'outils de sensibilisation pour les personnes LGBTQIA+ et handi. (Comets, Braillard, Derche, Martinot-Lagarde, & Selly, 2022)

Un autre élément est à prendre en compte dans le développement de la VSA : la culture. « *La sexualité et la culture sont intrinsèquement liées* » (Mark & Haus, 2019) « *Les attitudes et les attentes des patients à l'égard du sexe et de la sexualité sont fortement influencées par des facteurs culturels* ». En effet, l'expression de la VSA peut être modulée par l'influence géographique du territoire, les groupes de pairs au sens large, les rituels de passage, les codes symboliques ou encore les valeurs. (Courtois, 1998) La VSA a donc un rapport direct avec la culture et la spiritualité. D'autant plus qu'une étude auprès de patients avec déficience intellectuelle a démontré que « *l'orientation culturelle joue un rôle dans l'atténuation et la perpétuation de la stigmatisation* » (Ditchman, Easton, Batchos, Rafajko, & Shah, 2017). Le handicap est déjà associé de nombreux stéréotypes, d'autant plus à propos de la VSA. Ajoutées à cela, les minorités liées à leurs identités de genre ou leurs orientations sexuelles, ou encore la culture complexifie davantage l'accès à la VSA de cette population en marge des normes sociales. L'environnement social et ses normes ont un impact important sur ce sujet. « *L'utilisation d'une lentille socioculturelle pour examiner la sexualité peut avoir un impact positif* » (Mark & Haus, 2019). Ainsi, dans l'accompagnement de la VSA avec des patients, la culture, le contexte social ou même la religion sont à prendre en compte afin de ne pas heurter le patient, de s'adapter à lui et d'avoir une approche singulière.

À présent, faisons un focus sur la VSA des femmes, celle-ci « *a été durablement délaissée par les études féministes françaises* » (Clair, 2013). Pendant plusieurs années et siècles, la découverte du

clitoris fut mise sous silence ou encore de nombreux mythes dissuadaient les femmes à se masturber (Pietri, 2022). De plus, « *les travaux fondamentaux concernant la fonction sexuelle masculine, [...] ont été bien plus développés depuis le début des années quatre-vingt que ceux portant sur la fonction sexuelle féminine* » (Giami, 2010). Ainsi, dans notre société actuelle, la VSA féminine est bien plus taboue que celle des hommes, mais également moins étudiée. Concernant les femmes en situation de handicap, « *leurs réalités et leurs luttes sont rarement discutées dans les travaux liés aux études féministes* (Meekosha, 2006) (Thomas, 2006) » (Masson, 2013). De plus, Véronique Leroy-Malherbe met l'accent sur le fait que cela est également présent concernant la VSA des femmes atteintes de paralysie cérébrale, car l'accompagnement de ces dernières est « *souvent insuffisant* » (Leroy-Malherbe, 2016). Cela met en évidence un manque dans la littérature, que je me propose d'explorer dans ce mémoire d'initiation à la recherche.

Enfin, afin de prendre en compte la VSA dans sa globalité, il est important de prendre en compte les Dark Side Occupations. « *L'ergothérapie et la littérature scientifique se sont concentrées sur l'occupation et son lien avec la bonne santé et le bien-être.* » (Twinley, 2013). Or « *l'occupation doit être considérée comme multiforme et que, parmi ces nombreux « côtés », il y a un côté sombre à l'occupation* ». Les Dark Side Occupations renvoient donc aux « *occupations illégales, taboues ou risquées sous différents angles.* » (Decastel, 2020). « *Le concept de dark side of occupations évoque néanmoins indirectement le jugement social porté sur ce qui est accepté ou acceptable versus ce qu'il ne l'est pas* ». La question des normes imposées par l'environnement sociétal se pose également à ce sujet. Concernant le sujet de la VSA, nous pouvons distinguer différents « cotés sombres » de ce sujet. La sexualité virtuelle en est un, « *certain chercheurs ont suggéré que l'utilisation d'Internet à des fins sexuelles pouvait aller à l'encontre d'un développement sexuel normal et sain chez certains individus* ». (Cooper, 1984). Par ailleurs, les viols et violences conjugales sont « *courantes et [...] la plupart des victimes ne reçoivent pas de services pour lutter contre cette violence.* » (Coker, Derrick, Lumpkin, Aldrich, & Oldendick, 2000). De plus « *les femmes ayant des déficiences subissaient en effet des taux plus élevés de maltraitance que les autres femmes* » (L.Smith & List Hilton, 2014). Enfin, les addictions sexuelles ou encore le sujet des travailleurs du sexe font partie de la VSA et sont généralement occultées par la société.

## 2.2 Impact de la paralysie cérébrale sur la VSA

À présent, les fondements de la VSA étant définis, intéressons-nous à l'impact important de la paralysie cérébrale sur leur vie sexuelle et affective. Aux vues des informations récoltées auparavant, nous avons pu découvrir que la puberté des patients atteints de PC se déclenche à la même période qu'une personne valide, ou même de façon précoce. Néanmoins, cela crée un « *lot d'incohérences entre*

*la maturité psychique et la maturité corporelle* » (Leroy-Malherbe, 2016) puisque cette pathologie entraîne généralement des troubles cognitifs qui rendent parfois difficile l'abord de ce sujet chez des jeunes. De plus, entre 20 et 25 ans, nous avons pu nous rendre compte qu'une étape majeure de transition de vie se fait puisque les jeunes se dirigent en institution adulte. Ainsi, pour ce mémoire d'initiation à la recherche, nous focaliserons nos recherches sur les jeunes femmes adultes entrant en institution adulte.

### ***Les obstacles dans la VSA des femmes avec une Paralysie Cérébrale***

*« L'APF affirme la nécessité de prendre en compte tous les besoins des personnes en situation de handicap, en tous lieux et en toutes circonstances, pour une participation sociale pleine et entière. [Ainsi,] la question de l'accompagnement à la vie affective ne fait pas exception et fait partie des besoins à prendre en considération. »* (Nuss, Marcel, 2014(a)). En effet, une réelle demande est présente, *« aujourd'hui, les personnes handicapées motrices interpellent l'APF sur cette question et nous nous devons d'organiser la réflexion et d'imaginer les réponses adaptées »* (Nuss, Marcel, 2014(a)). Concernant les patients atteints plus précisément de paralysie cérébrale, Véronique Leroy-Malherbe souligne que leur *« vie sentimentale [...] est difficile et souvent assez pauvre. »* (Leroy-Malherbe, 2016) *« Pourtant, ils ont les mêmes désirs, les mêmes modèles et les mêmes droits que toute autre personne »*.

Selon la fondation paralysie cérébrale, les facteurs responsables de ces difficultés sont : (Victorio, 2023)

- La dépendance physique
- L'acceptation de soi et de l'autre
- L'accessibilité réduite des lieux de socialisation
- La perte de l'intimité personnelle

Nous allons développer point par point les éléments cités précédemment. Le premier point s'attarde sur la dépendance physique, en effet ces patients *« présentent une ou plusieurs déficiences qui les rendent dépendantes pour les gestes du quotidien »* (Fournier, L'intimité, l'amour et la sexualité au prisme de la déficience et de la dépendance., 2020(b)). Nous avons pu voir auparavant que cette pathologie entraîne des tableaux cliniques très divers avec généralement des troubles moteurs comme les contractions musculaires ou encore les mouvements involontaires. Cela rend l'acte sexuel plus difficile et nécessite des adaptations pour réduire ces contraintes physiques. Néanmoins, *« pour ce qui est de l'acte sexuel lui-même, on sait que le système végétatif et réflexe n'est pas interrompu dans la paralysie cérébrale et qu'il fonctionne parfaitement bien. La difficulté physique peut néanmoins venir de cocontractions des adducteurs, rendant intéressant une ténotomie des adducteurs et un aménagement de la pratique sexuelle. »* (Leroy-Malherbe, 2016). Ainsi, nous observons ici, que l'acte sexuel est physiquement possible, mais nécessiterait un accompagnement adapté à chacun.

Le second point traité est l'acceptation de soi et de l'autre. Nous nous concentrerons sur l'acceptation de soi. Marcel Nuss développe que « *l'appropriation de sa sexualité passe avant tout par l'acceptation de son corps.* » (Nuss, Marcel, 2014(a)). Pour une femme avec une PC cela passe par le fait d'« *assumer sa féminité, se ressentir bien dans son corps, se l'approprier (ou se le réapproprier en cas de handicap acquis ou d'aggravation du handicap) pour pouvoir vivre sa sexualité.* » (Nuss, Marcel, 2014(a)). Ainsi l'image de soi, de son corps, de son identité sexuelle sont essentielles pour une vie sexuelle et affective épanouie, néanmoins le handicap peut entraver les relations à soi. En effet, « *Le handicap peut devenir en lui-même une identité avant même l'identité sexuelle.* » (CH(s)OSE, 2020). Ici, l'accent est mis sur le fait qu'un patient atteint de paralysie cérébrale n'arriverait pas développer cette identité sexuelle à cause de son handicap qui prendrait le dessus. Cela ne laisserait pas la possibilité à cette identité sexuelle de s'exprimer, comme si celle-ci ne pouvait exister. Par ailleurs, l'environnement peut influencer cette vision de soi. Véronique Leroy-Malherbe souligne que le positionnement de l'entourage, des soignants ou même des parents a un impact sur l'estime que les patients ont d'eux-mêmes. (Leroy-Malherbe, 2016). Enfin, concernant l'environnement physique, Laetitia Rebord développe qu'un « *environnement riche en opportunités et rencontres permettent d'affiner cette connaissance de soi* » (Rebord, 2023).

Enfin, les deux derniers points ciblent l'accessibilité réduite à des lieux de socialisation et la perte d'intimité personnelle. Pour cette population, la principale cause de ces difficultés réside dans l'environnement de vie en institutions médico-sociales qui ne favorisent actuellement pas la vie sexuelle et affective d'un patient. D'après Jennifer Fournier, « *la vie en établissement est une vie « recluse » » avec des « modalités de socialisation [qui] y sont restreintes* ». (Fournier, Passer du statut d'objet à celui de sujet, 2020(c)). En parallèle, Laetitia Rebord souligne la dimension collective de l'institution qui est un frein important dans la liberté individuelle de chacun (Rebord, 2023). De plus, « *moins de la moitié des établissements disposent d'items spécifiques relatifs à la vie amoureuse ou sexuelle dans la trame du projet personnalisé.* » (Fournier, La difficile existence de l'intimité et de la sexualité en contexte institutionnel, 2020(a)). Cela ne favorise pas la participation des patients, ni celle des soignants dans cette démarche. Ainsi, la dimension institutionnelle crée actuellement des freins au développement de la vie sexuelle et affective des patients atteints de paralysie cérébrale vivant en institution.

### 3. La VSA en institution

#### 3.1 Cadre législatif, droit sexuel et éthique en institution

Au niveau national, la loi du 2 janvier 2002 promeut l'accès à une vie affective, relationnelle, intime et sexuelle des personnes en situation de handicap comme un droit garanti aux patients accueillis et

accompagnés dans les établissements services sociaux et médico-sociaux (ESMS). Par la suite, un texte fondamental concernant les droits des personnes en situation de handicap a été adopté le 11 février 2005, prônant l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi permet toujours actuellement une avancée pour les droits des personnes en situation de handicap afin de les promouvoir. Enfin, plus récemment, la circulaire du 5 juillet 2021 s'intéresse plus précisément au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences. Cette circulaire permet de proposer un guide et des moyens d'agir aux établissements afin de promouvoir cette politique de santé. Le cadre législatif Français définit que *“ne pas tenir compte ou priver une personne en situation de handicap d'une vie intime, affective et sexuelle, notamment en institution, est une violence et une discrimination.”* (Mon Parcours Handicap, 2024). Il met également en lumière que *« les établissements accueillant des personnes en situation de handicap, les professionnels doivent proposer un accompagnement à la vie intime, affective et sexuelle »* (Mon Parcours Handicap, 2024).

Toutefois, il est important de savoir que *« le cadre législatif actuel ne reconnaît pas le statut d'assistant sexuel en France »* (UNAPEI, 2021). En effet, *« la France assimile toute forme d'accompagnement sexuel à de la prostitution. Selon la législation actuelle, la mise en relation avec un(e) professionnel (le) tombe sous le coup de la loi sur le proxénétisme. »*. Au contraire, en Allemagne, en Suisses, aux Pays-Bas, au Danemark ou encore en Belgique, l'assistanat sexuel est autorisé et réglementé.

Afin d'offrir la possibilité aux patients d'exercer leur droit d'accès à la VSA, notamment en institution, l'OMS définit que *« l'exercice de la santé sexuelle est lié au degré de respect, de protection et d'application des droits humains »* (OMS, 2014). Ainsi, cela repose sur différents droits humains comme :

- Le droit au respect de la vie privée ;
- Le droit à ne pas être soumis à la torture ;
- Les droits à l'information, ainsi qu'à l'éducation ;
- Les droits à la liberté d'opinion et d'expression ;
- Le droit à un recours effectif en cas de violations des droits fondamentaux.

Malgré le cadre des droits fondamentaux, *« les personnes présentant un handicap se retrouvent face à un risque d'abus sexuel plus élevé »* (Musleman, et al., 2021) *« En 2014, les Canadiens ont déclaré plus de 635 000 agressions sexuelles. La majorité était des femmes (87 %) et le taux d'agressions sexuelles chez les personnes ayant des incapacités était environ deux fois plus élevé que chez les personnes n'ayant pas d'incapacité (Bardach, 1995) »* Ces chiffres soulignent la vulnérabilité des

patientes face aux abus sexuels et montre que le sujet ne peut pas être abordé sans cadre et sans le respect de ces droits fondamentaux. Un rapport met en avant les enjeux de surexposition des personnes en situation de handicap aux violences, notamment les femmes, mais également sur les enjeux liés au consentement. (Comets, Braillard, Derche, Martinot-Lagarde, & Selly, 2022)

Il est donc essentiel d'intégrer la notion de consentement. « *C'est dire « oui » ou « non » pour faire quelque chose sans se sentir forcé ou influencé. C'est donner votre accord ou votre désaccord. Le consentement doit être réciproque, c'est-à-dire que les deux personnes doivent être d'accord. Le silence ne veut pas dire accepter.* » (Françasia R. , s.d.). Il faut également que les personnes soient « *capables de donner son accord. Consentir, c'est pouvoir comprendre, être autonome et être libre dans sa décision.* » (Françasia R. , s.d.). Cela implique qu'elles aient plus de 15 ans, qu'elle ne soit ni endormie, ni droguée, ni alcoolisée, etc. Pour permettre aux personnes en situation de handicap de comprendre cette notion, il existe des fiches en FALC (Facile À Lire et à Comprendre) pour rendre ces informations plus accessibles.

En parallèle, pour les professionnels accompagnants, il est fondamental d'intervenir avec un raisonnement éthique. L'éthique est « *une réflexion philosophique sur les valeurs et les principes qui devraient présider la vie individuelle, institutionnelle et collective.* » (Drolet, 2017). Cela peut également être défini comme « *une attitude personnelle adoptée en son âme et conscience, issue de convictions individuelles* » (Vaillancourt & Veil, 1996). En pratique, cela peut revenir à se poser la question de la réciprocité, de traiter les autres comme nous aimerions être traités.

Dans ce contexte d'accompagnement de la vie sexuelle et affective en institution, cela consisterait à s'appuyer sur le fait de préserver l'intimité de la patiente (Paris & Blanchard, 2020), en ne sous-estimant pas la dimension affective et amoureuse, autrement dit ne pas limiter la VSA au rapport physique. Le raisonnement éthique implique également le fait de laisser le choix aux patientes, celui-ci a le droit à une VSA, mais n'est pas dans l'obligation, cela doit donc être proposé et le choix de la patiente doit être respecté. Enfin, l'éthique sous-entend aussi de prendre en compte la singularité de chaque patiente et chaque situation.

### 3.2 Accompagnement de la VSA en institution

Des leviers comme des freins sont présents dans les institutions concernant cet accompagnement à la vie sexuelle et affective des patients. En effet, s'appuyer sur les droits des patients constitue un levier afin de faire évoluer les politiques des établissements (Martin, 2003). La mise en place

d'accompagnement à la vie sexuelle et affective devrait être proposée par l'établissement. En effet, Trembaly et ses collaborateurs (2020), soutiennent dans leur guide que « *la mise en œuvre d'un projet éducatif concernant la sexualité dans un établissement nécessite tout d'abord de prévoir une place pour l'éducation sexuelle au sein du système éducatif global* » (Trembaly, Brunot, Fernandez, Saus, & Xavier, 2020). La dynamique institutionnelle permettrait d'accompagner, en parallèle, chaque projet individuel de façon personnalisée et adaptée. Néanmoins, cela demande une réorganisation de cette dernière, si celle-ci ne prend pas encore en compte la vie sexuelle et affective des patientes actuellement. De plus, à la fois un levier, mais également un frein, la formation des soignants serait nécessaire. Il existe notamment la formation GEVAS afin de pouvoir animer des groupes d'éducation et/ou des groupes de paroles sur la vie sexuelle et affective de personnes en situation de handicap (CeRHeS, 2024). Toutefois, des contraintes financières et institutionnelles peuvent être des facteurs limitants. En effet, cette formation est payante et nécessite que des soignants soient volontaires pour y participer, mais également que l'organisation institutionnelle permette de mettre en place ces temps d'échange autour de cette thématique. Par ailleurs, il existe également des congrès portant sur ce sujet, qu'ils soient locaux, nationaux ou internationaux (Agthe diserens , 2009). Il pourrait donc être intéressant pour les institutions, de permettre aux soignants de se rendre dans ces congrès qui pourraient permettre une meilleure appropriation du sujet par des soignants présents dans le quotidien des patients.

Enfin, l'un des principaux freins reste « *les enjeux liés à la question de la juste distance [qui] compliquent singulièrement les relations des uns aux autres.* » (Agthe diserens , 2009). Cette notion propre à chacun, et propre à chaque relation soignant-soigné, peut être un frein et peut expliquer le fait que les soignants qui ne souhaitent pas considérer de potentielles problématiques à ce sujet. En effet, « *aujourd'hui « nous essayons de rencontrer la sexualité dans le quotidien institutionnel* » » (Agthe diserens , 2009), néanmoins concrètement « *la question de la sexualité en institution pour les personnes en situation de handicap est aujourd'hui assez peu posée en des termes politiques ou militants.* » (Brasseur , 2016). Au-delà de l'accompagnement de la VSA en institution, j'ai cherché à m'intéresser plus spécifiquement au rôle de l'ergothérapeute dans cet accompagnement et des moyens mis à sa disposition.

## 4. L'accompagnement de la VSA en ergothérapie

### 4.1 Présentation du MCREO

Pour mener cette étude, nous utiliserons le MCREO (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel) qui a été élaboré par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Il a donc été créé par et pour des ergothérapeutes pour « *justifier l'impact des actions des ergothérapeutes sur la santé des citoyens* » (Caire J.-M. 1., 2019) notamment auprès des autres professionnels de santé. Ce modèle désigne la personne accompagnée par le terme « client ». Toutefois, lors de cette étude, les termes de « personnes » et de « patients » seront utilisés. En effet, ces termes sont plus largement utilisés dans le milieu clinique et institutionnel et permettra de faciliter la lecture pour les lecteurs non experts.

Le MCREO permet une approche centrée sur le client afin d'établir des objectifs fonctionnels. Il a été schématisé (voir Annexe I) et permet de mettre en relation les composantes de la personne, ses occupations et ses environnements. La partie centrale de ce modèle prend en compte la personne dans sa globalité en distinguant les sphères physique, cognitif, affective et spirituelle. Puis, cette personne vivant dans un environnement, le MCREO distingue également quatre sphères environnementales : physique, institutionnel, culturel et social. Enfin, cette personne pratique des « *occupations [qui] sont singulières en fonction de la personne et du contexte dans lequel elles sont effectuées* » (Morel-Bracq, 2017). Ces dernières peuvent être soit des occupations de soins personnels, de productivité et de loisir. Depuis 2013, la catégorie du repos a été ajoutée à ce modèle.

Ce modèle conceptuel met également l'accent sur l'engagement et le rendement occupationnel. Le rendement occupationnel est défini comme étant « *la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction* » (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Quant à l'engagement occupationnel, celui-ci est défini comme « *ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés* ». (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Cette pratique centrée sur le client prend également en compte la subjectivité, les désirs et les besoins propres de la personne. (Morel-Bracq, 2017)

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, le MCREO permet de structurer et de prendre en compte tous les éléments de celui-ci. La patiente atteinte de Paralysie Cérébrale, est donc au centre de la prise en soin avec ses difficultés physiques et cognitives qu'elle rencontre. Quant à l'aspect affectif, celui-ci est en lien direct avec ces relations sociales notamment ces relations amoureuses présentes ou non dans sa VSA. Enfin, nous avons pu démontrer auparavant que l'aspect spirituel de la patiente est intrinsèquement lié à sa VSA, notamment avec la religion et la culture. La patiente est donc prise en compte dans sa globalité. Celle-ci vit dans un environnement institutionnel à la fois physique et social. L'institution est le lieu physique dans laquelle vit la patiente, mais celui-ci implique un cercle social réduit dans ce dernier. Il impacte donc la manière de vivre, les habitudes et les rôles des patients. Ce lieu de vie est également central dans ce sujet de mémoire d'initiation à la recherche puisque c'est un changement de lieu de vie qui induit la transition de vie que nous étudions. Enfin cette patiente a des

occupations en lien avec ces soins personnels, ses loisirs et sa productivité. La VSA est-elle prise en compte comme occupation dans ce modèle ?

## 4.2 La VSA : une occupation

Les occupations sont primordiales pour l'ergothérapeute. Rappelons qu'ergothérapie se traduit « occupational therapy » dans les pays anglophones : « la thérapie pour l'occupation ». (Caire & Poriel, 2023). L'ergothérapeute est donc un professionnel des sciences de l'occupation. Ces dernières sont définies comme « *l'étude rigoureuse des humains en tant qu'être occupationnels* » (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). L'ergothérapeute considère alors le patient comme « *être occupationnel qui rencontre des challenges occupationnels* » (Giller Rebaud, 2024). Polatajko et ses collaborateurs définissent l'occupation comme « *un ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification* » (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Les occupations du patient sont également centrales dans le MCREO. Parmi les différentes catégories d'occupation définies par ce modèle, la vie sexuelle et affective peut être intégrée à une ou des catégories (hygiène, dans les soins personnels ou encore dans l'environnement social). Pour autant, elle ne fait pas l'objet d'une catégorie spécifique qui se focaliserait uniquement sur cette partie de la vie du patient. Elle peut tout de même être évaluée avec l'engagement de la personne, son rendement et la satisfaction du patient de sa VSA.

Dans ce modèle, nous retrouvons l'outil d'évaluation la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) qui « *consiste en un entretien semi-structuré qui doit permettre à la personne de coter l'importance, le rendement et la satisfaction qu'elle perçoit relativement à ces occupations.* » (ANFE, Science de l'occupation : de la théorie à la pratique. Approche centrée sur la personne, son environnement et ses occupations : l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) pour donner la direction et le sens au projet de soins, 2019). Lors de cet entretien, seulement « avoir des rapports sexuels » est abordé dans la catégorie des soins personnels, la vie sexuelle et affective n'est pas prise en compte dans sa globalité. Ainsi, tout comme dans le modèle, le sujet de la vie sexuelle et affective devrait être abordé par l'ergothérapeute, mais ne fait pas l'objet d'une partie à part entière.

Pourtant, « *la sexualité est un sujet de préoccupation pour l'ergothérapie, car elle représente une occupation importante de la vie* (AOTA, 2014) » (Auger, Masse, & Higgins, 2022) et « *fait partie intégrante de l'occupation humaine* (Sakellariou & Algado, 2006) ». Par ailleurs, les trois catégories d'occupations « *ne doivent pas être pris pour des catégories absolues* » (Meyer, 2013). Ainsi, dans cette

recherche, nous considérons la vie sexuelle et affective de la patiente comme une occupation à part entière.

### 4.3 Leviers à l'accompagnement ergothérapique de la VSA en institution

Actuellement, concernant l'ergothérapie, de nombreuses méthodes existent pour accompagner une patiente dans sa vie sexuelle et affective. Certains outils d'évaluations abordent la vie sexuelle et affective des patients, mais uniquement de manière succincte comme l'ELADEB (Echelle lausannoises d'auto-évaluation des difficultés et des besoins), ou encore l'auto-questionnaire DASH. Dans ces deux auto-questionnaires, seul un item est consacré à la vie sexuelle et affective. De plus, l'échelle de la qualité de vie WHOQOL-BREF de D.W Heinrich et le questionnaire de la vie sexuelle SQOL-Men abordent la vie sexuelle et affective brièvement (Legendre-Lepinoy, 2021). Par ailleurs, en 2020, Walker et ses collaborateurs ont créé l'OTSAF et l'OPISI. (Walker, et al., 2020). L'Occupational Therapy Sexual Assessment Framework (OTSAF) est un modèle pour la pratique ergothérapique centrée sur la sexualité du patient, tandis que l'Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) est un outil d'évaluation spécifique à l'ergothérapie ciblé sur la sexualité. Cet outil comprend un questionnaire de dépistage, un auto-questionnaire approfondi et une évaluation de la performance. (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023). Ainsi, cette étude « *ouvre la voie pour les ergothérapeutes à une plus grande appropriation de leur champ de compétence lié à la sexualité* » (Walker, et al., 2020). Toutefois, des études rigoureuses de validations et de traductions devront avoir lieu avant que cet outil soit disponible pour la pratique clinique.

D'autre part, Musleman et Gagnon ont établi un guide pratique concernant l'intervention de l'ergothérapeute en lien avec la vie sexuelle et amoureuse des personnes avec une maladie neuromusculaire (Musleman, et al., 2021). Les propositions faites dans cette recherche pourraient convenir à la population de ce mémoire d'initiation à la recherche. Ce guide met en avant la légitimité de l'ergothérapeute d'évaluer les habitudes de vie du patient liées à sa VSA, les difficultés occupationnelles contribuant aux problèmes rencontrés. Il met également en lumière les différents aspects où l'ergothérapeute pourrait intervenir comme le positionnement, la douleur, la gestion de l'énergie ou encore la recommandation d'objets sexuels comme aides techniques. Par ailleurs, le « modèle de compensation » tout comme le « modèle d'éducation » de l'OTIPM (Modèle du Processus d'Intervention en Ergothérapie) (Fisher & Materella, 2019) qui « *entend guider le raisonnement professionnel tout au long de l'accompagnement* » (Giller Rebaud, 2024) sont des moyens d'accompagnement compatible avec le sujet de la vie sexuelle et affective. En effet, « *en matière d'accompagnement sexuel, il me semble nécessaire de ne pas négliger l'apport éventuel de certaines aides techniques* » (Nuss, 2014(b)). Par ailleurs, les résultats de la recherche de Legendre-Lepinoy

Charline, auprès de blessés médullaires, montre que l'accompagnement sexuel « *semble [...] majoré si un ergothérapeute collabore avec une équipe interprofessionnelle* » (Legendre-Lepinoy, 2021). La notion de travail en interprofessionnalité est également une possibilité pour l'ergothérapeute d'intervenir autour de la vie sexuelle et affective des patientes.

#### 4.4 Freins à l'accompagnement ergothérapique de la VSA en institution

Ainsi ces recherches soulignent les différentes possibilités d'intervention de l'ergothérapeute pour accompagner la vie sexuelle et affective des patientes. Néanmoins, cette facette du métier est encore peu intégrée dans les pratiques, notamment auprès des patientes atteintes de paralysie cérébrale où aucune recherche ni étude n'a été menée. En effet, « *malgré le principe d'holisme qui devrait caractériser la pratique de l'ergothérapie* (Finlay, 2001), *peu d'ergothérapeutes intègrent la sexualité dans le cadre de leurs interventions, de leurs recherches ou de leur enseignement.* » (Auger, Masse, & Higgins, 2022). Divers facteurs entravent cet accompagnement de la sexualité par les ergothérapeutes, notamment le manque « *de ressources destinées spécifiquement aux ergothérapeutes pour les soutenir dans l'intégration de l'occupation de la sexualité dans leur pratique.* » (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020). Par ailleurs, ce sujet reste encore tabou et des stratégies d'évitement du sujet sont mises en place en recommandant fortement l'abstinence ou encore les représentations des soignants constituent des obstacles à l'accompagnement de la VSA. (Paris & Blanchard, 2020). Marcel Nuss « *se heurte à l'ouverture d'esprit de l'équipe des accompagnants* » (Nuss, 2014(b)). Une étude menée auprès d'une équipe de médecine physique et réadaptation (MPR) auprès d'un public avec handicap neurologique montrent que tous les participants estiment que le sujet de la VSA devrait être abordée avec les patients (Banany, Hamdoun, Denys, & Amarenco, 2016). Pour autant des freins se présentent, comme le manque de temps, de considérer « *que les questions devaient provenir des patients* », d'être « *gênés face à leur interlocuteur* » ou encore par un manque de formation important avec un sentiment d'être « *limités par leur manque de connaissances* ». Ces freins pourraient s'appliquer aux ergothérapeutes de terrain en institution.

### Problématique de recherche

Ainsi, les possibilités d'interventions pour accompagner la vie sexuelle et affective d'une patiente en ergothérapie sont multiples et variées. Pour autant, en pratique, les freins évoqués précédemment entravent la mise en place de ces possibilités pour un accompagnement des

problématiques rencontrées. Ainsi, mes recherches bibliographiques révèlent un décalage entre la littérature qui explorent les possibilités d'intervention et celle témoignant du manque d'intervention des ergothérapeutes à ce sujet. Cela m'amène à me demander, **de quelle manière l'ergothérapeute peut-il débiter un accompagnement la vie sexuelle et affective de femmes atteintes de paralysie cérébrale, durant leur transition en institution adulte, en vue de favoriser la qualité de la vie ?**

## **Cadre conceptuel**

### **5. Le passage de l'institution enfant à l'institution adulte : une transition majeure**

Cette étude s'intéresse donc au moment de la transition de l'institution jeune à l'institution adulte. Mais qu'est-ce qu'une transition ? Selon le dictionnaire Larousse, une transition est un passage d'un état à l'autre ou encore un état intermédiaire et progressif d'un état à l'autre. Elle peut également s'apparenter à une adaptation psychologique lors d'un changement (Lindmark, Bulow, Martensson , & Ronning, 2019). Dans un parcours de vie, de nombreux moments de transition se produisent : lors de l'arrivée d'un enfant au sein d'un couple, lors de l'apprentissage de la marche dans le développement de l'enfant ou encore à la suite d'un accident.

« Schlossberg et al. (1995) soutiennent qu'une transition « est n'importe quel événement ou absence d'événement qui amène des changements dans nos relations, comportements, croyances et rôles de vie » » (Gingras & Sylvain, 1998). Il a développé un modèle décrivant les types de transition, les contextes transitionnels et l'impact (Voir Annexe II). Ce modèle permet également d'identifier les variables caractérisant la transition, l'individu ou l'environnement. Enfin, il développe le processus de transition avec la phase d'assimilation et l'appréciation.

Concernant la transition que nous ciblons, c'est un moment charnière où plusieurs facteurs entrent en jeu. En reprenant le modèle de Schlossberg, nous pouvons décrire cette transition comme anticipée, puisque celle-ci est prévisible avec l'avancée en âge de la patiente. Nous pouvons également affirmer que c'est tout d'abord une transition environnementale, à la fois physique, sociale et institutionnelle induite par le changement de lieu de vie. En effet, « l'évolution des conséquences de la paralysie cérébrale et les différences de pratiques enfants/adultes induisent des changements importants dans la prise en charge des personnes avec paralysie cérébrale avec un moment clef autour de la transition enfants-adultes » (Roquet, et al., 2014). Cela peut alors impacter l'engagement occupationnel

de la patiente dans ses relations humaines, ses habitudes et ses rôles de vie. Toutefois, c'est également une transition individuelle et physiologique avec une étape de vie de la patiente, liée à l'âge, notamment de développement de soi, de la vie sexuelle et affective et de l'identification sexuelle. Cela peut donc entraîner un changement occupationnel avec l'intégration de la vie sexuelle et affective comme une nouvelle occupation potentielle dans la vie des patientes. C'est alors dans ce contexte de transition de vie important que l'ergothérapeute pourrait intervenir afin de favoriser la vie sexuelle et affective des patientes dès leur arrivée en institution adulte.

## 6. La VSA : une composante de la qualité de vie

Nous cherchons à démontrer que, dans ce contexte, la transition de vie, ainsi que l'émergence d'une vie sexuelle et affective, peuvent influencer la qualité de vie d'une femme atteinte de paralysie cérébrale. D'après l'OMS, depuis 1994, la qualité de vie *« est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »*. Néanmoins, n'y a pas de *« définition consensuelle sur la qualité de vie »* car c'est un concept complexe (Formarier, 2012)

D'après Leplège, quatre domaines définissent la qualité de vie :

- L'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques) ;
- Les sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs) ;
- L'état psychologique (émotivité, anxiété, dépression) ;
- Les relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel.

À présent, mettons en lien chacun de ses domaines qui composent la qualité de vie avec les conséquences de la paralysie cérébrale et de la VSA dans le contexte de transition de vie.

Tout d'abord, la prise en compte du contexte de transition que nous ciblons est important. Cette période influence les relations, la psychologie des patientes, les habitudes de vie... Comme nous avons pu le développer, tous ces éléments influencent la qualité de vie de la patiente.

Concernant l'état physique et les sensations somatiques, nous avons pu étudier que la PC entraîne des difficultés motrices et notamment de déplacement pouvant impacter la qualité de vie (Leroy-Malherbe, 2016). Le rendement occupationnel des patientes peut être impacté par ces limitations physiques dans leurs occupations. Quant au domaine psychologique, ce dernier prend en compte également l'estime de soi et l'image de son corps (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Ainsi, la PC peut impacter ce domaine de la qualité de vie avec notamment un sentiment d'isolement et une estime

de soi diminuer (Leroy-Malherbe, 2016) qui peut également impacter la vie sexuelle et affective. Par ailleurs, concernant les relations sociales, « *un fonctionnement social optimal suppose un réseau de relations suffisant en quantité (intégration sociale) et en qualité (intimité, réciprocité, etc.)* » (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Ce domaine intègre alors la vie sexuelle, sentimentale et affective d'une patiente (Leroy-Malherbe, 2016) qui peut être restreint par cette situation de handicap. Effectivement, « *Durant [...] l'entrée dans l'âge adulte, la découverte de la relation amoureuse et les processus de séduction sont souvent entravés par le handicap.* » (Nuss, Marcel, 2014(a)). Nous pouvons alors constater le lien direct entre cette population et leur qualité de vie, leur handicap pouvant avoir un fort retentissement sur leur qualité de vie en impactant le rendement dans leur occupation.

Enfin, l'engagement dans cette occupation impacte la qualité de vie d'une patiente, en effet « *il a été démontré que la participation à des activités sexuelles est liée à une meilleure qualité de vie globale* (Anderson, 2013)» (Auger, Masse, & Higgins, 2022). Cela pourrait, en effet, avoir un impact positif sur le psychisme d'une patiente et sur ses relations sociales, qui font partie des domaines de la qualité de vie. Charline Legendre-Lepinoy fait le même constat auprès de patients blessés médullaires : « *les individus ayant bénéficié d'accompagnement sexuel ressentent une amélioration de leur qualité de vie* » (Legendre-Lepinoy, 2021). Ainsi « *[la qualité de vie] pourrait donc être un indicateur pronostique de l'évolution de l'état de santé de la population adulte atteinte de PC* » (Leroy-Malherbe, 2016). De plus, « *le rôle de l'ergothérapeute est tout à fait pertinent et permet de contribuer de façon significative à la qualité de vie et à la satisfaction de la personne* » (Musleman, et al., 2021).

Ainsi d'après ces recherches, la qualité de vie peut alors être impactée par les conséquences de la pathologie, par un manque d'accompagnement à la vie sexuelle et affective lié à divers freins ou encore par cette période de transition de vie. Il serait donc pertinent d'intégrer un outil d'intervention ergothérapique, lors de cette transition, pour limiter les obstacles et faciliter l'accompagnement de la VSA de cette population afin d'améliorer leur qualité de vie dans leur nouveau cadre de vie.

## 7. Un auto-questionnaire ciblé réduisant les obstacles

### 7.1 La démarche ergothérapique

Après avoir étudié les concepts précédents de ma problématique, j'ai cherché une réponse à cette dernière. Je me suis alors questionnée sur une méthode possible, spécifique aux ergothérapeutes, pour commencer un accompagnement de la vie sexuelle et affective auprès des patientes. Pour cela reprenons, dans un premier temps, les fondements de la démarche ergothérapique.

Tout d'abord, l'ergothérapeute a pour objectif de *« mène[r] des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace »* (ANFE, Association National Française des Ergothérapeutes, 2023). Ainsi, l'intervention d'un ergothérapeute se doit d'être centrée sur les occupations du patient. *« L'idée que l'ergothérapie place l'occupation au centre de la pratique et que l'occupation constitue à la fois le but et le moyen de l'intervention est largement partagée par les ergothérapeutes du monde »* (Giller Rebaud, 2024). De plus, *« la pratique centrée sur l'occupation place l'occupation au cœur de l'exercice professionnel, et c'est par ce biais que la santé, le bien-être [...] peuvent être atteints »* (Giller Rebaud, 2024). Ainsi, dans ce mémoire d'initiation à la recherche, l'ergothérapeute s'intéresse spécifiquement à l'occupation de la vie sexuelle et affective du patient dans le but d'améliorer sa qualité de vie.

Pour cela, l'ergothérapeute dispose de différents outils pour réfléchir, organiser, ou encore effectuer son intervention. Parmi ces éléments possibles, il existe le Modèle Canadien du Processus de Pratique (MCP) en ergothérapie qui est *« un modèle du processus de l'habilitation occupationnelle fondée sur les analyses des données probantes et centrée sur le client. »* (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Ce modèle a été schématisé (voir Annexe III) et *« illustre l'échange réciproque et dynamique entre le client et l'ergothérapeute, ainsi que la réflexion continue prévalant à l'intérieur de contextes particuliers. »* (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013)

Ce modèle de pratique *« s'harmonise avec le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel »* (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Il utilise donc les mêmes terminologies de client, d'occupation, d'environnement, de rendement et d'engagement occupationnel. *« Le MCP guide le thérapeute à travers un processus de pratique, axé sur l'occupation, fondé sur les données factuelles et centré sur le client, en vue de l'habilitation au changement en ce qui concerne le rendement et l'engagement occupationnel. »* (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013). Ce modèle schématise les étapes de l'intervention de l'ergothérapeute en huit points. Parmi ces étapes, nous allons nous intéresser à celle *« d'évaluer et analyser »* qui est défini par ce modèle comme étant d'*« évaluer le statut occupationnel, les rêves et les possibilités de changer. »* (Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013)

## 7.2 Phase d'évaluation en ergothérapie

À présent, intéressons-nous à l'évaluation initiale en ergothérapie. *« Évaluer une situation est une étape essentielle en ergothérapie »,* qui *« constitue une première étape incontournable »* (Criquillon-

Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023). Cela correspond à la compétence 1 du livret de formation « *Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique* » (Ministère du Travail, 2010). C'est donc un savoir-faire des ergothérapeutes qui consiste à être formé « *à l'examen des effets physiques (moteurs et sensoriels), psychiques, mentaux et cognitifs d'un accident, d'une maladie ou de l'avancée en âge. Il analyse également l'interaction de ces paramètres avec les facteurs environnementaux et personnels qui influencent la capacité de participation sociale* » (SYNERGO). Cela « *renvoie à prendre des informations concernant [la situation]* » (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023). Ainsi une évaluation est collaborative et implique la participation active du patient.

« *Lors de l'évaluation, l'ensemble des informations obtenues sert à connaître la personne, les occupations importantes* » (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023). Pour cela, la démarche clinique de l'évaluation qui suit les étapes suivantes : détection, dépistage puis évaluation approfondie. Elle examine dans un premier temps les indices de difficultés occupationnelles probables avant d'évaluer de manière plus approfondie. L'utilisation d'outils de dépistage de problématiques occupationnelles est donc intéressante pour cibler l'intervention nécessaire.

Différentes étapes existent dans l'évaluation initiale : (1) Identification, (2) profil occupationnel, (3) état occupationnel, (4) diagnostic. Il peut exister différents buts propres à chaque évaluation comme « *recueillir les informations nécessaires afin d'élaborer des plans de traitement* » (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023). En effet, l'objectif final de ces évaluations est d'établir le diagnostic ergothérapeutique, et par la suite établir un plan d'intervention singulier à chaque situation. Concentrons-nous sur l'étape d'établir le profil occupationnel : cela « *passé par la quête d'informations directes auprès du client* » (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023). Généralement pour cette étape, l'entretien semi-dirigé est utilisé en cherchant la subjectivité du patient, telle que la MCRO. Cette méthode d'évaluation initiale avec un patient « *visé à déterminer quels sont ses défis occupationnels* ». Ainsi, c'est à cette étape que l'ergothérapeute devrait rechercher les difficultés concernant la vie sexuelle et affective qu'un patient peut rencontrer, comme il est notifié dans la MCRO. Toutefois, pour déterminer les difficultés occupationnelles d'un patient, il existe différentes formes d'outils d'évaluation tels que :

- L'entretien ;
- Le questionnaire ;
- L'auto-questionnaire (exemple : DASH) ;
- Les épreuves (exemple : test de six minutes) ;
- La grille d'observation (exemple : échelle de l'équilibre) ;
- Les appareils (exemple : dynamomètre de pression).

Lors de ces évaluations, les informations qualitatives sont importantes pour « *documenter les attentes de la personne, ses occupations singulières et son contexte de vie* » (Criquillon-Ruiz, Soum-

Pouyalet, & Tétreault, 2023). Le choix d'outils d'évaluation est vaste, il est donc nécessaire de choisir le plus adapté à la situation. Par ailleurs, il est important de prendre en compte que « *les instruments de mesure sont souvent conçus pour une utilisation auprès de groupes cibles caractérisés par l'âge, le contexte de vie ou encore les affections* » (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023)

### 7.3 L'auto-questionnaire ciblé

Nous allons à présent nous intéresser plus spécifiquement à un type d'évaluation : l'auto-questionnaire ou autrement appelé un questionnaire autoadministré. Cela signifie que, « *après avoir lu les instructions, la personne remplit elle-même ce questionnaire* » (Criquillon-Ruiz, Soum-Pouyalet, & Tétreault, 2023).

Concernant la vie sexuelle et affective, il existe l'auto-questionnaire de l'outil OTSAF. Malheureusement, le modèle OPISI et cet outil ne sont pas encore validés pour être disponibles pour la pratique clinique. Néanmoins, cet outil n'est pas spécifique à une population, et il n'existe pas d'auto-questionnaire ciblé sur la vie sexuelle et affective des patientes atteints de paralysie cérébrale. C'est pourquoi nous pourrions imaginer un auto-questionnaire de dépistage ciblé sur la vie sexuelle et affective et également ciblé pour la population de ce mémoire d'initiation à la recherche, autrement dit des jeunes femmes avec une paralysie cérébrale en transition de vie entrant en institution adulte. Cela permettrait de poser des questions sur les problématiques cibles que cette population peut rencontrer. Il faciliterait le dépistage des difficultés occupationnelles de cet ordre, pour permettre par la suite un accompagnement ergothérapique améliorant la qualité de vie, si nécessaire. Pour une prise en soin holistique, ce questionnaire devrait proposer des questions concernant les difficultés de la patiente liées à sa pathologie, mais aussi à la fois liées aux difficultés qu'elle peut rencontrer dans sa vie sexuelle et affective qu'elle soit en couple, mais également seule. Il serait également important de prendre en compte le côté affectif de la patiente avec des questions orientées vers le ressenti, la vie sociale, les souhaits et volontés, etc. Pour l'ergothérapeute, l'objectif principal de cet auto-questionnaire serait de recueillir un maximum d'informations concernant les difficultés que la patiente peut rencontrer dans sa vie sexuelle et affective, et cela, afin de pouvoir élaborer les possibilités d'intervention ou encore de rediriger vers d'autres professionnels, si cela est nécessaire, tels que des psychologues, des sexologues ou des professionnels formés.

En outre, cet auto-questionnaire pourrait permettre de réduire certains freins vus précédemment. En effet, celui-ci :

- Serait un outil à disposition des ergothérapeutes pour entamer l'accompagnement des patientes dans leurs vies sexuelles et affectives,

- Permettrait d'éviter l'inconfort de la patiente et du thérapeute au moment d'aborder le sujet puisque la patiente répondra seule à ce questionnaire,
- Serait un support pour l'ergothérapeute afin de discuter des réponses de la patiente avec celui-ci,
- Faciliterait le recueil du ressenti de la patiente,
- Proposerait des questions variées, à la fois en lien avec la pathologie, mais également en lien avec les possibles accompagnements ergothérapeutiques.

En d'autres termes, cet auto-questionnaire ciblé pourrait permettre de pallier les obstacles comme le manque « *de ressources destinées spécifiquement aux ergothérapeutes pour les soutenir dans l'intégration de l'occupation de la sexualité dans leur pratique.* » (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020), ou encore pour éviter d'évoquer le sujet avec la patiente, qui peut être embarrassant pour le soignant comme pour la patiente. Toutefois, cet auto-questionnaire ne pallierait pas les manques de formations potentielles des ergothérapeutes.

## **Hypothèse**

Pour rappel, nous cherchons donc à étudier la question suivante : de quelle manière l'ergothérapeute peut-il débiter accompagnement la vie sexuelle et affective de femmes atteintes de paralysie cérébrale, durant leur transition en institution adulte, en vue de favoriser sa qualité de la vie ?

Afin de répondre à cette problématique, ce mémoire d'initiation à la recherche aura pour objectif de valider ou de réfuter l'hypothèse suivante : **La vie sexuelle et affective d'une jeune femme atteinte de paralysie cérébrale, peut être prise en compte par l'ergothérapeute grâce à un auto-questionnaire ciblé, en vue d'améliorer la qualité de vie de la patiente, durant sa transition en institution adulte.**

## **Cadre expérimental :**

### **Objectifs de l'enquête**

Pour mener à bien cette enquête de recherche, j'ai pu établir les objectifs d'enquêtes suivants, ainsi que les variables à étudier et les critères d'atteintes :

- **Objectif 1 : Dans un premier temps, mettre en avant le lien entre la qualité de vie des patientes et l'accompagnement dans leur VSA.**

Variables : Domaines de la qualité de vie => Autonomie, capacité physique, relation sociale, bien-être psychologique, satisfaction

Critères d'atteintes : Champs lexical en lien avec les domaines la qualité de vie

- **Objectif 2 : Dans un second temps, identifier l'impact de la prise en compte de VSA au moment de la transition lors de l'évaluation initiale des ergothérapeutes.**

Variables : temporalité de la prise en charge, méthodes utilisées (entretien, bilan ...), item des bilans utilisés lors de l'évaluation initiale, prise en compte de la VSA ou non

Critères d'atteintes : Partage d'expérience des ergothérapeutes, terme professionnel (nom des outils)

- **Objectif 3 : Dans un troisième temps, mettre en avant les freins et les facilitateurs à l'accompagnement de la VSA par les ergothérapeutes.**

Variables : Personnel (représentation, tabou, culture...), environnemental (manque de ressource, de formation, cadre institutionnel...)

Critères d'atteintes : Partage d'expérience, champs lexicaux du manque et du besoin

- **Objectif 4 : Enfin, évaluer les avantages et les limites d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA des jeunes femmes avec une paralysie cérébrale en institution.**

Variables : facilitateurs potentiels pour les ergothérapeutes (Ressources, formations, outils, médiateurs, type d'outils...) et freins potentiels

Critères d'atteintes : Partage d'expérience, champs lexicaux des besoins et des limites

## Méthodologie de l'enquête

Pour cette enquête de recherche, j'ai choisi d'utiliser une méthode qualitative, celle-ci est « *un moyen d'explorer et de comprendre le sens que des individus ou des groupes attribuent à un problème social ou humain.* » (Creswell, 2009). Cela me permettra d'étudier les perceptions et expériences d'ergothérapeutes concernant leurs pratiques liées à l'accompagnement de la VSA de leurs patientes. Cette méthode cherche à « *rapporter plusieurs points de vue, d'identifier les nombreux facteurs impliqués dans une situation et, de manière générale, d'esquisser le tableau d'ensemble qui se dégage.* »

(Creswell, 2009). Mon objectif final sera de récolter les différents facteurs à la fois facilitants et freinants l'accompagnement de la VSA afin de vérifier ou non mon hypothèse.

Toutefois, il est important de prendre en compte différents biais avec cette méthodologie. Concernant le choix de la population, des biais de sélections seront à éviter. Ceci « *Se rapporte aux conditions et aux critères qui ont permis de sélectionner les participants à l'étude.* » (Tétreault & Guillez, 2014). Pour cela, j'ai effectué des recherches sur la France entière. Par ailleurs, « *Les chercheurs qualitatifs collectent eux-mêmes des données en examinant des documents, en observant le comportement ou en interrogeant les participants* » (Creswell, 2009). Ainsi, des biais d'interprétations des résultats et des comportements seront à éviter, tout comme les biais de confirmation lors de la passation des entretiens et de leurs analyses. En effet, cette méthode d'enquête peut être influencer par la formulation des questions ou encore en biaisant la discussion vers notre hypothèse. Il est donc important d'être le plus objectif possible et de prendre en compte tous les éléments obtenus sans se focaliser sur ce que nous cherchons à démontrer. De plus, il est nécessaire d'être vigilant au biais de désirabilité sociale lors du recueil de données ou « *le participant tente de se présenter sous son meilleur jour* » (Tétreault & Guillez, 2014). Dans ce contexte d'enquête de mémoire d'initiation à la recherche, la contrainte temporelle est à prendre en compte ainsi que les contraintes de réglementation liées à la loi Jardé.

## Population cible de la recherche

Pour effectuer cette enquête, j'ai pu établir des critères d'inclusions et de non-inclusions afin de recruter la population plus adaptée à la thématique de recherche.

### Critères d'inclusions :

- Ergothérapeute diplômé d'État
- Travaillant ou ayant travaillé dans une MAS ou un FAM
- Accompagnant ou ayant accompagné des femmes avec une paralysie cérébrale
- N'accompagne pas nécessairement la VSA

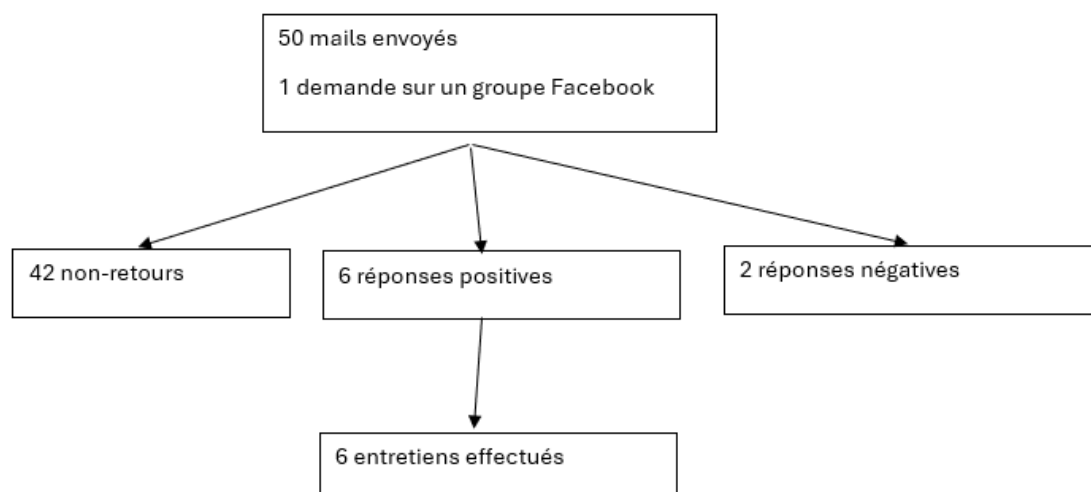
### Critères de non-inclusions :

- Autres professionnels de santé
- Ne travaillant pas ou n'ayant pas travaillé dans une MAS ou un FAM
- N'accompagnant pas ou n'ayant pas accompagné des femmes avec une paralysie cérébrale

Pour cette étude, il est nécessaire d'interroger des ergothérapeutes diplômés d'Etat pour recueillir leurs perceptions et expériences. Il est également nécessaire qu'ils travaillent ou qu'ils aient travaillé dans une MAS ou une FAM, puisque nous focalisons cette recherche sur ces institutions où l'internat est possible. Il n'est pas nécessaire que ces ergothérapeutes y travaillent encore puisque nous cherchons à recueillir un partage d'expérience qu'il soit actuel ou antérieur. De plus, il est nécessaire que ces ergothérapeutes aient accompagnés des femmes atteintes de paralysie cérébrale puisque c'est notre population cible. Enfin il n'est pas forcément nécessaire que ces ergothérapeutes accompagnent ou aient accompagné la sphère de la vie sexuelle et affective cette population. En effet, il serait intéressant de s'intéresser aux freins qu'ils ont pu rencontrer, de savoir pourquoi cet accompagnement n'a pas eu lieu. Il sera également enrichissant de recueillir l'expérience d'ergothérapeutes plus expérimentés sur le sujet pour mettre en avant les facilitateurs mais également les freins persistants.

### **Identification et modalités de recrutement de la population :**

Pour recruter des ergothérapeutes pouvant répondre à mon enquête, j'ai tout d'abord cherché les MAS et le FAM de la France entière sur internet. J'ai contacté ces établissements via des appels téléphoniques pour connaître la population de patients accueillie, la présence d'ergothérapeute et avoir un mail. Certains appels m'ont amené à avoir un premier contact téléphonique avec quelques ergothérapeutes. J'ai également pu recueillir deux contacts grâce à des référents de mon IFE. J'ai ainsi pu recueillir 48 mails, depuis le 27/01/2025. J'ai donc envoyé des mails à chacun d'entre eux le 25/02/2025, dans lesquels je me présente, j'indique ma thématique, mes modalités d'enquêtes et mes critères d'inclusions (voir Annexe IV). J'ai aussi posté un message et un flyer (voir Annexe V) sur un groupe Facebook depuis le 24/02/2025. Ces différentes démarches m'ont permis, d'obtenir six retours positifs et deux retours négatifs. J'ai alors fixé des dates pour effectuer ces six entretiens du 13/03/2025 au 25/03/2025.



## Choix de l’outil de recueil de données

Pour mener à bien cette enquête, j’ai choisi d’utiliser un entretien semi-directif comme outil de recherche. « *D’après Labov et Fanshel (1977), [c’est un speech event (événement de parole) dans lequel une personne A obtient une information d’une personne B, information qui était contenue dans la biographie de B.* » (Blanchet & Gotman, 2015)

Ce choix d’outil d’enquête a été fait au vu du sujet traité, pour me permettre de recueillir des réponses qualitatives ciblées sur ma problématique. « *L’enquête par entretien est l’instrument privilégié de l’exploration des faits [...] concernent les systèmes de représentations (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expérimentés).* » (Blanchet & Gotman, 2015). Ainsi, l’utilisation de l’entretien me permettra de traiter des faits expérimentés, grâce aux partages d’expériences, mais également des représentations liées à la VSA des patientes. Cette méthode d’enquête me permettra de rebondir et d’agrémenter la réflexion grâce à la flexibilité de l’outil (Blanchet & Gotman, 2015). Je pourrais approfondir des phénomènes intéressants pour l’enquête, mais également analyser les éléments que je ne soupçonnais pas. Je souhaite donc utiliser un entretien semi-structuré avec des questions essentielles pour répondre à mon hypothèse, mais je souhaite aussi laisser la place à l’échange et à la fluidité de l’entretien, « *a la possibilité de poser les questions au fur et à mesure que la personne parle, et ce, au moment [que je] juge le plus adéquat.* » (Tétreault & Guillez, 2014)

## Conception et déroulement de l’enquête

Pour cela, j’ai créé une grille d’entretien, avec des questions permettant de répondre à chacun de mes objectifs d’enquête (voir Annexe VI). Celle-ci est composée de quatre parties, tout d’abord des questions ciblées sur les pratiques des ergothérapeutes auprès des femmes avec PC. Dans un second temps, les questions s’intéressent à la prise en compte de la qualité de vie et du lien de celle-ci avec la VSA des patientes. Dans un troisième temps, nous abordons des questions autour de l’évaluation de la VSA au moment de transition en institution adulte. Et enfin les entretiens se terminent sur des questions portant sur les freins et facilitateurs de cet accompagnement. Cette grille est composée de questions principales et de questions de relances afin de préciser mes questions ci nécessaires. J’ai également pu établir les réponses attendues à ces questions afin de faciliter leurs analyses.

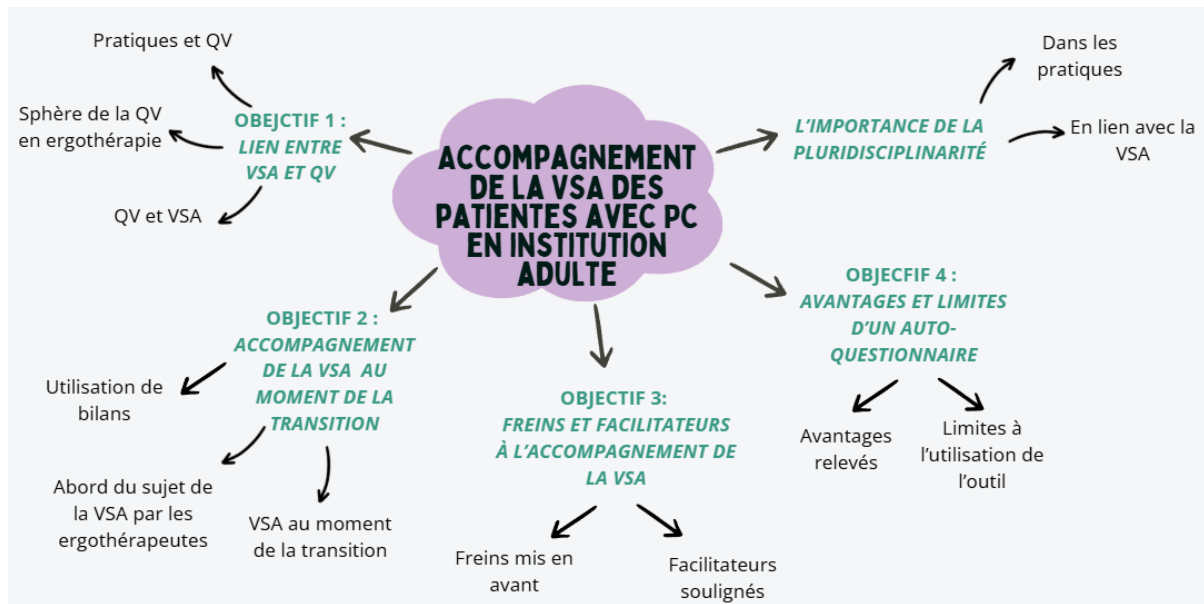
Avant de commencer mes entretiens, j’ai pu tester la trame d’entretien auprès d’une ergothérapeute non inclus dans l’étude afin de pouvoir modifier la formulation de questions pour que celles-ci ne soient pas biaisées. J’ai également eu l’accord de ma maitresse de mémoire avant de débiter

l'enquête. En amont des entretiens, chaque ergothérapeute a pu signer un formulaire de consentement dans le cadre d'une collecte de données personnelles (Voir Annexe VII). Avant de débiter chaque entretien, j'ai pu me présenter ainsi mon sujet de recherche, tout en précisant que les données recueillies seront traitées de manière anonyme et en demandant l'accord pour enregistrer ces entretiens. Nous avons pu aborder les thématiques de ma grille d'entretien citées préalablement.

Ces entretiens se sont effectués uniquement en visioconférence pour des contraintes géographiques et temporelles, et ont duré entre 30 min et 55min. Ces différences de temps s'expliquent par un débit de parole différent et une quantité d'informations fournies qui diffèrent selon les ergothérapeutes interrogés.

## Méthode d'analyse des entretiens

L'analyse des résultats des entretiens s'est effectuée selon une analyse de contenu (Bardin, 2013) composée de trois phases. Dans un premier temps, la préanalyse, avec la retranscription complètes de chaque entretien et leur lecture (voir Annexe VIII). Dans un second temps, j'ai effectué la phase de codage à l'aide d'une matrice comparative sous forme de tableaux comportant des thèmes et sous-thèmes (Voir Annexe IX). Cette dernière reprenait les verbatims importants à chaque question de l'entretien selon chaque ergothérapeute. Enfin, dans un dernier temps, j'ai regroupé les résultats selon mes objectifs d'enquêtes. Toutefois, une thématique qui ne faisait pas partie de mes objectifs a été mise en avant dans les résultats. C'est pourquoi, l'analyse de ces derniers se fait selon mes objectifs d'enquête en ajoutant la thématique du travail pluridisciplinaire dans l'accompagnement de la VSA des femmes atteintes de PC. Chaque objectif et thématique a été scindé en différentes parties comme l'illustre le schéma ci-contre.



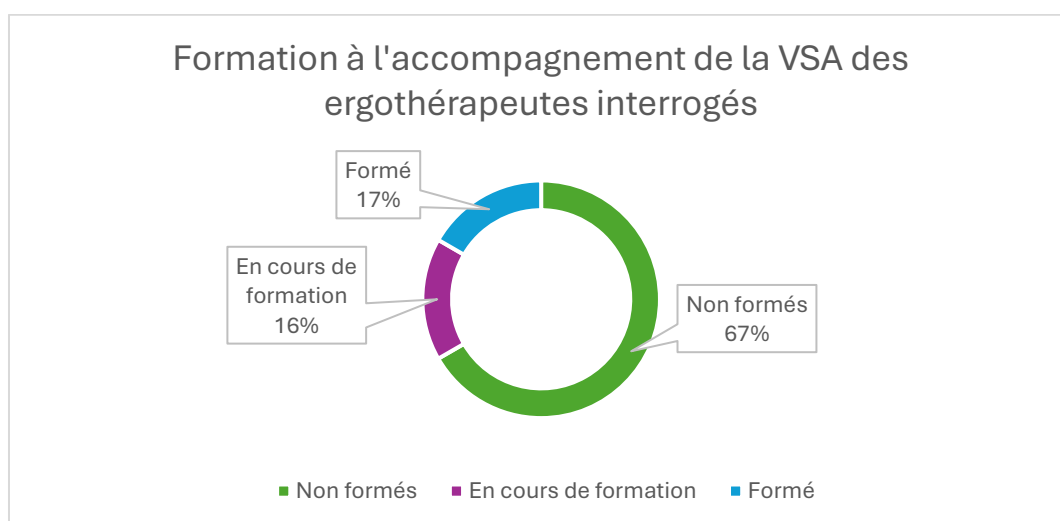
L'analyse, selon ces catégories, cherche à mettre en avant les complémentarités et similitudes, tout comme les informations contradictoires récoltées afin que l'analyse soit complète.

## Résultats et analyse des résultats

### Présentation et analyse des participants :

|           | Sexe | Type d'institution | Année de pratique dans la structure | Travaillant ou ayant travaillé au sein de la structure | Localisation de l'établissement | Formé à l'accompagnement de la VSA |
|-----------|------|--------------------|-------------------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|
| <b>E1</b> | Fe   | MAS                | 2 ans                               | Travaillant                                            | Yvelines                        | Non                                |
| <b>E2</b> | Fe   | MAS                | 3 ans                               | Travaillant                                            | Bordeaux                        | Non                                |
| <b>E3</b> | Fe   | MAS                | 3,5 ans                             | Ayant travaillé                                        | Meurthe-et-Moselle              | Oui                                |
| <b>E4</b> | Fe   | FAM                | 1,5 an                              | Travaillant                                            | Île-de-France                   | Non                                |
| <b>E5</b> | Fe   | MAS                | 4 ans                               | Travaillant                                            | Seine-et-Marne                  | Non                                |
| <b>E6</b> | Fe   | MAS                | 2,5 ans                             | Travaillant                                            | Corse                           | En cours                           |

Fe = Femme



L'échantillon interrogé pour cette recherche se compose donc de six ergothérapeutes étant toutes des femmes. Parmi celles-ci, seulement une participante témoigne de son vécu en FAM, tandis que les cinq autres participantes témoignent d'un vécu en MAS. Cette étude traite donc majoritairement de la pratique des ergothérapeutes en MAS. Ces ergothérapeutes ont un temps d'expérience variable entre 1,5 ans et 4 ans dans ces établissements et sont majoritaires à partager leur expérience lorsqu'elle y travaille toujours. Ces dernières travaillent ou ont travaillé sur différents territoires en France et la majorité des ergothérapeutes de cette étude ne sont pas formés à l'accompagnement de la VSA.

**Objectif 1 : Mettre en avant le lien entre la qualité de vie des patientes et l'accompagnement dans leur VSA.**

**Lien entre les pratiques des ergothérapeutes et la qualité de vie :**

Tableau de la répartition des interventions effectuées par les ergothérapeutes interrogés auprès de patientes avec PC :

|    | Aides techniques | Positionnement | Cuisine thérapeutique | CAA | Absence de séances régulières |
|----|------------------|----------------|-----------------------|-----|-------------------------------|
| E1 | X                | X              |                       |     |                               |
| E2 | X                | X              | X                     | X   |                               |
| E3 | X                | X              | X                     |     |                               |
| E4 | X                | X              |                       |     | X                             |
| E5 | X                | X              | X                     |     |                               |
| E6 | X                |                |                       | X   | X                             |

Ces résultats nous montrent que les missions des ergothérapeutes auprès de cette population résident principalement dans la mise en place d'aides techniques au quotidien, tels que des aides au repas, à la toilette, à l'habillage, à la mise en place de fauteuil roulant. Les ergothérapeutes interviennent également majoritairement pour le positionnement au lit et au fauteuil pour le confort du patient.

E1 : *« Donc moi ma priorité, à la fois en termes de sécurité et de confort, du bon positionnement au fauteuil pour la majorité d'entre eux, [...] l'installation au lit »*

E3 : *« la mise en place et de l'utilisation de ces fameuses aides techniques pour cuisiner, plier le linge, tout ce qu'il faut pour vivre dans son logement, ce qui était aussi la gestion des matériels propres »*

E5 : *« je vais vraiment travailler sur la mise en place du confort, par justement toutes ces aides techniques, les achats de fauteuil roulant »*

Dans un second temps apparaît les ateliers tel que les repas thérapeutiques avec les patients. En parallèle, certains ergothérapeutes soulignent faire de la communication alternative et ne pas avoir de séances régulières avec les patients, mais plutôt intervenir ponctuellement lors de besoins. En lien avec leurs pratiques, E1 et E2 met en avant que la participation dans les activités permette d'améliorer la qualité de vie de la personne.

Concernant la définition de la qualité de vie E2, E3, E4 et E6 ont fait un lien avec l'équilibre occupationnel des patients pour définir la qualité de vie et E5 a fait du lien avec la liberté de choisir.

E2 : *« alors pour moi la qualité de vie est propre à chacun, c'est un équilibre occupationnel pour chaque personne »*

E5 : *« je dirais que... c'est laisser le libre choix à la personne qu'elle soit en capacité de faire ce qu'elle veut, quand elle veut »*

Ces résultats mettent en avant que les ergothérapeutes interrogés font généralement du lien entre la qualité de vie et l'équilibre occupationnel d'une personne mais aussi avec la liberté de choisir ce que la personne veut faire. E5 met en avant que les contentions puissent également questionner la qualité de vie : *« un lien de fait avec tout ce qui est contention »*. Ainsi afin de prendre en compte la qualité de vie des patientes, les ergothérapeutes interviennent principalement sur le positionnement et la mise en place d'aides techniques.

### Prise en compte des sphères de la qualité de vie en ergothérapie :

Répartition des sphères de la qualité de vie pris en compte par les ergothérapeutes dans leurs interventions auprès de la population

|    | Sphère physique<br>et somatique | Sphère<br>psychologique | Sphère<br>relationnelle |
|----|---------------------------------|-------------------------|-------------------------|
| E1 | X                               | X                       |                         |
| E2 | X                               | X                       |                         |
| E3 | X                               | X                       | X                       |
| E4 | X                               | X                       |                         |
| E5 | X                               |                         |                         |
| E6 | X                               | X                       |                         |

Concernant les différentes sphères de la qualité de vie, les résultats soulignent que les ergothérapeutes traitent principalement des sphères psychologique, physique et somatique mais très peu de la sphère relationnelle. Cela fait du lien avec les pratiques quotidiennes révélées précédemment qui s'intéresse principalement au confort de la patiente, à son positionnement et aux aides techniques mises en place.

E1 : *« le bien-être psychique, on s'en remet à nos observations, presque empiriques pour certains résidents »*

E2 : *« Alors déjà, c'est quand même pas mal axé sur le physique, les douleurs, des choses comme ça, sur la bonne installation »*

Uniquement E3 souligne prendre en compte la sphère relationnelle : *« Ils avaient une bonne qualité de vie, s'ils étaient épanouis, s'ils étaient contents, s'ils étaient motivés »*

### Qualité de vie et VSA :

Tous les ergothérapeutes interrogés mettent en avant le lien entre la VSA et la qualité de vie.

E3 : *« pour moi en fait si on a une sexualité seule à plusieurs ou à deux, qui est épanouie, forcément ça améliore la qualité de vie, parce qu'on sait qu'avoir une vie sexuelle épanouie, ça permet de libérer des hostitozines de l'endorphine, de diminuer les traitements anxioïtiques, les traitements pour la psychose, pour certains. »*

E4 : *« On a mis en place un lit double dans une chambre. Et puis, finalement, ils sont épanouis plus qu'ils l'étaient. Donc c'est une très bonne chose. » « oui. Ça améliore clairement la qualité de vie du résident »*

E6 : *« Alors, par le vécu que j'ai sur la MAS, c'est besoin ou une AVQ comme une autre, en ergo. Qu'on oublie beaucoup, j'avoue, mais qui joue sur le psychologique, sur le physique et sur tout ce qui va être troubles du comportement. »*

Ainsi, ces résultats mettent en avant le lien indéniable entre la qualité de vie et la vie sexuelle et affective des personnes. Toutefois, nous pouvons remarquer un manque de prise en compte de la sphère relationnelle des patientes, alors que cet accompagnement pourrait être bénéfique pour la qualité de vie des patientes.

## **Objectif 2 : Identifier l'impact de la prise en compte de VSA au moment de la transition lors de l'évaluation initiale des ergothérapeutes.**

### **L'utilisation de bilans et VSA :**

Dans leurs pratiques au quotidien, tous les ergothérapeutes soulignent plutôt passer par l'observation pour bilancer leurs patients, dans les activités de la vie quotidienne, et la moitié appuie sur le fait qu'elles n'utilisent pas de bilans normés.

E1 : *« beaucoup de bilans, on va dire qualitatif, on va beaucoup être sûr de l'observation en situation de vie quotidienne le repas, l'habillage, les AVQ, la douche. »*

E6 : *« Il n'y pas de bilan validé parce que je ne trouve pas ça adapté »*

Toutefois, en plus des observation, E3 mentionne faire passer plusieurs bilans à ses patients.

*« Oui en systématique je faisais un MoCA, pour repérer globalement les fonctions cognitives »*

*« Après je faisais un bilan lecture, de leur gestion du temps »*

*« J'essayais de faire un MCRO. Mais le problème de mon institution, c'est que comme ils viennent sur l'aide de motivation, ils ont appris par cœur des réponses, »*

Cependant, E3 souligne que dans son établissement, *« le but, c'est de les bilancer pendant six semaines pour voir si le projet correspond ou pas. »*

Par ailleurs, aucune des ergothérapeutes n'utilise de bilans concernant le sujet de la VSA, sauf E3 qui peut utiliser la MAHVIE ou des bilans de préhensions pour accompagner la VSA.

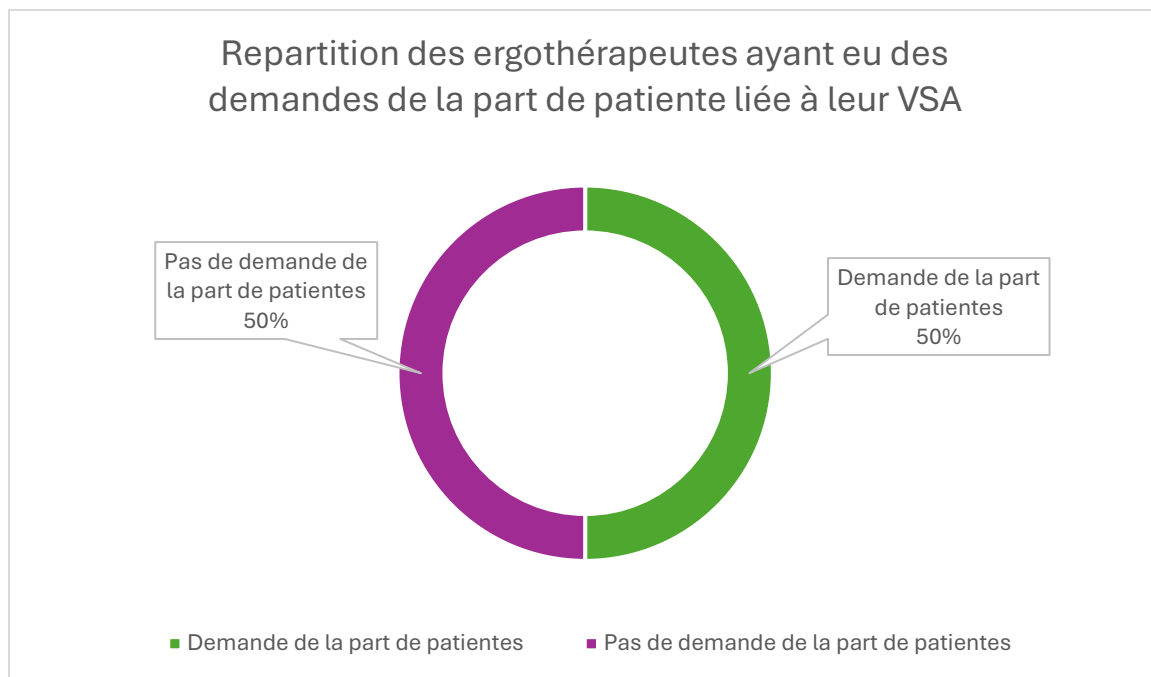
E3 « *Alors moi non parce qu'à ma connaissance il n'y a pas de bilans normés, en tout cas dans la paralysie cérébrale, j'en connais un peu chez l'AVC. Le seul bilan qui l'aborde pour moi c'est la MAHVIE* »

« *Pour quelqu'un qui veut acheter un sextoy, je vais bilancer peut-être les préhensions, pour voir jusqu'à quel combien de centimètres on peut aller en circonférence du sextoy. Mais en fait c'est des bilans qui sont détournés dans un usage propre* »

Les résultats révèlent que la majorité des ergothérapeutes n'effectuent pas de bilans concernant l'accompagnement de VSA des patientes. Seulement un ergothérapeute met en avant l'utilisation possible de la MAHVIE ou encore de bilans détournés tel que des bilans de préhension. Cela est cohérent puisque nous pouvons également analyser que la majorité des ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas de bilans normés pour évaluer les capacités de leurs patients durant leurs pratiques au quotidien. Cela se traduit par des données qualitatives, avec des observations au quotidien ou lors de mises en situation qui sont principalement utilisées. Toutefois, des bilans peuvent être effectués comme la MoCA, la MCRO, bilan goniométrique ou des bilans neuro-orthopédiques.

### **Aborder le sujet de la VSA en ergothérapie**

83% (5/6) des ergothérapeutes disent ne pas aborder le sujet de la VSA avec les patients de manière spontanée et systématique. E2 : « *Alors ça n'est pas arrivé d'aborder ce sujet-là.* ». En parallèle, 33%, E3 et E4, mettent en avant la possibilité d'attendre que la demande vienne du patient et de ne pas aborder le sujet si le patient n'en fait pas la demande. Toutefois, E3 souligne qu'elle aborde également ce sujet lors de sortie : « *J'ai déjà fait des entretiens au bar du coin, à la boulangerie du coin en buvant un coca, parce qu'il n'y a personne et c'est plus facile* »



La moitié des ergothérapeutes interrogées, E1, E2 et E5 n'ont pas eu de demandes clairement formulées de la part de patientes, tandis que l'autre moitié des ergothérapeutes ont déjà eu des demandes de patients lié à leur VSA

E2 : « *il n'y a pas eu demande vraiment formuler ou de besoin, comment dire, identifié* »

E4 : « *Du coup oui. Il y eu des demandes* » « *J'ai déjà fait des séances avec un résident dans un sexshop.* »

Ces résultats soulignent que des demandes de patients existent et qu'il y a des besoins de leurs parts. Toutefois, ils mettent également en avant que la majorité des ergothérapeutes n'abordent pas le sujet avec les patients et certains ergothérapeutes préfèrent attendre que la demande vienne du patient. Ces résultats révèlent également la possibilité d'aborder ce sujet principalement lors de sorties individuelles avec les patients, dans d'autres contexte.

#### **Prise en charge de la VSA au moment de la transition :**

Répartition des freins relevés par les ergothérapeutes interrogés concernant la prise en compte de la VSA au moment de la transition :

|    | Occupation non prioritaire | Absence d'alliance thérapeutique | Présence des parents |
|----|----------------------------|----------------------------------|----------------------|
| E1 | X                          |                                  |                      |
| E2 |                            |                                  | X                    |
| E3 |                            | X                                |                      |
| E4 |                            | X                                |                      |
| E5 |                            |                                  | X                    |
| E6 |                            | X                                | X                    |

Tous les ergothérapeutes mettent en avant des difficultés et freins à débiter une prise en charge de la VSA au moment de la transition car ce n'est pas une occupation dite essentielle, ou à cause de l'absence d'alliance thérapeutique à cette période ou encore la présence des parents.

E1 : « *ce n'est pas le premier truc que le résident va demander.* »

E2 : « *En fait, c'est déjà compliqué l'arrivée de la personne en institution. Parce que s'il vient d'un établissement pour enfants, il y a la séparation avec les parents qui se fait.* »

E3 : « *il n'y a pas d'alliance thérapeutique et que parfois c'est une question qui prend du temps* »

Et 83% (5/6) des ergothérapeutes, E1, E2, E3, E5 et E6, mettent en avant les avantages et facilitateurs à débiter une prise en charge de la VSA au moment de la transition. E4 ne met pas en avant d'avantages.

E1 : « *c'est le genre de chose qui pourrait être détecté dans le cadre d'un entretien MCRO par exemple* »

E3 : « *Les avantages, les avantages à démarrer dès le début, pas le premier entretien, mais relativement vite, c'est que ça permet d'aller vite, de cerner tout de suite ce que la personne veut ou ne veut pas* »

E5 : « *après les avantages, ce serait d'améliorer la qualité de vie de la personne* »

Ces résultats montrent que prendre en compte la VSA des patientes à leurs arrivées en institution adulte comportent à la fois des freins mais aussi des avantages. Les freins qui entraveraient un accompagnement de la VSA à l'arrivée de la patiente serait la présence des parents et leur vision de leur enfant. Plusieurs ergothérapeutes mettent en avant leur volonté de ne pas en parler à la famille, mais également le risque que la famille ne comprenne pas un potentiel besoin de leur proche. D'autre part, aborder ce sujet trop tôt, sans avoir créé d'alliance thérapeutique risquerait d'être trop brutal pour les patientes. Enfin les résultats relèvent également que ce n'est pas le principalement sujet à aborder, par ordre de priorité, lors de l'arrivée d'une patiente.

Toutefois, la majorité des ergothérapeutes sont tout de même d'accord pour dire qu'une question pourrait être posée lors de l'entretien initiale pour aborder le sujet et que cela pourrait permettre de connaître des habitudes de la personne tôt et d'améliorer sa qualité de vie. Un ergothérapeute suggère d'aborder le sujet un mois plus tard après le début de la prise en soin.

### **Objectif 3 : Identifier les freins et facilitateur à l'accompagnement de la VSA**

Répartition des différents freins relevés à l'accompagnement de la VSA soulignés par les ergothérapeutes interrogés :

|           | <b>Facteurs<br/>interpersonnels/<br/>Sujet tabou</b> | <b>Facteurs<br/>institutionnels<br/>(Direction,<br/>architecture,<br/>turn over)</b> | <b>Famille</b> | <b>Cadre<br/>législatif et<br/>éthique</b> | <b>Difficultés<br/>intrinsèques<br/>des<br/>personnes<br/>liées aux<br/>handicaps</b> | <b>Manque<br/>de<br/>formation</b> |
|-----------|------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|----------------|--------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| <i>E1</i> | X                                                    | X                                                                                    | X              |                                            |                                                                                       | X                                  |
| <i>E2</i> | X                                                    | X                                                                                    | X              | X                                          | X                                                                                     |                                    |
| <i>E3</i> | X                                                    | X                                                                                    |                | X                                          |                                                                                       |                                    |
| <i>E4</i> | X                                                    | X                                                                                    |                |                                            | X                                                                                     |                                    |
| <i>E5</i> | X                                                    | X                                                                                    | X              | X                                          | X                                                                                     |                                    |
| <i>E6</i> | X                                                    | X                                                                                    | X              |                                            |                                                                                       |                                    |

Dans ce sens, les ergothérapeutes interrogés ont également pu exprimer les facteurs qui pourraient faciliter l'accompagnement de la VSA des personnes. Ces différents facilitateurs ont été répertoriés dans le tableau suivant.

|           | <b>Facteurs<br/>institutionnels (réunion,<br/>direction)</b> | <b>Des<br/>formations</b> | <b>Partenariat<br/>avec la<br/>famille</b> | <b>Évolution du<br/>regard/ sujet<br/>moins tabou</b> | <b>Du temps</b> | <b>Ressources<br/>supplémentaires</b> |
|-----------|--------------------------------------------------------------|---------------------------|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-----------------|---------------------------------------|
| <i>E1</i> | X                                                            | X                         | X                                          |                                                       |                 |                                       |
| <i>E2</i> | X                                                            | X                         |                                            |                                                       |                 |                                       |
| <i>E3</i> | X                                                            | X                         |                                            | X                                                     | X               |                                       |
| <i>E4</i> |                                                              |                           |                                            | X                                                     |                 |                                       |
| <i>E5</i> | X                                                            | X                         |                                            | X                                                     |                 | X                                     |
| <i>E6</i> | X                                                            | X                         | X                                          |                                                       |                 | X                                     |

Ces résultats mettent en avant que de nombreux freins à l'accompagnement de la VSA existent, mais que des facilitateurs pourraient permettre davantage de prendre en compte cet aspect de la vie des femmes avec PC. Les freins principalement mis en avant dans ces résultats sont les facteurs interpersonnels tel que la culture ou l'éducation qui rendent le sujet tabou (*E1* : « de professionnels de

*différentes nationalités, cultures, religions. Selon les religions, on n'a pas les mêmes tabous à la sexualité donc il peut y avoir des biais culturels ou d'éducatifs »).* Les résultats mettent aussi en avant les facteurs institutionnels avec une direction qui n'est pas engageante à ce sujet, avec des turn over réguliers du personnel ou encore des architectures de bâtiments qui ne permettent pas une intimité optimale. (E6 : « *Il y a l'établissement, avec le cadre légal, avec les locaux. On a des chambres qui sont doublées, donc ça ne rend pas les choses faciles* »). La famille est aussi un frein important pour entrer en relation avec les patients à ce sujet-là (E1 : « *qu'il y a beaucoup de famille qui ont du mal à comprendre que leur petit enfant est devenu un adulte et que c'est un adulte qui a besoin d'exprimer une sexualité.* »). Dans un second temps, le cadre législatif est mis en avant comme un frein par les ergothérapeutes interrogés avec des restrictions imposées par celui-ci qui limitent les actions des professionnels. Ces derniers mettent aussi en avant que le handicap soit une limite avec des capacités motrices et cognitives réduites. Enfin un ergothérapeute met en avant un manque de formation et de sensibilisation, tandis qu'une autre estime que ce n'est pas son rôle de s'occuper de cette partie de la vie de la personne. Par ailleurs, E4 estime que « *Ce n'est pas mon rôle en soi. Même si je suis censée travailler l'autonomie du résident, je considère qu'il y a des choses plus importantes que cette chose-là, en amont de la présence en charge* »

En comparaison avec ces différents freins, les ergothérapeutes interrogés ont pu mettre en avant des facteurs qui faciliteraient leur intervention autour de la VSA des personnes. Pour cela, une institution favorisant l'accompagnement de la VSA serait bénéfique, avec plus de communication lors de réunion, que cela soit inscrit dans les projets personnalisés pour intégrer cet accompagnement d'un point de vue institutionnel ou encore avec des locaux adaptés, notamment des chambres individuelles (E5 : « *Après, il faudrait que ce soit moins tabou, c'est-à-dire plus en parler davantage en réunion.* »). A l'inverse seulement, un ergothérapeute avait relevé le manque de formation comme frein, pourtant une majorité souhaiterait plus de formation et de sensibilisation sur le sujet. (E2 : « *Je pense un peu plus de formation, de sensibilisation à ça* »). Par ailleurs, une évolution du regard porté sur la VSA des personnes en situation de handicap de la part de la société permettrait de rendre le sujet moins tabou et de favoriser cet accompagnement. Dans un second temps, les ergothérapeutes interrogés aimeraient pouvoir mettre en place un partenariat avec la famille serait favorable, aimeraient avoir plus de temps à y consacrer et d'avoir plus de ressources, tel qu'un outil de communication à ce sujet avec les patientes.

Nous pouvons alors remarquer que chaque frein pourrait devenir facilitateur, hormis le cadre législatif et les difficultés liées aux handicaps des patients. Les facteurs institutionnels sont à la fois les principaux freins relevés mais également les facteurs pouvant être facilitateurs. Cela suggère donc une réelle volonté d'un changement d'ordre institutionnel de la part des ergothérapeutes. Une évolution du regard sur l'accompagnement de la VSA serait également vue comme un facilitateur et lèverait un frein. Le manque de formation est peu relevé comme un frein mais fortement mis en avant comme facilitateur à cet accompagnement, tout comme le manque de temps et de ressources pour les ergothérapeutes. En

revanche, il est intéressant de mettre en avant qu'un ergothérapeute estime que la VSA n'est pas une occupation qu'un ergothérapeute doit prendre en compte. (E4 : « *Ce n'est pas mon rôle* »)

#### **Objectif 4 : Identifier les limites et avantages d'un auto-questionnaire spécifiques liés à la VSA**

Cinq ergothérapeutes, soit 83%, seraient favorables à un outil tel qu'un auto-questionnaire spécifique à la VSA et qu'il serait pertinent lors de l'arrivée des patientes.

E3 : « *ça serait hyper pertinent qu'ils aient un auto-questionnaire* »

E5 : « *Je n'y avait pas du tout pensé, mais effectivement, ce serait une très bonne idée.* »

E6 : « *Peut-être le prendre sur les jeunes adultes qui arrivent, par contre. Je le prendrai plus dès le départ en arrivant, si à l'IEM, ils font bien le taf de démarrer, ce serait bien.* »

Toutefois, E3 précise que « *pour moi, un auto-questionnaire, ça ne serait peut-être pas le meilleur choix. Mais un outil qui soit créé et qui permet d'avoir des réponses, qui soit un peu tout le monde, de pouvoir faire peut-être des stats, ça serait génial.* »

En effet, les ergothérapeutes interrogés ont pu relever des limites à un outil comme celui-ci.

Cinq ergothérapeutes (83%) soulignent les difficultés de communication des patients avec une paralysie cérébrale mais également leurs difficultés de compréhension.

E2 : « *les résidents dans mon établissement ne seraient pas en capacité de le faire.* »

E3 : « *ce sont quand même souvent des personnes avec des déficiences intellectuelles énormes du polyhandicap* » « *les limites de ça, ça va être la compréhension, les notions qui sont abordées* »

La moitié des ergothérapeutes mettent en avant que cela serait à adapter avec de la CAA pour faciliter la compréhension et la passation d'un outil comme celui-ci.

E5 : « *Après, à l'adapter vraiment en fonction des résidents, du coup, peut-être avec des pictos, je pense que c'est vraiment adapté.* »

« *Peut-être qu'on pourrait essayer d'adapter ce questionnaire, on a des tablettes à commande oculaire donc peut-être qu'on pourrait tester via les tablettes avec un retour oral ou je ne sais pas comment, mais ce serait peut-être une possibilité* »

Une moitié des ergothérapeutes interrogés mettent en avant qu'il faudrait faire passer cet auto-questionnaire avec une tierce personne.

E1 : *« d'autres vont avoir besoin de l'aide d'une tierce personne » « ça implique là encore soit de former la personne, soit au moins de lui expliquer très clairement le mode d'emploi de ce questionnaire pour ne pas influencer le résident dans ces réponses »*

Deux ergothérapeutes, E4 et E5 relève que ce bilan pourrait être fait en pluridisciplinaire. Elle souligne respectivement que cela *« serait potentiellement à faire, mais en collaboration avec la professionnelle qui intervient sur ça. »* et que *« le travail peut être fait avec psychomotricien, ce serait peut-être intéressant. Donc, on en lien avec le bilan sensorial, savoir ce que la personne aime »*

Ainsi, concernant l'analyse des avantages et freins à l'utilisation d'un outil tel qu'un auto-questionnaire spécifique à la VSA des personnes avec PC. Une majorité des ergothérapeutes sont favorables à son utilisation mettant en avant sa pertinence pour recueillir des informations nécessaires pour connaître les besoins de la personne. Toutefois, ils sont tous aussi nombreux à mettre en avant des limites à l'utilisation d'un outil comme celui-ci. Les difficultés de communication et de compréhension de cette population et les difficultés de compréhension liée à leur handicap et leur éducation seraient des freins importants qui pourraient empêcher l'utilisation de l'outil. Pour pallier cela deux principales adaptations ont pu être proposé : la possibilité de faire cet outil sous format de CAA, avec des pictogrammes, des photos, sur tablette etc., ou encore qu'une tierce personne soit présente pour la passation de cet auto-questionnaire afin de faciliter la compréhension. Un ergothérapeute met en avant que cela nécessitera que cette tierce personne connaisse la passation de cet auto-questionnaire pour ne pas influencer les réponses. Enfin il est également mis en avant que cet outil puisse être utilisé de manière pluridisciplinaire.

### **Thématique supplémentaire : Le pluriprofessionnel et l'accompagnement de la VSA**

#### **Dans leur pratique quotidienne :**

66% (4/6) des ergothérapeutes interrogés mettent en avant l'importance du travail pluridisciplinaire concernant la qualité de vie des personnes.

E1 : *« la qualité de vie est évaluée de manière pluridisciplinaire, on croise les regards. »*

La moitié des ergothérapeutes, E2, E4 et E5 mettent en avant l'importance et la collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire pour évaluer les patients.

E4 : « *Si les axa nous disent qu'il y a un problème* »

### **Pour la VSA :**

Il est important de souligner que tous les ergothérapeutes interrogés soulignent l'importance du travail pluridisciplinaire pour aborder le sujet de la VSA et pour accompagner cette facette de la vie de la personne

E1 : « *ce besoin va devoir être détecté par l'équipe pluridisciplinaire pour faire appel à l'ergo* »

E3 : « *Et ma collègue éduc spé faisait aussi une petite évaluation sur ça et après me disait, c'est une évaluation qui était parfois pluridisciplinaire et on voyait ensemble ce qu'il y avait derrière.* »

E6 : « *On a une association sur Ajaccio qui s'appelle Intimagir. Enfin, la Corse, en général, je crois, un peu ailleurs aussi. Qui intervient depuis un an.* »

Ainsi, lors de la confection de mon entretien d'enquête, j'ai fait le choix de ne pas porter cette recherche sur l'équipe pluriprofessionnelle pour rester centré sur l'objectif principale de mon mémoire : vérifier ou infirmer mon hypothèse concernant la pertinence d'un auto-questionné ciblé sur la VSA des femmes avec PC. Toutefois, les résultats de cette étude soulignent l'importance de l'équipe pluridisciplinaire à la fois dans les pratiques au quotidien des ergothérapeutes de terrains, mais également concernant l'accompagnement de la VSA. Les ergothérapeutes interrogés ont chacun spontanément mentionné le travail en équipe pluriprofessionnelle sans que des questions ne soient posées à ce sujet.

## **Discussion**

### **Mise en relation des résultats et de la littérature scientifique**

Afin de garder la cohérence de cette étude, le lien avec la littérature sera effectué par objectif d'enquête, tout comme l'analyse précédemment. Toutefois, avant tout, il est intéressant de mettre en avant que 67% des ergothérapeutes interrogés lors de cette recherche, ne sont pas formés à l'accompagnement de la VSA. Ce chiffre est cohérent avec une étude, citée dans le cadre théorique, qui met en avant que les professionnels soient « *limités par leur manque de connaissances* ». (Banany, Hamdoun, Denys, & Amarenco, 2016)

Objectif 1 : Mettre en avant le lien entre la qualité de vie des patientes et l'accompagnement dans leur VSA.

Dans un premier temps, cette étude a cherché à interpréter le lien entre la qualité de vie et la VSA. L'analyse des résultats relève le lien indéniable entre qualité de vie et la VSA des patientes, tout comme le souligne la littérature : « *il a été démontré que la participation à des activités sexuelles est liée à une meilleure qualité de vie globale* (Anderson, 2013)» (Auger, Masse, & Higgins , 2022). Toutefois, en reprenant les sphères de la qualité de vie de Leplège, on remarque que les domaines physique, somatique et psychologique sont essentiellement pris en compte par les ergothérapeutes contrairement à la sphère relationnelle, alors que cette dernière fait partie intégrante de la qualité de vie.

Objectif 2 : Identifier l'impact de la prise en compte de VSA au moment de la transition lors de l'évaluation initiale des ergothérapeutes.

Dans un second temps cette étude a cherché à interpréter les perceptions des ergothérapeutes sur l'accompagnement de la VSA au moment de la transition des patientes. Les résultats ont pu démontrer que la majorité des ergothérapeutes interrogés n'abordent pas le sujet de la VSA, pourtant des besoins de la part des patientes peuvent exister car la moitié des ergothérapeutes ont eu des demandes liées à leur VSA. Ces résultats reflètent que « *malgré le principe d'holisme qui devrait caractériser la pratique de l'ergothérapie* (Finlay, 2001), *peu d'ergothérapeutes intègrent la sexualité dans le cadre de leurs interventions, de leurs recherches ou de leur enseignement.* » (Auger, Masse, & Higgins , 2022). Cette recherche met aussi en avant l'absence de passation de bilans en lien avec la VSA, malgré un ergothérapeute pouvant l'évoquer lors de la MAHVIE. Ces résultats sont cohérents avec les recherches scientifiques qui soulignent le manque de ressource pour les ergothérapeutes (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020) et la présence de bilans qui n'aborde que succinctement la VSA (Legendre-Lepinoy, 2021). Toutefois, les ergothérapeutes révèlent également n'utiliser que peu de bilans normés dans le cadre de leur intervention auprès de cette population. Il est donc également cohérent qu'ils n'utilisent pas ou peu de bilans concernant la VSA.

Ainsi, les perceptions des ergothérapeutes interrogés sur la prise en charge de la VSA au moment de la transition en institution adulte sont nuancées. Une majorité met en avant la pertinence de débiter cet accompagnement à ce moment charnier dans la vie d'une patiente comme le révèlent les recherches scientifiques (Roquet, et al., 2014). Toutefois, une majorité soulignent plusieurs freins potentiels comme le fait de ne pas avoir créé d'alliance thérapeutique, que ce ne soit pas une occupation dite essentielle ou encore la présence des parents à l'arrivée des patientes. Ainsi, les contraintes pratiques seraient à

prendre en compte dans la réflexion pour commencer cet accompagnement à l'arrivée d'une patiente en institution. Il pourrait être possible de débiter cet accompagnement, un où quelques mois après l'arrivée de la patiente comme a pu le suggérer un ergothérapeute interrogé. Cela permettrait d'avoir commencé à créer une alliance thérapeutique avec la patiente, de pouvoir prioriser les besoins de la patiente sans occulter cet aspect de sa vie, et de pouvoir être dans un cadre sans la présence des parents. Toutefois, lors de l'arrivée d'une patiente des sujets intimes sont évoqués comme la toilette ou encore l'habillage et le déshabillage. Il est même possible que les ergothérapeutes soient amenés à faire des mises en situation pour évaluer ces activités de la vie quotidienne par de l'observation. A l'inverse, si le sujet de la VSA est évoqué au moment de la transition en institution adulte, cela permettrait à la patiente de savoir que ce sujet peut être abordé par les ergothérapeutes.

### Objectif 3 : Identifier les freins et facilitateur à l'accompagnement de la VSA

Cette étude a également cherché à mettre en avant les freins et facilitateurs à l'accompagnement de la VSA. Cette dernière a révélé les freins suivants : les facteurs interpersonnels (100%), les facteurs institutionnels (100%), le manque de compréhension de la famille (66%), le cadre éthique et législatif (50%), les difficultés intrinsèques des personnes liées aux handicaps (66%) et le manque de formation (16%). Les ergothérapeutes ont également pu mettre en avant les facteurs suivants qui faciliteraient l'accompagnement de la VSA de ces patients : les facteurs institutionnels (83%), des formations supplémentaires (83%), l'évolution du regard pour sujet moins tabou (50%), le partenariat avec la famille (33%), des ressources supplémentaires (33%) et du temps supplémentaires (16%). Lors de mes recherches scientifiques, j'ai pu relever différents freins à l'accompagnement de la VSA de cette population: le manque de ressources concernant la VSA destinées aux ergothérapeutes (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020), la gêne des thérapeutes et « *le manque d'ouverture d'esprit de l'équipe accompagnantes* » (Nuss, 2014(b)), le manque de temps (Banany, Hamdoun, Denys, & Amarenco, 2016), « *que la question devait provenir des patients* » et enfin des limites de formation ou encore les limites moteurs et cognitives liées aux handicaps (Victorio, 2023). En corrélant la littérature et les résultats de cette étude, nous pouvons remarquer dans un premier temps qu'une majorité de freins pourrait devenir facilitateurs. Le manque de formation et les facteurs interpersonnels rendant le sujet tabou sont les principaux freins, à la fois soulignés par la littérature et les ergothérapeutes de terrains. Le manque de ressource, de formations, de temps et les difficultés liés aux handicaps sont également mis en avant par la littérature et par quelques ergothérapeutes interrogés.

Les résultats de cette étude mettent aussi en avant d'autres freins comme les facteurs institutionnels avec des directions qui n'intègrent pas la notion de VSA dans les accompagnements, des turn-over d'équipes réguliers et des architectures de bâtiments qui ne permet pas toujours aux patientes

d'avoir de l'intimité. (Rebord, 2023) (Fournier, Passer du statut d'objet à celui de sujet, 2020(c)) (Fournier, La difficile existence de l'intimité et de la sexualité en contexte institutionnel, 2020(a)). La famille est également un frein relevé par cette étude, que la littérature relève elle aussi (Leroy-Malherbe, 2016). Les ergothérapeutes soulignent que ce n'est pas un sujet à aborder avec la famille par respect pour l'intimité de la patiente et mettent aussi en avant le manque de compréhension des besoins potentiels de leur proche en termes de VSA. Ainsi, il serait pertinent de trouver des solutions afin de pallier les freins et d'améliorer la qualité de vie de cette population.

#### Objectif 4 : Identifier les limites et avantages d'un auto-questionnaire spécifiques liés à la VSA

Enfin, cette étude a cherché à déterminer les limites et avantages à l'utilisation d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA des femmes atteintes de PC. Les résultats de cette recherche permettent de partiellement valider l'hypothèse qu'un outil comme celui-ci permettrait de débiter un accompagnement de la VSA des femmes avec PC, durant leur transition en institution adulte, pour améliorer leur qualité de vie. En effet, 83% des ergothérapeutes relèvent la pertinence d'un outil d'autodétermination comme celui-ci pour connaître les besoins et problématiques de la personne. En lien avec les freins et facilitateurs à l'accompagnement de la VSA souligné par les résultats, un auto-questionnaire permettrait d'éviter le gêne à la fois du thérapeute comme du patient, d'éviter la présence de la famille lors de la passation et de répondre aux demandes de ressources supplémentaires. Toutefois, un outil comme celui-ci ne répondra pas aux problématiques institutionnelles et de formations soulignées par les ergothérapeutes interrogés et la littérature. En parallèle, 83% des ergothérapeutes interrogés mettent en avant des limites liées aux difficultés de communication et de compréhension des femmes avec une paralysie cérébrale. Ce sont en effet, des difficultés que la fondation Paralysie Cérébrale de France relève aussi. Pour pallier cela, deux propositions ont pu être évoquées par des ergothérapeutes interrogés : une passation avec une tierce personne ou encore l'adaptation de l'auto-questionnaire en Communication Alternative Augmentée (CAA). En parallèle, une étude met en avant l'intérêt d'auto-questionnaire pour ne pas modifier ou interpréter les résultats par une tierce personne afin d'avoir les ressentis réels du patient (Guirette, 2012). Ainsi, la passation d'un auto-questionnaire avec une tierce personne pourrait biaiser les réponses de la patiente, d'autant plus si cette tierce personne est un parent, comme nous avons pu le percevoir précédemment. L'auto-questionnaire perdrait de son intérêt avec une passation comme celle-ci, en ne permettant pas à la personne de pouvoir exprimer librement ces ressentis dans un environnement intime. Par ailleurs, la proposition d'adapter en CAA serait à réfléchir et semblerait même être essentiel pour permettre à un maximum de femmes de pouvoir répondre à cet auto-questionnaire malgré leurs difficultés plus ou moins importante de communication et de compréhension. Cette adaptation ne biaiserait pas les réponses de la personne, permettrait de garder

les bénéfiques de l'auto-questionnaire et pourrait permettre, à la patiente, de répondre à cet auto-questionnaire en toute intimité

#### Thématiques supplémentaires :

Au-delà de répondre à mes objectifs d'enquête, l'analyse des résultats de cette étude, a permis d'observer l'importance du travail d'équipe pluriprofessionnel, autant dans les pratiques quotidiennes auprès de cette population que concernant l'accompagnement de la VSA. Cette enquête ne s'intéressait pas au travail pluriprofessionnel, toutefois cette thématique est ressortie dans chacun des entretiens malgré l'absence de questions à ce sujet. Nous avons également pu remarquer que le travail pluriprofessionnel est également mis en avant par Legendre-Lepinoy lors des recherches scientifiques précédente. Une étude récemment menée par un ergothérapeute et une médecin généraliste met en avant le travail pluriprofessionnel en lien avec l'accompagnement de la VSA. (Contal & Mathieu, 2025). Pour cela un groupe pluriprofessionnel a été créé. « *L'apport de chaque professionnel avec ses propres compétences ouvre le champ des possibles en termes d'action : approche médicale, éducative, rééducative, psychologique* » (Contal & Mathieu, 2025).

En parallèle de cette recherche, les ergothérapeutes interrogés ont également pu mettre en lien la qualité de vie avec équilibre occupationnel et la liberté de choisir. L'équilibre occupationnel correspond à la « *perception individuelle d'avoir la bonne quantité d'occupation et la bonne variation entre les occupations* » (Wagman , Hakansson, & Bjorklund, 2012). Plusieurs facteurs influencent l'équilibre occupationnel : (ANFE, L'équilibre occupationnel à tout âge : Equilibrer ses activités du quotidien, 2023(b)) comme les facteurs personnels (es capacités cognitives, les croyances, connaissances, rôles, envies...), les facteurs occupationnels (les contraintes liées à l'activité, l'engagement, la satisfaction) et les facteurs environnementaux (humain (social), physique (lieu de vie...), institutionnel). Chacun de ces facteurs est, en effet, en lien avec la qualité de vie et les sphères de celle-ci. Ainsi, l'équilibre occupationnel et la qualité de vie sont deux concepts distincts malgré leurs similarités, tout comme la liberté de choix qui permet d'améliorer la qualité de vie mais qui ne définit pas celle-ci.

#### Résumé de la discussion :

Nous pouvons conclure que les résultats de cette étude, ainsi que des recherches scientifiques effectuées, ont pu mettre en avant le lien entre la qualité de vie et la VSA (Auger, Masse, & Higgins , 2022), le manque d'intégration de la VSA dans l'accompagnement en ergothérapie (Auger, Masse, & Higgins , 2022), tout comme le manque de ressources destinées aux ergothérapeutes pour traiter ce sujet (L'écuyer, Auger, & Brousseau, 2020). La pertinence de l'intégration de l'accompagnement de la VSA au moment de la transition des femmes en institution adulte a pu être soulignée (Roquet, et al., 2014),

semblable à la pertinence d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA des femmes atteintes de PC. Cela permettrait de pallier certains freins énoncés par cette recherche. Tous ces éléments sont favorables à l'hypothèse de cette étude. Toutefois, certains éléments nuancent cette dernière comme les contraintes mis en avant par les ergothérapeutes interrogés dans la prise en compte de la VSA au moment de la transition. Les difficultés de communication et de compréhension de la population (Fondation Paralysie cérébrale, 2024) sont également à prendre en compte, afin de rendre sa passation possible et nécessiteraient des adaptations pour un outil comme celui-ci. Enfin, cet outil ne permettrait pas de répondre à des principaux freins mis en avant comme le manque de formation ou les freins institutionnels.

### Les limites et les biais méthodologiques de cette recherche

Malgré la volonté d'éviter des biais méthodologique, certains biais ont été identifiés lors de cette enquête. La population d'ergothérapeutes interrogée n'est située qu'en France, un biais culturel est donc possible avec une absence de la prise en compte d'ergothérapeute travaillant dans d'autres pays du monde. D'autant plus que nous avons pu étudier l'importance de la culture au sujet de la VSA. Un biais de sélection est également identifié, puisque les ergothérapeutes interrogés avaient connaissance du sujet de la recherche. Il est donc possible de supposer que les ergothérapeutes interrogés avaient un attrait pour ce sujet. Des biais de désirabilité sociale sont possibles malgré l'honnêteté d'ergothérapeutes à révéler ne pas prendre en compte la VSA pour une majorité d'entre eux. Les biais de confirmation ont pu être évités grâce à des questions ouvertes et la prise en compte des avantages et limites permettant de nuancer la validation ou non de l'hypothèse. Enfin, des biais implicites ont tenté d'être évités à la fois lors de la passation, de la collecte des données et de l'analyse des résultats.

Différentes limites se sont également présentées lors de la confection de l'enquête. Cette recherche se limite à l'accompagnement de la VSA des femmes atteintes de PC, il aurait pu être intéressant de prendre en compte la VSA des hommes ou personnes non binaires. Ce travail de recherche aurait pu contenir des questions, dans la grille d'entretien, abordant le travail pluridisciplinaire et le concept d'équilibre occupationnel, qui sont des notions ressorties lors des entretiens et qui semblent essentielles pour ce sujet. De plus, cette étude traite principalement de partages d'expérience d'ergothérapeutes en MAS, et non en FAM, et également non formés. Concernant la passation de cette enquête, des limites temporelles restreignent le nombre d'entretiens effectués. La population interrogée n'est donc pas représentative par rapport au nombre d'ergothérapeutes travaillant en MAS et en FAM en France et cela ne permettra pas de généraliser les résultats de cette étude. De plus, il n'a pas été possible de se rendre sur les lieux où les ergothérapeutes exercent, l'intégralité des entretiens ont été effectués en visioconférence, lié aux limites géographiques et temporelles. Cela aurait pu permettre d'analyser également leur environnement

de travail, ainsi que le fonctionnement de l'institution. Il aurait également pu être intéressant de questionner d'autres professionnels comme les psychomotriciennes, les aides-soignantes ou encore les infirmières qui accompagnent les personnes au quotidien et son au plus près d'eux. Interroger un directeur d'établissement aurait pu permettre de comprendre pourquoi l'institution met ou ne met pas en place d'accompagnement à la VSA. Enfin, ce mémoire d'initiation à la recherche ne permet pas d'interroger les patients. Pourtant cela aurait permis de connaître leurs ressentis sur l'utilisation d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA ou encore de connaître les facteurs principaux freinant leur VSA.

Toutefois, des forces ont également pu être identifiées lors de cette étude. Malgré un échantillon non représentatif de la population, six entretiens ont pu être effectués, ce qui reste pertinent dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche comprenant des contraintes temporelles associées. Parmi cet échantillon, un ergothérapeute « expert » sur le sujet de la VSA, avec de nombreuses formations effectuées, a pu être interrogé pour cette recherche. Enfin, cette étude traite d'une problématique qui s'ancre dans un sujet de santé public actuel qui questionne de plus en plus les thérapeutes. Elle apporte des éléments de réponses suffisantes pour répondre à mes objectifs d'enquête et à cette problématique dans le cadre de ce mémoire, tout en nuancant ceux-ci et en ouvrant des pistes de réflexion.

## Implications futures dans les pratiques professionnelles et les recherches

Cette recherche permet, en effet, de rédiger des perspectives d'évolution à la fois dans les pratiques mais également pour des recherches scientifiques.

Concernant les perspectives pour les pratiques professionnelles, il serait intéressant que les ergothérapeutes, comme tous les thérapeutes de l'équipe pluriprofessionnelle, soient sensibilisés à l'accompagnement de la VSA et du lien avec la qualité de vie pour les patients. Suivre un programme de formation, potentiellement en équipe pluriprofessionnelle, pourrait être intéressant à mener pour permettre aux thérapeutes de connaître leurs possibilités d'intervention à ce sujet. Ces derniers pourraient se sentir davantage légitimes d'accompagner la VSA des patients et cela permettrait de lever le frein important de la formation. En parallèle, cette étude met en avant l'impact de la VSA sur la qualité de vie des patients, il serait donc pertinent que les ergothérapeutes mettent en avant la possibilité pour les patients d'aborder ce sujet s'ils rencontrent des problématiques. Les ergothérapeutes interrogés soulignent également les freins institutionnels, ainsi effectuer des réunions et ancrer l'accompagnement de la VSA dans les mœurs des institutions pourrait permettre de favoriser cet accompagnement et améliorer la qualité de vie des personnes. La création de groupes de parole ciblés sur la VSA au sein de l'institution pourrait permettre de répondre aux questions et problématiques à ce sujet.

Concernant les perspectives de recherches, il serait intéressant d'élargir cette étude à la VSA des hommes et personnes non-binaires. Des recherches sur l'éducation sexuelle dans les institutions à la fois adulte comme jeune, selon les territoires en France pourrait également être effectuée. Il pourrait s'avérer utile d'étudier les besoins des patients afin de connaître leurs attentes en termes de VSA en les interrogeant. Pour approfondir la réflexion, une recherche comme cette dernière pourrait être effectuée auprès d'ergothérapeutes dans d'autres pays avec des cultures différentes. Enfin il convient d'envisager des recherches supplémentaires pour questionner le contenu d'un auto-questionnaire ciblé sur le VSA des femmes avec PC. Quels domaines abordés ? Quelles questions posées ? Comment adapter cet auto-questionnaire de diverses manières ? Dans un second temps, il serait intéressant de tester cet outil auprès de la population cible pour vérifier son efficacité.

## **Conclusion**

Au sujet de l'accompagnement de la VSA, le cadre législatif français impose à tout établissements accueillants des personnes en situation de handicap de proposer un accompagnement à la VSA. La VSA étant une occupation de la vie quotidienne, les ergothérapeutes ont à leur disposition des moyens et peuvent agir sur cette occupation. Cependant des freins peuvent entraver cet accompagnement et la VSA des femmes atteintes de paralysie cérébrale vivant en institution adulte est généralement pas pris en compte.

Cette étude cherche donc à étudier de quelle manière l'ergothérapeute peut-il débiter l'accompagnement de la vie sexuelle et affective de femmes atteintes de paralysie cérébrale, durant leur transition en institution adulte, en vue de favoriser sa qualité de la vie ? Afin de répondre à cette problématique, l'hypothèse émise lors de cette recherche était la suivante : la vie sexuelle et affective d'une jeune femme atteinte de paralysie cérébrale, peut être prise en compte par l'ergothérapeute grâce à un auto-questionnaire ciblé, en vue d'améliorer la qualité de vie de la patiente, durant sa transition en institution adulte.

Pour mener cette enquête, une méthode quantitative a été utilisé. La passation de six entretiens semi-directifs a permis de recueillir des données afin de répondre aux objectifs d'enquête. Cette méthode a permis de recueillir le partage d'expériences d'ergothérapeutes travaillant majoritairement en MAS, mais également en FAM. Afin d'analyser les résultats, les entretiens ont été retranscrit et transposé dans une matrice comparative par objectifs d'enquête.

Les résultats révèlent un taux d'ergothérapeutes interrogés majoritairement non formés à l'accompagnement de la VSA. Cette étude met en avant le lien entre la qualité de vie et la VSA, toutefois elle met également en avant que la majorité des ergothérapeutes interrogés prennent que peu en compte la sphère relationnelle de la qualité de vie de la personne. Dans le cadre de cette étude, les résultats révèlent que les ergothérapeutes interrogés seraient favorables à un accompagnement de la VSA au moment de la transition des femmes atteintes de PC en institution adulte. Toutefois, les ergothérapeutes soulignent des freins comme l'absence d'alliance thérapeutique, la présence des parents et l'aspect non prioritaire de cette occupation. Enfin ce mémoire d'initiation à la recherche, étudie les avantages et limites d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA des femmes avec PC. Celui-ci montre que les ergothérapeutes seraient favorables à l'utilisation d'un outil comme celui-ci. Cependant, les difficultés de communication et de compréhension des patientes nécessiteraient une adaptation de l'outil. Cet outil pourrait permettre de pallier les freins tel comme le manque de ressources ou d'éviter aux protagonistes d'être gênés par le sujet, mais il ne pallierait pas les difficultés d'ordre institutionnel ni au manque de formation. Par ailleurs, le travail pluriprofessionnel est ressorti comme un élément phare de cet accompagnement.

D'un point de vue personnel, ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de découvrir la méthodologie d'un mémoire, ainsi que confectionner des entretiens et réaliser leurs passations. Les entretiens très enrichissants m'ont permis d'approfondir un sujet qui me tiens à cœur, qui me questionnait et qui me questionne davantage. La confrontation entre la littérature et les partages d'expériences d'ergothérapeutes de terrains m'a permis une prise de recul à ce sujet pour mieux comprendre la situation dans son ensemble. A la suite de cette recherche, dans ma future pratique professionnelle, je souhaiterai intégrer la notion de VSA dans le cadre de l'accompagnement que je peux proposer. De nombreuses idées de projets me viennent à l'esprit. Cela débiterait, tout d'abord, par aborder le sujet avec les patients durant les premières séances, en posant quelques questions à ce sujet lors d'entretien ou encore en mettant en avant qu'il soit possible d'aborder ces problématiques avec moi. J'aimerais pouvoir démocratiser le sujet pour permettre la création d'un groupe pluriprofessionnel au sein de l'institution à ce sujet. Je souhaiterai pouvoir aboutir à la création d'un outil d'auto-détermination, tel qu'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA pour des patients avec PC.

En effet, ces recherches m'ont conforté dans l'idée qu'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA serait bénéfique pour les patients atteints de PC et pourrait permettre d'aborder le sujet. Malgré les limites mises en avant lors de cette étude et nécessaires à prendre en compte, je souhaiterai davantage questionner le contenu d'un auto-questionnaire comme celui-ci pour permettre sa création : quel contenu serait-il pertinent d'aborder dans cet auto-questionnaire et sous quelle forme ?

## **Glossaire**

ANFE : Association Nationale Française d'Ergothérapie

APF : Association des Paralysés de France

AOTA : American Occupational Therapy Association

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

ESMS : Etablissements services sociaux et médico-sociaux

FALC : Facile A Lire et à Comprendre

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

HAS : Haute Autorité de Santé

IEM : Institut d'éducation motrice

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IME : Institut Médico-Educatif

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCPP : Modèle Canadien du Processus de Pratique

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

OMS : Organisation mondiale de la Santé

OTIPM : Occupational Therapist Intervention

PC : Paralyse cérébrale

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

VSA : Vie Sexuelle et Affective

## **Bibliographie**

- (CDC), C. f. (2022). What is Cerebral Palsy? . *National Centre on Birth Defects and Developmental* .
- (NINDS), N. I. (2023). Cerebral Palsy. *National Institutes of Health* .
- Agthe disereens , C. (2009). Les institutions au risque du désir. Situations de handicap et sexualités : quels accompagnements ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* , 123-134.
- Anaby, D., Backman, ..., & Jarus, T. (2010). Measuring occupational balance : a theoretical exploration of two approaches . *Canadien journal of occupational therapy*, 280-288.
- Anderson, R. (2013). Positive sexuality and its impact on overall well-being. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* , 208-214.
- ANFE. (2019). Science de l'occupation : de la théorie à la pratique. Approche centrée sur la personne, son environnement et ses occupations : l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) pour donner al direction et le sens au projet de soins. *LME*.
- ANFE. (2023). *Association Nationale Française des Ergothérapeutes*. Récupéré sur Qu'est ce que l'ergothérapie: [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- ANFE. (2023(a)). *Qu'est ce qu'un ergothérapeute*.
- ANFE. (2023(b)). *L'équilibre occupationnel à tout âge : Equilibrer ses activités du quotidien*.
- Annon, J. (1976). The PLISSIT Model : a proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems. *Sex Educ. Ther.*, 1-15.
- AOTA. (2014). Occupational therapy practice framework : domain and process (3rd edition). *American Journal of Occaupational Therapy*.
- APF. (s.d.). *La paralysie cérébrale (ou infirmité motrice cérébrale)*. Récupéré sur Accompagner au quotidien: [https://accompagner.apf-francehandicap.org/paralysie-cerebrale-infirmité-motrice-cerebrale\\*](https://accompagner.apf-francehandicap.org/paralysie-cerebrale-infirmité-motrice-cerebrale*)
- Arnaud, C., Auvin, S., Bazire, V., Belmerja, N., Bonnet, M., Boivin, J., . . . Williamson, L. (2021). *Le livre blanc de la paralysie cérébrale*.
- Auger, L.-P., Masse, J., & Higgins , J. (2022). Sexuality in Occupational Therapy : a call to action. *British Journal of Occupational Therapy*.
- Backaman, C. (2004). Occupationnal balance : Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupationnal Therapy*, 202-209.
- Bajos, N., Bozon , M., & Godelier, M. (2008). Enquête sur la sexualité en France. *La decouverte*.
- Banany, F., Hamdoun, S., Denys, P., & Amarenco, G. (2016). Sexualité des patients avec handicap neurologique : la perception par une équipe de médecine physique et réadaptation (MPR). *Progrès en urologie*, 1229-1234.

- Bardach, J. (1995). Psychosocial considerations in the sexual rehabilitation of individuals with neuromuscular disease. *Semin Neurol*, 65-71.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Quadrige.
- Bardy-Arevalo, M. (2011). Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Dans P. Pitaud, *Sexualité, handicap et vieillissement* (pp. 221-238). Eres.
- Benard, C. (2023). *La paralysie cérébrale de l'enfant : guide de consultation : exam neuro orthopédique du tronc et des membres inférieurs 2ème édition*. Sauramps médical.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2015). *Entretien*. Armand Colin.
- Bozon, M. (2009). Sociologie de la sexualité. *Domaine et approches*.
- Brasseur, P. (2016). De la mixité au droit : sexualité et intimité dans les institutions accueillant malades et handicapés depuis les années 1970. *Sexologies*, 107-113.
- Bridget, T. (2011). The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. *British Journal of Occupational Therapy*, 435-442.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2021). Bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé et qualité de vie. Dans *Psychologie de la santé. Concept, méthode et modèle* (pp. 3-82).
- Caire, J.-M. 1. (2019). Science de l'occupation : de la théorie à la pratique. *LME de l'ANFE*.
- Caire, J.-M., & Poriol, G. (2023). *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations*. deboeck.
- CeRHeS. (2024, octobre 28). *Action en santé sexuelle*. Récupéré sur Centre Ressources Holistiques Santé: <https://cerhes.catalogueformpro.com/7/actions-en-sante-sexuelle/1721431/gevas-2025-animer-un-atelier-deduction-a-la-sexualite-etou-un-groupe-dexpression-autour-de-la-vie-i>
- CH(s)OSE. (2020). *Fiche 2- Que veut dire vie affective et sexuelle*. Récupéré sur chs-ose: [http://www.chs-ose.org/files/F2\\_Que%20veut%20dire%20vie%20affective%20et%20sexuelle.2.pdf](http://www.chs-ose.org/files/F2_Que%20veut%20dire%20vie%20affective%20et%20sexuelle.2.pdf)
- Clair, I. (2013). Pourquoi penser la sexualité pour penser le genre en sociologie. *Cahier du genre*, 93-120.
- CNCPH. (2023). *Quelle vie intime, sexuelle et affective pour les personnes handicapées ?*.
- Coker, A., Derrick, C., Lumpkin, J., Aldrich, T., & Oldendick, R. (2000). Help-seeking for intimate partner violence and forced sex in South Carolina. *American Journal of Preventive Medicine*, 316-320.
- Comets, J., Braillard, M., Derche, N., Martinot-Lagarde, I., & Selly, F. (2022). *Commission Vie Intime Affective et Sexuelle des personnes en situations de handicap*.
- Contal, V., & Mathieu, S. (2025). Projet sexualité et handicap en équipe pluridisciplinaire au centre de Kerpape. *ErgOTHérapie*, 39-46.
- Cooper, A. (1984). Chapitre 1 Cybersex Users, Abusers, and Compulsives:. Dans A. Cooper, D. Delmonicio, & R. Burg, *Cybersex*.

- Couldrick, L. (1998). Sexual issues : an aera of concern for occupational therapists ? . *British Journal of Occupational Therapy*, 493-496.
- Courtois, R. (1998). Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. *Annales Médico-psychologiques, Revue Psychiatrique*, 613-620.
- Creswell, J. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed method approaches*.
- Criquillon-Ruiz, J., Soum-Pouyalet, F., & Tétreault, S. (2023). *L'évaluation en ergothérapie*. deboeck.
- Dadoorian, D. (2007). Adolescence. Dans D. Dadoorian, *Grossesses adolescente* (pp. 25-41). ERES.
- Decastel, L. (2020). *LE CÔTÉ SOMBRE DES OCCUPATIONS : CONFÉRENCE ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ AMÉRICAINE POUR L'ÉTUDE DE L'OCCUPATION, LES 4 ET 5 OCTOBRE 2019, SCOTTSDALE, ARIZONA, ÉTATS-UNIS*.
- Dennis Fortenberry, J. (2013). Puberty and adolescent sexuality. *Elsevier*, 280-287.
- Department, S. R. (2024, novembre). *Les Français et les Sextoys*. Récupéré sur Statista: <https://fr.statista.com/themes/7014/les-francais-et-les-sextoys/>
- Devernay, M., & Viaux Savelon, S. (2014). Développement neuropsychique de l'adolescent : les étapes à connaitre. *Réalité pédiatrique*.
- Ditchman, N., Easton, A., Batchos, E., Rafajko, S., & Shah, N. (2017). The impact of Culture on Attitudes Toward the Sexuality of People with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 245-260.
- Drolet, M.-J. (2017). Ethique et ergothérapie-Une introduction. *EXP en ergothérapie*.
- Finlay, L. (2001). Holism in occapotional therapy: Elusive fiction and anbivalent struggle . *American Journal of Occupational Therapy*, 268-276.
- Fisher, A., & Materella, A. (2019). *Powerful practice: A model for authentic occupational therapy* .
- Fondation Paralysie cérébrale. (2024). *Paralysie cérébrale*. Récupéré sur [fondationparalysiecerebrale.org](https://fondationparalysiecerebrale.org/): <https://fondationparalysiecerebrale.org/la-paralysie-cerebrale/>
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. Dans M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières (2ème édition)* (pp. 260-262).
- Fournier, J. (2020(a)). La difficile existence de l'intimité et de la sexualité en contexte institutionnel. Dans J. Fournier, *Expérience du handicap et de la sexualité* (pp. 33-43). Eres.
- Fournier, J. (2020(b)). L'intimité, l'amour et la sexualité au prisme de la déficience et de la dépendance. Dans F. Cadet, *Expériences du handicap et de la sexualité: Entendre, comprendre pour penser et agir* (pp. 85-111). Toulouse: Eres.
- Fournier, J. (2020(c)). Passer du statut d'objet à celui de sujet. Dans J. Fournier, *Expérience du handicap et de la sexualité* (pp. 143-162). Eres.

- Française, R. (2024, juin 4). *Vie intime, affective et sexuelle : de quoi parle-t-on ?* Récupéré sur Mon parcours handicap: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/vie-intime-affective-et-sexuelle-de-quoi-parle-t>
- Françasie, R. (s.d.). *Orientation sexuelles et identités de genre: que faut-il savoir?* Récupéré sur Mon parcours Handicap.gouv.fr: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/orientations-sexuelles-et-identites-de-genre-que-faut-il-savoir>
- Françasie, R. (s.d.). *Qu'est ce que le consentement ?* . Récupéré sur Mon parcours handicap: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/quest-ce-que-le-consentement#:~:text=Le%20consentement%2C%20c%E2%80%99est%20dire%20%C2%AB%20oui%20%C2%BB%20ou,d%E2%80%99accord.%20Le%20silence%20ne%20vaut%20pas%20dire%20accepter.>
- Giami, A. (2010). Fonction sexuelle masculine et sexualité féminine. Permanence des représentations du genre en sexologie. *HAL*, 7 .
- Giller Rebaud, M. (2024). De l'OTIPM à l'OCIA : des appuis pour une intervention centrée sur l'occupation en ergothérapie. L'auto-évaluation avec l'Occupation-Centere Assessment. *ergOTHérapies*, 51-62.
- Gingras, M., & Sylvain, M. (1998). Le modèle de Schlossberg pour expliquer les transitions personnelles et professionnelles. *L'orientation scolaire et professionnelle*.
- Guirese, M. (2012). *Un auto-questionnaire patient : une aide à la prise en charge de nouveaux patients en Médecin Généraliste? Elaboration et expérimentation d'un auto-questionnaire par 26 médecins généraliste d'Aquitaine*. Bordeaux.
- HandiConnect. (2021, Septembre). *Paralysie cérébrale : définition, prévalence et étiologie*. Récupéré sur HandiConnect: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/paralysie-cerebrale-pc-definition-prevalence-et-etologie>
- HAS. (2013). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*.
- HAS. (2021). *Recommandation: Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale*.
- Health., P. &. (2007). La transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins pour adultes. 789-793.
- Hébert, M., Fernet, M., & Blais, M. (2017). *Le développement sexuel et psychosocial de l'enfant à l'adolescent*. Deboeck.
- Jackman, M. S. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 536-549.
- Jouvencel, M., Zurbach, I., & Bourdon, C. (2021). Handicap cognitif et sexualité à l'épreuve des émotions et de la cognition sociale. *ergOTHérapie*, 7-14.
- Kavaler, F. (s.d.). *Paralysie cérébrale : Symptômes, causes, types et traitements*. Récupéré sur Génial Santé: [https://genialsante.com/paralysie-cerebrale-symptomes-causes-types-et-traitements/#:~:text=Certaines%20personnes%20atteintes%20du%20CP%20peuvent%](https://genialsante.com/paralysie-cerebrale-symptomes-causes-types-et-traitements/#:~:text=Certaines%20personnes%20atteintes%20du%20CP%20peuvent%20)

20avoir%20de,sympt%C3%B4mes%20peuvent%20s%E2%80%99aggraver%20ou%20s%E2%80%99att%C3%A9nuer%20avec%20le%20temps.

- L.Smith, D., & List Hilton, C. (2014). Violence du partenaire intime. Dans P. Doris, *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (pp. 175-184). deboeck.
- L'écuyer, K., Auger, L.-P., & Brousseau, M. (2020). Soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe d'intérêt virtuel. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*.
- Legendre-Lepinoy, C. (2021). Sexualité et blessure médullaire : comment l'accompagnement sexuel peut-il influencer la satisfaction et la qualité de vie de la personne? . *ergOThérapie*, 15-22.
- Leroy-Malherbe, V. (2016). La santé et ses troubles. Dans D. Truscelli, F. de Barbot, C. Bernardeau, É. Cataix-Nègre, I. Guillot, N. Khouri, . . . P. Toullet, *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés* (pp. 41-83).
- Lindmark, U., Bulow, P., Martensson, J., & Ronning, H. (2019). The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare : an integrative literature review. *Nurs open*, 664-675.
- Mark, K., & Haus, K. (2019). Culture and Sexuality. Dans K. Mark, & K. Haus, *Systemic Sex Therapy* (p. 13).
- Marret, S., Rondeau, S., & Vanhulle, C. (2017). Pathologies cérébrales et séquelles. Dans D. Truscelli, M. Le Métayer, V. Leroy-Malherbe, & M. Mazeau, *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Evaluations et traitement* (pp. 5-36). Elsevier Masson.
- Martin, C. (2003). La sexualité en insitution . *Journal du droit des jeunes*, 35-39.
- Masson, D. (2013). Femme et Handicap . *Recherches féministes*, 111-129.
- Meekosha, H. (2006). What the hell are you ? an inter categorial analysis of race, ethnicity, gender and disability in the Australian body politics. *Scandinavian journal of disability research*, 161-176.
- Meleis, A. (1975). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework . *Nursing Research*, 264-271.
- Meyer, S. (2013). L'action de "faire": la performance de l'occupation, de l'activité, de la tâche et les domaines de la performance occupationnelle. Dans S. Meyer, *De l'activité à la participation* (pp. 70-90).
- Ministère du Travail, d. l. (2010). *Annexe 2 selon Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute*.
- Mon Parcours Handicap. (2024, juin 05). *Mon Parcours Handicap*. Récupéré sur Vie intime, affective et sexuelle : quels sont vos droits ? : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/vie-intime-affective-et-sexuelle-quels-sont-vos-droits>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). Dans J.-M. Caire, & L. Rouault, *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 85-97).

- Musleman, S., Berniquez, E., Cloutier, J., Lamoureux, G., Lefebvre, L., Mailhot Tanguay, C., . . . Gagnon, C. (2021). Présentation d'un guide pratique en ergothérapie: favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire. *ergOTherapie*, 23-28.
- Nuss, M. (2014(b)). *La présence à l'autre*.
- Nuss, Marcel. (2014(a)). *Handicaps et sexualités*. Donub.
- OMS. (2014). *Santé sexuelle*. Récupéré sur Organisation Mondiale de la Santé: [https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2](https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_2)
- Paris, P., & Blanchard, M. (2020). Ethique : accompagner la sexualité des personnes atteintes de handicap en institution. *Soinss psychiatrique*, 23-26.
- Pietri, J. (2022). *Le petit guide de la masturbation*.
- Polatjko, H., Townsend, E.-A., & Cantin, N. (2013). *Habiliter à l'occupation: faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien être et de la justice par l'occupation (2 ed)*.
- Rebord, L. (2023). Accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Dans *Les cahiers des actifs* (p. 91 à 106).
- République Française (2). (2021). *CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021*. Récupéré sur Légifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45220>
- Rogers, J., & Holm, M. (1991). Occupational therapy diagnostic reasoning : a component of clinical reasoning. *American Journal of occupational therapy*, 1046.
- Roquet, M., Garlantezec, R., Gallien, P., Pons, C., Houx, L., Rémy-Néris, O., . . . Groupe de recherche sur la paralysie cérébrale en . (2014). Effet de l'âge et de la transition enfant-adulte sur la prise en charge médicale et rééducatvie des personnes avec paralysie cérébrale en Bretagne. *Annals of Physical and Rehabilitation Medecine*, Volume 57.
- Sakellariou, D., & Algado, S. (2006). Sexuality and occupational therapy: exploring the link . *British Journal of Occupational Therapy* , 350-356.
- Sally, D., & Briget (1), T. (2007). The Extended PLISSIT Model for Addressing the Sexual Wellbeing of Individuals with en Acquired Disability or Chronic Illness. *Sexuality and Disabilities*.
- SYNERGO. (s.d.). *Livre blanc de l'ergothérapie* .
- Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation (1re éd.)*.
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: reflection on Theory and Research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 177-185.
- Trembaly, R., Brunot, N., Fernandez, S., Saus, A.-S., & Xavier, F. (2020). Poser des cadres : institutionnel, éthique, déontologie. Dans R. Trembaly, N. Brunot, S. Fernandez, A.-S. Saus, & F. Xavier, *Guide à l'éducation à la sexualité humaine, à l'usage des professionnels. Accompagenemnt à la vie affective et sexuelle,un droit tout au long de la vie : enfants, adolescents, adultes, séniors, personnes en situation de handicap* (pp. 107-131). Eres.

- Twinley, R. (2013). The dark side of occupation: A concept for consideration. *Australian Journal Occupational Therapy*.
- UNAPEI. (2021). *Assistance sexuelle, points de vue croisés de la triple expertise*.
- Vaillancourt, M., & Veil, E. (1996). Méthodologie en réadaptation. *Annales de Kinésithérapie*, 192-200.
- Victorio, C. (2023, Mars). *Paralysie cérébrale (infirmité motrice cérébrale)*. Récupéré sur Le manuel MSD:  
<https://www.msmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/troubles-neurologiques-chef-enfant/paralysie-c%C3%A9r%C3%A9brale-infirmit%C3%A9-motrice-c%C3%A9r%C3%A9brale>
- Vilatte, J.-C. (2007). *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. Avignon.
- Vova, J. A. (2022). Cerebral Palsy: An Overview of Etiology, Types and Comorbidities. . *OBM Neurology*, 120.
- Wagman , P., Hakansson, C., & Bjorklund, A. (2012). Occupationnal balance as used in occupational therapy : a concept analysis. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 322-327.
- Walker, B., Otte, K., Lemond, K., Hess, P., Kaizer, K., Faulkner, T., & Christy, D. (2020). Development of the Occupaional Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI) : Phase One. *The Open Journal Of Occupational Therapy* , 1-18.
- Wilcock, A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., & Scrivener, L. (1997). The relationship between occupational balance and health : a pilot study. *Occupation therapy international*, 17-30.

## **Annexes**

Annexe I : Schéma du MCREO

Annexe II : Vue d'ensemble du modèle de Schlossberg (1995)

Annexe III : Schéma du MCPP

Annexe IV : Mail à envoyer aux ergothérapeutes pour ma demande d'entretien

Annexe V : Flyers de recherche d'ergothérapeutes

Annexe VI : Trame d'entretien

Annexe VII : Formulaire vierge de consentement dans le cadre de collecte de données personnelles

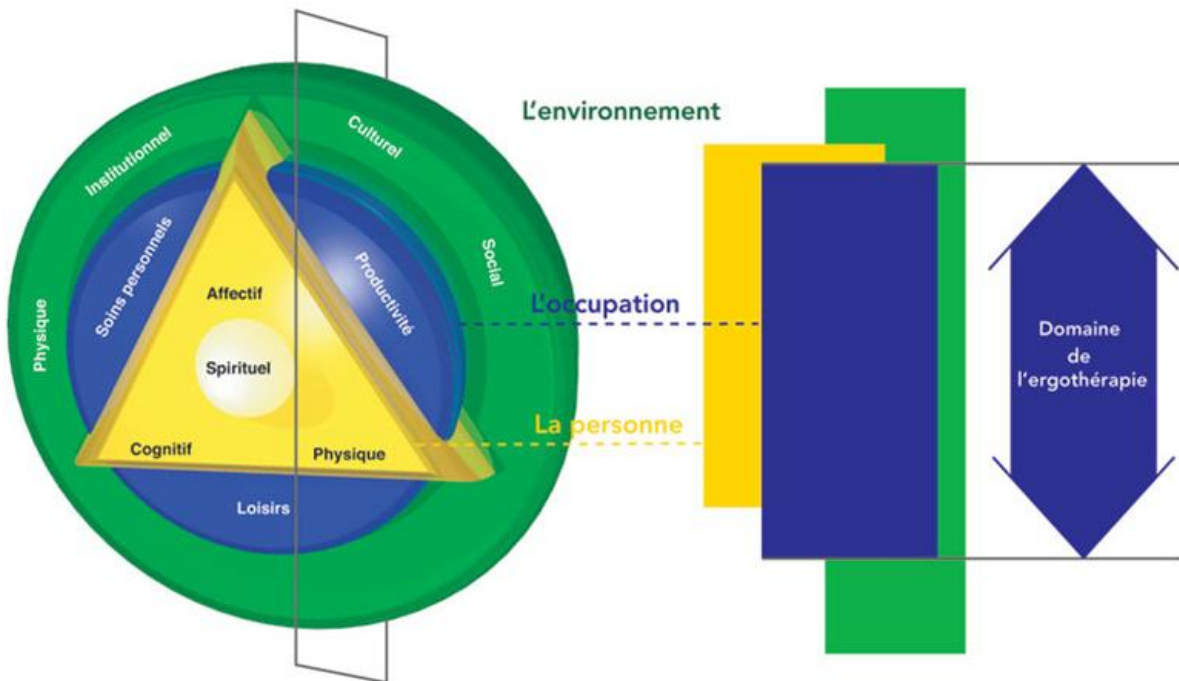
Annexe VIII : Retranscription entretien n°5 avec E5

Annexe IX : Tableaux d'analyse des résultats

## Annexe I : Schéma du MCREO

### (Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel)

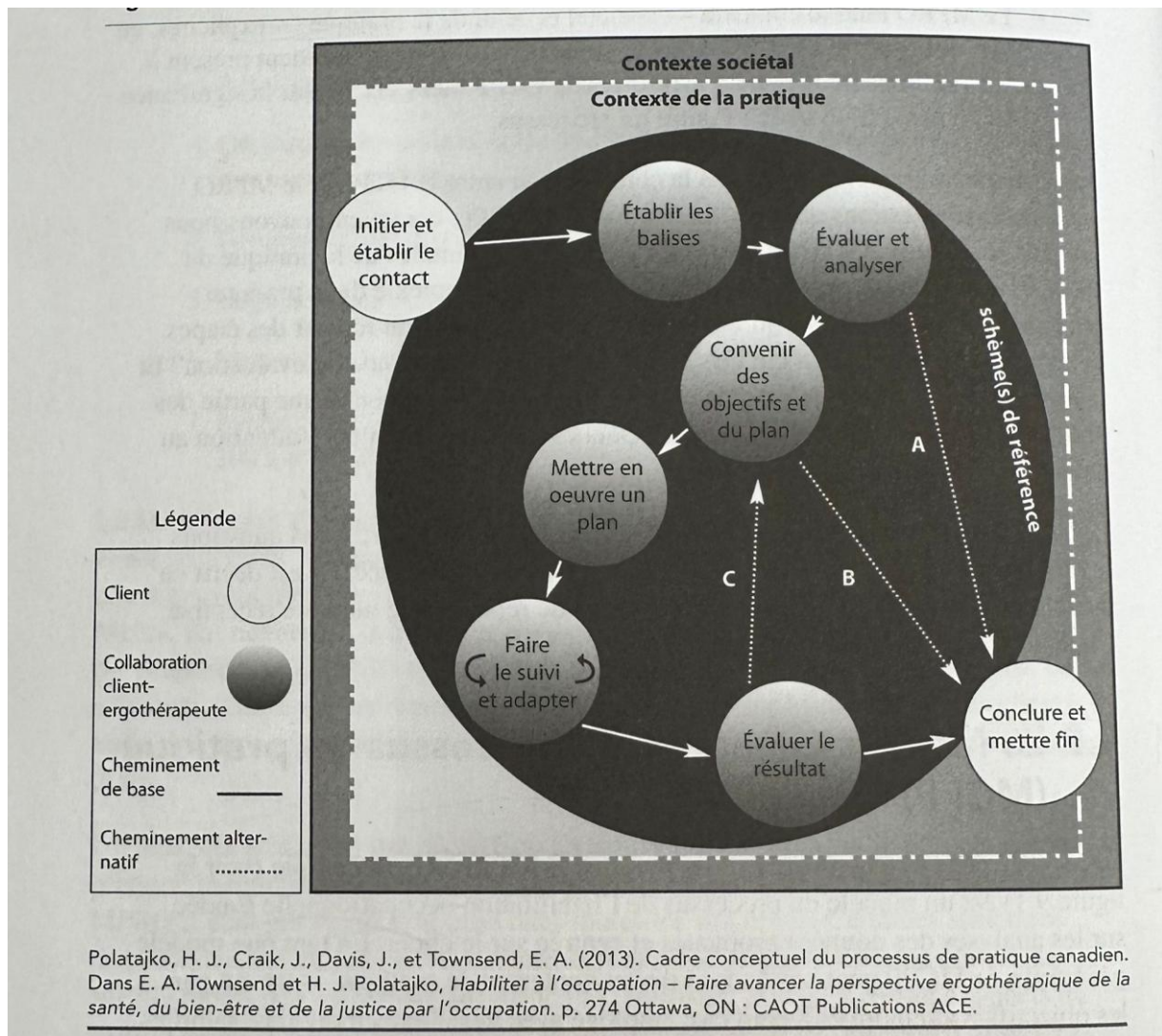
(Polatjko, Townsend, & Cantin, 2013)



## Annexe II : Vue d'ensemble du modèle de Schlossberg (1995)

| LA TRANSITION                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | LES RESSOURCES D'ADAPTATION                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | LE PROCESSUS DE TRANSITION                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>◆ <b>Types</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ anticipé</li> <li>⇒ non anticipé</li> <li>⇒ absence d'événement</li> <li>⇒ souci persistant</li> </ul> <p>◆ <b>Contexte</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ rapport de l'individu avec la transition</li> <li>⇒ cadre d'apparition de la transition</li> </ul> <p>◆ <b>Impact</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ relations humaines</li> <li>⇒ habitudes/routines</li> <li>⇒ présomptions</li> <li>⇒ rôles</li> </ul> | <p>◆ <b>Variables caractérisant la transition</b></p> <p><b>Caractéristiques de l'événement ou de l'absence d'événement</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ élément déclencheur</li> <li>⇒ moment</li> <li>⇒ source / motivation</li> <li>⇒ changement de rôle</li> <li>⇒ durée</li> <li>⇒ expériences antérieures avec une transition similaire</li> <li>⇒ stress concurrents</li> </ul> <p><b>Évaluation</b></p> | <p>◆ <b>Variables caractérisant l'individu</b></p> <p><b>Caractéristiques personnelles et démographiques</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ statut socio-économique</li> <li>⇒ identification au rôle sexuel</li> <li>⇒ âge et étape de vie</li> <li>⇒ état de santé</li> </ul> <p><b>Ressources psychologiques</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ développement du moi</li> <li>⇒ personnalité</li> <li>⇒ attitudes</li> <li>⇒ engagements et valeurs</li> </ul> <p><b>Réactions d'adaptation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Buts <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ exercer un contrôle sur la situation</li> <li>⇒ modifier la signification de la situation</li> <li>⇒ contrôler le stress</li> </ul> </li> <li>● Stratégies d'adaptation <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ recherche d'informations</li> <li>⇒ action posée</li> <li>⇒ inhibition de l'action</li> </ul> </li> </ul> | <p>◆ <b>Variables caractérisant l'environnement</b></p> <p><b>Support social</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Types <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ relations humaines</li> <li>⇒ cellule familiale</li> <li>⇒ réseau d'amis</li> <li>⇒ institution et communauté</li> </ul> </li> <li>● Buts <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ affect</li> <li>⇒ affirmation</li> <li>⇒ assistance</li> <li>⇒ rétroaction</li> </ul> </li> <li>● Dimension : convoi</li> </ul> <p><b>Options</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ concrètes</li> <li>⇒ perçues et utilisées</li> <li>⇒ créées</li> </ul> | <p>◆ <b>Phases d'assimilation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ envahissement</li> <li>⇒ perturbation</li> <li>⇒ intégration pour le meilleur ou pour le pire</li> </ul> <p>◆ <b>Appréciation</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ de la transition</li> <li>⇒ des ressources</li> <li>⇒ des résultats</li> <li>⇒ des préoccupations de l'individu <b>versus</b> sa satisfaction face à la vie</li> </ul> |

**Annexe III : Schéma du MCPP**  
**(Modèle Canadien du Processus de Pratique)**



#### **Annexe IV : Mail à envoyer aux ergothérapeutes pour ma demande d'entretien**

##### **Objet : Demande de participation à un entretien pour un mémoire en ergothérapie**

Bonjour,

Je m'appelle PICY Amélie, je suis étudiante en dernière année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Soit : Nous avons pu nous entretenir rapidement au téléphone au sujet de mon enquête de mémoire. Je me permets de vous contacter pour développer davantage les modalités

Soit : Le secrétariat m'a donné votre mail à la suite d'un appel de ma part. Je me permets de vous contacter dans le cadre de **mon enquête de mémoire d'initiation à la recherche**

Soit : À la suite d'un appel de ma part, je me permets de vous contacter pour que vous puissiez transmettre ce mail à l'ergothérapeute de votre institution. Cette prise de contact se fait dans le cadre de **mon enquête de mémoire d'initiation à la recherche**.

Cette recherche s'intéresse à la manière dont les ergothérapeutes peuvent accompagner la vie sexuelle et affective des femmes atteintes de paralysie cérébrale en institution adulte.

Je prévois de réaliser des **entretiens semi-structurés** pour recueillir les expériences d'ergothérapeutes et leurs points de vue sur le sujet. Cet entretien se déroulera durant environ 45min et les réponses seront traitées de manière anonyme. Il sera important que les participants répondent aux questions tout en partageant librement votre expérience. Avec l'accord des participants, je souhaite enregistrer grâce à un dictaphone cet entretien pour me permettre de le retranscrire.

Pour répondre à cette enquête mes critères d'inclusions sont :

- Être un ergothérapeute diplômé d'État
- Travaillant ou ayant travaillé dans une **MAS** ou un **FAM**
- Accompagnant ou ayant accompagné des femmes avec une **paralysie cérébrale**
- **IMPORTANT : Il N'est PAS nécessaire que vous accompagniez la vie sexuelle et affective de patientes.**

Si vous répondez aux critères d'inclusions et que vous êtes intéressée, merci de me contacter via ce mail ou mon numéro de téléphone pour fixer un rendez-vous à partir de mi-mars. Nous pourrions nous rencontrer pour cet entretien en présentiel ou en distanciel via une visioconférence si cela est plus pratique.

Votre expertise et vos réponses seraient précieuses pour enrichir ma réflexion. Je vous remercie d'avance et reste à votre disposition pour toutes informations complémentaires.

Cordialement,  
PICY Amélie  
picyamelie@gmail.com  
06 63 24 96 80



## RECHERCHE ERGOTHÉRAPEUTE : ENTRETIEN DE MÉMOIRE D'INITIATION À LA RECHERCHE

01.

### Je me présente

PICY Amélie  
Etudiante en 3ème année à l'IFE de Créteil



### La thématique de mon sujet

L'accompagnement de la vie sexuelle et affective  
en ergothérapie des femmes atteintes de paralysie  
cérébrale en institution adulte

02.

### Je cherche



03.

- Des ergothérapeutes diplômé d'État
- Travaillant ou ayant travaillé dans une MAS ou un FAM
- Accompagnant ou ayant accompagné des femmes avec une paralysie cérébrale
- **IMPORTANT : Il n'est pas nécessaire d'accompagner la vie sexuelle et affective de patientes**



### Mon outil d'enquête

- Entretien semi structuré
- En présentiel ou en distanciel
- Début d'ici début/mi-mars

04.

### Mes contacts



05.

Si vous correspondez à ces critères et que vous souhaitez  
m'aider dans cette recherche, vous pouvez me contacter  
pour plus de renseignement et/ou fixer un rendez-vous



06 63 24 96 80



picyamelie@gmail.com

## Annexe VI : Trame d'entretien

Bonjour,

Je m'appelle PICY Amélie, étudiante en dernière année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Nous nous rencontrons pour faire un entretien dans le cadre de mon enquête de mémoire d'initiation à la recherche qui s'intéresse à la manière dont les ergothérapeutes peuvent accompagner la vie sexuelle et affective des femmes atteintes de paralysie cérébrale en institution adulte.

Tout d'abord, je vous voulais vous remercier d'avance de prendre le temps de faire cet entretien.

Celui-ci débutera par des questions générales sur vos pratiques et la qualité de vie des patientes. Puis, il intégrera la notion de l'accompagnement de la VSA ainsi que vos perceptions des freins et des facilitateurs à cet accompagnement.

Cet entretien prendra environ 30-40 min

Je vous rappelle que vos réponses seront traitées de manière anonyme et qu'il est important que vous répondiez aux questions tout en partageant librement votre expérience.

Si vous êtes d'accord, je souhaite enregistrer grâce à un dictaphone cet entretien pour me permettre de le retranscrire.

Si vous le souhaitez, je pourrai vous fournir mon mémoire quand celui-ci sera terminé.

| Thèmes                                        | Objectifs | Questions                                                                                                                            | Questions supplémentaires/<br>de relances                          | Réponses recherchées                                                                                                                           |
|-----------------------------------------------|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Questions de départ                           |           | Quel âge avez-vous ?<br><br>Depuis quand travaillez-vous/ combien de temps avez-vous travaillé dans cette institution ? MAS ou FAM ? |                                                                    | Age<br><br>Temps d'exercice professionnel auprès de cette population en institution                                                            |
| Les pratiques de l'ergothérapeute interrogées | 1         | En quoi consiste votre intervention auprès des personnes avec une PC qui arrive en institution ?                                     | Votre intervention s'appuie-t-elle sur un modèle ? des principes ? | Séance de rééducation (capacités physiques et cognitives), Réadaptation (adaptation de l'environnement) Occupation centrée Modèles conceptuels |
|                                               | 2         | Quels bilans utilisez-vous lors de l'arrivée d'un patient avec PC en institution ?                                                   |                                                                    | Nom de bilans ergothérapiques                                                                                                                  |
|                                               | 1         | Selon vous, qu'est ce que la qualité de vie ?                                                                                        |                                                                    | Domaine de la qualité de vie                                                                                                                   |

|                                                                   |   |                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                |                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------------|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Qualité de vie et accompagnement de la VSA                        | 1 | Dans votre pratique, comment prenez-vous en compte la qualité de vie de la personne ?                                                                                                                                                      | Quel domaine de la qualité de vie, prenez-vous en compte ?                                                                     | Amélioration des capacités physiques, cognitifs, des relations sociales, du bien-être psychologique de la personne, de sa satisfaction. |
|                                                                   | 1 | Quelle est votre perception du lien entre la qualité de vie de la personne et l'accompagnement de la VSA? => induit qu'il y a un lien<br><br>Selon vous, en quoi la prise en compte de la VSA peut avoir un impact sur la qualité de vie ? |                                                                                                                                | Domaine de la VSA en lien avec la qualité de vie :<br>Relations sociales, état psychologique et affectif, représentation de soi         |
|                                                                   | 1 | Avez-vous déjà été formés à l'accompagnement de la VSA ?                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                | Type de formation                                                                                                                       |
|                                                                   | 2 | Avez-vous déjà eu des demandes liées à la vie sexuelle et affective de vos patients avec PC?                                                                                                                                               | Si oui, quels types de demande ?<br><br>Si non, pensez-vous qu'il pourrait y avoir une demande ?                               | Partage d'expérience de situation vécu ou non                                                                                           |
| L'évaluation des besoins liés à la VSA au moment de la transition | 2 | Abordez-vous le sujet de la VSA avec les patients avec PC ?<br><br>De quelle manière pouvez-vous aborder la VSA ?                                                                                                                          | Si oui, comment abordez-vous le sujet ?<br>Attendez-vous que les demandes soient formulées par la personne ?                   | Outils ou méthodes utilisées ou non (entretien, bilans)                                                                                 |
|                                                                   | 2 | Lors des bilans initiaux, abordez-vous le sujet de la vie sexuelle et affective avec vos patients avec PC ?<br><br>Utilisez-vous un outil d'évaluation spécifique lié à la VSA ?                                                           | Si oui, comment ?<br>Grâce à quel outil ?<br>Le faites-vous toujours ?<br>Uniquement quelques fois ?<br><br>Si non, pourquoi ? | Outils liés à la VSA<br>Moyens utilisés<br>Fréquence d'utilisation                                                                      |

|                                                                              |   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------|---|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                              | 2 | <p>Quelle est votre perception sur le fait d'entamer un accompagnement de la VSA au moment de l'arrivée de la personne en institution adulte ?</p> <p>Quel serait les avantages ou limites d'entamer un accompagnement de la VSA au moment de l'arrivée de la personne en institution adulte ?</p> | Selon vous, cela pourrait-il être un frein ou une opportunité ?                                                                                                                                                                                       | Opportunité de débiter cet accompagnement à ce moment                                                                                                                             |
| Freins et facilitateurs à l'accompagnement de la VSA par les ergothérapeutes | 3 | Selon vous, quels sont les freins à l'accompagnement de la VSA des personnes avec PC?                                                                                                                                                                                                              | <p>Que vous manque-t-il ?</p> <p>Quels obstacles rencontrez-vous ?</p> <p>Pourquoi n'accompagnez-vous pas cet aspect du quotidien de la personne ?</p>                                                                                                | <p>Manque de ressource</p> <p>Sujet tabou</p> <p>Manque de formation</p> <p>Cadre institutionnel difficile</p>                                                                    |
|                                                                              | 4 | À l'inverse, dans l'idéal, qu'est-ce qui pourrait faciliter cet accompagnement ?                                                                                                                                                                                                                   | <p>Que vous faudrait-il pour commencer un accompagnement de la VSA ?</p> <p>Qu'est-ce qui vous aiderait dans cette pratique ?</p>                                                                                                                     | <p>Etre former</p> <p>Des outils spécifiques</p> <p>Des ressources</p> <p>Du soutien interpro</p> <p>Un médiateur</p>                                                             |
| Ouverture du sujet                                                           |   | <p>Penseriez-vous qu'un auto-questionnaire spécifique à l'accompagnement de la VAS auprès des personnes avec PC serait pertinent ?</p> <p>De quoi pourrait être composé ce questionnaire ?</p>                                                                                                     | <p>Quels seraient ces limites et avantages ?</p> <p>Que pensez-vous utile de demander à la personne ?</p> <p>Quel domaine de la VSA pensez-vous que cet outil devrait prendre en compte ?</p> <p>Penseriez-vous utiliser cet outil au quotidien ?</p> | <p>Accessibilité du questionnaire</p> <p>Questions sur la vie affective, la vie sexuelle en couple ou seule</p> <p>Questions spécifiques aux difficultés de personnes avec PC</p> |

|           |  |                                                                                                        |  |  |
|-----------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|
| Ouverture |  | <p>Avez-vous des choses à ajouter que nous n'aurions pas évoqué ?</p> <p>Avez-vous des questions ?</p> |  |  |
|-----------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|--|

## **Annexe VII : Formulaire vierge de consentement dans le cadre de collecte de données personnelles**

### **FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNÉES PERSONNELLES**

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données vous concernant. Celles-ci seront collectées lors d'entretiens semi-dirigés réalisés pour le projet intitulé « Accompagnement en ergothérapie de la vie sexuelle et affective des femmes atteintes de Paralyse Cérébrale » piloté par Amélie PICY dans le cadre de son projet d'enquête d'initiation à la recherche en ergothérapie à l'Université-Paris-Est-Créteil. Un entretien semi-directif sera réalisé afin de recueillir vos propos, votre avis en lien avec divers thèmes et questions abordés. Afin de retranscrire cet entretien pour alimenter son expérience et sa réflexion autour de ce projet, j'ai besoin de votre autorisation à procéder aux enregistrements.

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- Que vous avez lu et compris les éléments communiqués dans ce formulaire ;
- Que l'on a répondu à vos questions de façon satisfaisante ;
- Que l'on vous a informé(e) que vous étiez libre de retirer votre consentement ou de vous retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice.

À remplir par la personne interrogée :

- J'ai lu et compris les renseignements fournis dans ce formulaire et j'accepte de plein gré de participer à ce projet.

☐ OUI ☐ NON

- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités dans le cadre de ce projet. Les bandes audios sont conservées dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.

☐ OUI ☐ NON

- J'accepte que mon image et mes propos soient filmés et exploités dans le cadre de ce projet. Les enregistrements vidéo sont conservés dans une source informatique à laquelle seul(e) l'étudiant(e) en ergothérapie a accès.

☐ OUI ☐ NON

- Si concerné(e) ; j'accepte que les « données sensibles » de type données de santé (diagnostic, prise en soins thérapeutique en cours) soient collectées, conservées et exploitées par l'équipe du projet.

☐ OUI ☐ NON ☐ Non-concerné

- J'accepte que les données collectées soient utilisées sous leur format transcrit et anonymisé à des fins de recherche scientifique (mémoires ou thèses, articles scientifiques et/ou de partage d'expériences et de pratiques, exposés à des congrès, séminaires).

☐ OUI ☐ NON

Les renseignements recueillis lors de ces entretiens seront traités de façon strictement confidentielle dans le cadre du mémoire d'initiation à la recherche de l'étudiant(e). Aucun résultat ne sera nominatif, personne ne pourra vous identifier, sauf si vous donnez votre accord dans le cadre d'entretien d'expert. Un système de codes sur les entretiens sera mis en place à cette fin. Votre nom et tous les autres renseignements permettant de vous identifier ne seront pas mentionnés.

Nom, Prénom — Date — Signature :

Personne interviewée :

Étudiant(e) en ergothérapie :

PICY

Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé par l'étudiant(e). Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données, il est rappelé que vous disposez d'un droit d'accès, d'information, de modification, d'opposition, de limitation, d'effacement et à la portabilité de vos données. Pour les exercer, vous pouvez me contacter PICY Amélie — sur l'adresse mail suivante : picyamélie@gmail.com

## **Annexe VIII : Retranscription entretien n°5 avec E5**

**Amélie** : Bonjour, je m'appelle Amélie PICY, je suis bien étudiante en ergothérapie à l'effet de Créteil en dernière année. On se rencontre dans le cadre de mon enquête de mémoire qui traite de la manière dont les ergothérapeutes peuvent accompagner la vie sexuelle affective des femmes atteintes de parasites cérébrales en institutions adultes. Donc déjà, un grand merci de prendre ce temps-là avec moi pour toutes les questions.

**E5** : Je sais que ça peut être compliqué de trouver des personnes.

**Amélie** : Oui donc vraiment, merci beaucoup, juste pour ça. Et pour vous donner un peu une idée, au début, ça sera une question assez générale sur votre pratique. Après, j'intégrerais la notion de la qualité de vie, et après la notion d'accompagnement de la vie sexuelle affective, pour avoir vos perceptions sur les freins, les obstacles, etc. Voilà, je pense que ça durera entre 30 et 40 minutes. Et puis, vos réponses seront traitées de manière anonyme. Et si vous voulez avoir accès à mon mémoire, à la fin, il n'y aura pas de soucis. Est-ce que je peux vous laisser vous présenter ?

### **Les pratiques de l'ergothérapeute interrogées :**

**E5** : Oui. Alors, du coup, moi, c'est E5. Je suis ergothérapeute depuis bientôt maintenant 5 ans déjà. J'ai étudié à Créteil et le début de ma carrière a été un peu compliqué. Je devais commencer à travailler dans une association spécialisée dans l'autisme. En fait, c'était une association qui débutait donc c'était un petit peu compliqué le début et on va dire que ce n'était pas une association très sérieuse. Du coup, c'était vite fait flop. Du coup, au vu que j'avais déjà créé mon d'auto-entreprise, en tant que libérale dans cette association, j'avais commencé mon parallèle à trouver mes propres patients. Mais c'est vrai qu'en sortant du diplôme, c'est un peu compliqué de se retrouver seule, surtout en libéral. J'ai cherché un mi-temps en salarié et j'ai trouvé la MAS du Val de Seine à Melun. Du coup, depuis le début de ma carrière, j'exerce un mi-temps au sein de cette MAS. Mon autre mi-temps est constitué de mes propres patients en libéral. J'ai réussi, du coup, tant bien que mal à développer ma pratique en libéral.

**Amélie** : Du coup, en libéral, vous êtes plus avec des enfants ?

**E5 :** Oui, j'ai deux populations complétant différente et j'avoue que ça me plaît parce que du coup, ça me fait une plus grande expérience d'avoir ces deux mi-temps. Ce n'est pas toujours évident de concilier les deux, je dois avouer. Mais pour l'expérience, c'est génial.

**Amélie :** Ok, très bien. Et du coup, en ce qui concerne la MAS, en quoi consiste votre intervention auprès des personnes avec une paralysie cérébrale ?

**E5 :** Alors du coup, étant donné que je suis qu'à mi-temps, c'est vrai que ça y joue pas mal. Je vais plutôt me concentrer sur l'objectif que les personnes soient le plus autonomes possible. Mais on accueille des personnes très lourdement handicapées à la MAS où je travaille, les trois quarts sont en fauteuil roulant et en corset-sièges. Donc du coup, je vais vraiment travailler sur la mise en place du confort, par justement toutes ces aides techniques, les achats de fauteuil roulant, ou même des petites aides techniques pour développer l'autonomie au repas, par exemple. Et après, ça peut être aides techniques innovantes. Je sais que la dernière fois, j'ai été contactée pour faire des essais, pour des vélos adaptés. Et ce sont des vélos qui sont complètement adaptés pour des personnes en situation de handicap. Donc ça, c'est mon rôle principal, je dirai à la MAS à mi-temps, parce que du coup, j'ai pas beaucoup de temps pour faire des activités. Après, je vais participer aussi au repas thérapeutique. Donc ça, c'est hyper intéressant. Et il y a une coordinatrice de communication à la MAS, qui n'est pas une ergo. Mais de toute façon, moi, je n'ai pas le temps de travailler. Donc, on travaille parallèlement ensemble, pour favoriser justement la communication des personnes accueillies à la MAS.

**Amélie :** C'est rare d'avoir ce genre de personne

**E5 :** Oui, oui complétement. En fait, quand je suis arrivée, il y avait déjà une personne qui s'occupait de la communication à temps plein qui était ravie que j'intégrai la MAS. Elle est partie et ce post est devenu un mi-temps. C'est vrai que pour le coup, elle s'occuperait que de ça et ça permet en fait de développer plus facilement les projets autour de la communication. Et donc c'est à mal parce que dans la personne, elle ne travaille que sur ça et c'est vrai les ergo en MAS, ils ne sont pas forcément le temps malheureusement de s'en occuper.

**Amélie :** Ok trop bien ! Et est-ce que lors d'arrivée de patients, vous faites de bilans ?

**E5 :** Actuellement non. De toute façon, j'ai envie de dire qu'il n'y a pas énormément d'arrivée, pas un très grand turnover au niveau des patients, puisque comme c'est une maison d'accueil spécialisée, soit il faut que la personne change d'établissement, soit c'est parce que la personne décède. Et dans la MAS où je travaille, on a 36 internes qui sont dans la MAS et 10 externes et généralement les externes font quand même des demandes d'internat bien à l'avance, parce que c'est compliqué de rentrer en internat. Donc très souvent, au final, c'est les externes qui passent plus dans les internes. Mais ce n'est pas une raison. Là, actuellement, on est en train de travailler justement sur un bilan d'entrée parce qu'il n'y a pas.

**Amélie :** Ça marche, je sais qu'il peut y avoir de bilans d'observation, enfin, ou c'est plus de l'observation au quotidien, vous le faites ?

**E5 :** Oui c'est ça ! Après, je travaille beaucoup en lien avec la kiné, où on peut faire des bilans plutôt neuro-orthopédiques, où vraiment on évalue, mais vraiment tout le côté neuro-orthop. Mais c'est vrai que non, je ne fais pas de bilans spécialement de l'autonomie.

### **Qualité de vie et accompagnement de la VSA :**

**Amélie :** Ça marche. Ok, très bien. Donc ça c'était un peu sur vos pratiques. Et si on intègre un peu la notion de qualité de vie, est-ce que déjà, vous pouvez me dire ce que vous entendez par qualité de vie ? Et après peut-être, moi je vous dirais la définition par le temps d'autre sur laquelle je me suis basée pour cette recherche, pour continuer la suite.

**E5 :** Ok, la qualité de vie, enfin en MAS, je dirais que... c'est laisser le libre choix à la personne qu'elle soit en capacité de faire ce qu'elle veut, quand elle veut, et c'est ça qui va être le plus dur. Voilà, globalement, ce que c'est pour moi la qualité de vie.

**Amélie :** Ça marche, moi, la définition sur laquelle je me suis basée, ça reprenait 4 dimensions qui entraient dans la qualité de vie. Il y avait les dimensions physiques, les dimensions somatiques, le psychologique et les relations sociales et avec l'environnement. Et du coup, la question d'après, c'est, vous dans votre pratique, comment vous prenez en compte la qualité de vie de la personne ?

**E5** : C'est un peu ce que je viens de dire. Dans le sens où l'idée c'est que la personne est le plus autonome possible et donc ça va passer avant toute chose, comme on accueille des personnes assez lourdement handicapées, par le confort. Et donc on estime que si la personne est confortable, confortablement installée, elle sera plus en capacité d'être autonome dans son quotidien pour participer à activités etc. Ce qui impactera de fait sa qualité de vie. Mais c'est aussi le libre choix de faire ce qu'elle veut, parce qu'on n'a pas que des personnes en fauteuil roulant et en corset-siège, et les personnes qui sont en mesure de marcher, elles doivent aussi avoir cette capacité et cette liberté au sein de la MAS. Et du coup ça passe également par ça. Et cela a un lien de fait avec tout ce qui est contention. Ça, on a eu un gros travail là-dessus auquel j'ai participé parce qu'on a eu une situation à la MAS où il y avait un résident qui était atteint de la maladie d'Angèle-Mame, donc c'est une pathologie avec des gros troubles du comportement. Ce patient, il tire les cheveux, il peut être plutôt agressif envers l'autre et du coup. Et du coup pour le calmer, je ne sais pas ce que les professionnelles ont voulu faire, mais ils l'ont attaché sur un fauteuil. Ça a pris des proportions énormes au sein de la MAS. Ils ont porté plantes, ce qui est normal. Les professionnels ont été mis à pied, etc. Du coup, par la suite, il y a eu un travail sur la contention qui était en place et sur des protocoles parce qu'on n'en avait pas et c'est compliqué en maison d'accueil spécialisé et le sujet de la contention. On en parle beaucoup en psychiatrie parce que ça rentre plutôt dans le cadre de la psychiatrie, mais tout ce qui est EPHAD et MAS on n'en parle pas. Et donc il n'y a pas beaucoup de protocoles qui sont mis en place et donc s'il n'y a pas de protocoles forcément c'est un pacte directement la personne et donc sa qualité de vie.

**Amélie** : Ok ça marche, et du coup si on fait du lien entre la qualité de vie et la vie sexuelle affective, pour vous en quoi la prise en compte de la vie sexuelle affective de ces patients avec une paralysie cérébrale pour avoir un impact sur sa qualité de vie ?

**E5** : Si on ne leur laisse pas la capacité de s'exprimer leur vie affective et sexuelle, ça peut impacter leur qualité de vie de faite. Si on les empêche d'avoir des temps d'intimité, des relations intimes avec les autres personnes. Sachant que, je l'aurais dit, nous, ce sont des personnes qui sont très lourdement handicapées, donc en termes de relations intimes, on a quand même très peu de personnes qui sont en capacité d'en avoir, mais il y en a qui en ont quand même. Mais je pense que chaque personne, peu importe le handicap, est en mesure d'avoir des besoins et des envies. Donc voilà, l'idée, c'est de leur laisser libre expression de leur intimité, de leur vie sexuelle.

**Amélie** : Ok, marche. Et est-ce que vous avez été formés en accompagnement de la vie sexuelle affectée ou pas ?

**E5** : Non, pas du tout.

**Amélie** : Ok, très bien. Est-ce que vous avez déjà eu des demandes de patients liés à leur vie sexuelle affective ?

**E5** : Alors, on ne m'a pas sollicité spécifiquement en qu'ergo. Je dirais que là, c'est un projet qui se développe à la MAS. Autour d'un petit comité, en fait, ils ont créé un petit comité et un petit groupe pour travailler sur la vie sexuelle et affective. Je n'en fais pas partie, parce que je ne suis pas sur les jours de présence de ce groupe-là. C'est un peu compliqué pour moi d'intégrer en fait ce projet, étant donné que déjà, j'aimerais le mettre en place et favoriser d'autant plus la communication. Enfin, j'ai d'autres projets sur lesquels j'aimerais travailler, donc celui-ci, j'avoue que ça fait trop quoi.

**Amélie** : Ok, ça marche. Alors, vu le contexte je pense avoir la réponse, mais du coup, est-ce que vous abordez le sujet de la vie que je fais partie avec les patients ?

**E5** : Oui. Ah, directement avec eux ?

**Amélie** : Oui. Un peu, est-ce que, par exemple, vous, vous allez en discuter avec eux ? Ou c'est plutôt eux qui viennent à vous ? Ou ça se fait d'une autre façon ? Est-ce que le sujet est abordé ?

**E5** : Non, non, non. Les personnes qui n'ont pas forcément la capacité de le communiquer, même si on met beaucoup en place de systèmes de moyens de compensation, ils ne sont pas forcément en capacité de l'exprimer. Oui, c'est des sujets très compliqués, on a peut-être quelques résidents qui auraient la capacité de l'exprimer mais en tout cas personne n'est venue directement parler. En fait, on va plutôt l'observer, le constater, par une observation directement de la personne. On va parler, on va l'observer en fin de compte et les personnes ne vont pas nous le communiquer.

### **L'évaluation des besoins liés à la VSA au moment de la transition :**

**Amélie :** Ok, ça marche. Bon, ma question d'après, je la pose quand même, comme ça je la pose mais pour le coup là je pense que j'ai vraiment la réponse, est-ce que lors de bilans initiaux, vous abordez le sujet de la vie sexuelle affective ?

**E5:** Non.

**Amélie :** Alors là, c'est une question un petit peu plus ouverte sur votre avis, sur les avantages et les limites que pourrait avoir le fait d'entamer l'accompagnement de la vie sexuelle affective à l'arrivée de la personne en institution adulte. Par-là, je sous-entends le fait qu'ils sont en institution jeune et qu'ils passent en institution adulte et alors arriver en institution adulte, de prendre ça en compte à ce moment-là.

**E5 :** Alors, il y a bien une évaluation qui est faite à l'arrivée par, du coup, la chef de service et un professionnel de l'unité où le résident va être accueilli. Mais honnêtement, je ne sais pas exactement ce dont il parle, mais je suis pratiquement sûr qu'il n'y pas de sujet.

**Amélie :** Ça marche. Et vous, est-ce que vous pensez qu'il y aurait des avantages, comme pourrait y avoir des inconvénients à le faire à ce moment-là ?

**E5 :** Il y aurait des avantages, mais le problème, c'est que très souvent, ce sont les familles qu'on rencontre. Et très souvent, ce sont les parents qu'on rencontre. Et pour le coup, quand nous, on parle de vie affective et sexuelle, ce ne sont pas des sujets qu'on aborde avec les parents. Parce ce qu'on estime que ce sont des personnes qui sont majeures, déjà. Et donc, on respecte leur intimité dans le cadre de notre travail et des professionnels qui accompagnent les résidents. Mais du coup, on n'aborde pas du tout le sujet avec les familles. Après, ce serait ça la limite pour en parler à l'arrivée. Après l'avantage, c'est encore beaucoup trop tabou actuellement au sein de l'institution, enfin en tout cas de notre institution, après les avantages, ce serait d'améliorer la qualité de vie de la personne.

### **Freins et facilitateurs à l'accompagnement de la VSA par les ergothérapeutes :**

**Amélie :** Ok, ça marche. Et du coup on en vient un peu, question très ouverte, pour vous quelles sont les freins à l'accompagnement de la vie sexuelle affective des personnes avec une paralysie cérébrale ? Qu'est-ce qu'ils vous manquent ou quels sont les obstacles que vous pouvez rencontrer ?

**E5 :** Les obstacles, il y en a beaucoup. Je dirais, déjà qu'ils soient en capacité de comprendre leurs besoins. Et du coup-là, c'est vraiment par des observations que l'on leur laisse des temps d'intimité. Quand je dis laisser des temps d'intimité, c'est très souvent à la sieste, donc ça passe par des observations, il n'y a pas vraiment de bilan qui a été fait, mais on observe qu'ils ont besoin de temps d'intimité. Donc, on va laisser par exemple les protections ouvertes et un temps à la sieste comme ça, d'accord ? Après en termes d'obstacle, on va voir tout ce qui est trouble neuro-orthopédique. Là, je sais que récemment, on a un jeune qui est arrivé d'IME, il n'y pas très longtemps, auquel on a remarqué qu'il avait besoin de temps d'intimité. Mais clairement, il a des attelles, il a les mains vraiment comme ça (me montrent). Comment on peut l'aider dans ce cadre-là ? Là vraiment, on ne sait pas comment faire. Apparemment il arriverait à se masturber, très honnêtement, mais je ne sais pas comment y faire. Voilà, c'est vraiment là, on se pose la question avec la kiné, comment y faire, je ne sais pas du tout. Après, en termes d'obstacles encore, ça va être les moyens de communication, qu'ils soient en capacité de nous communiquer sur besoin, sinon on ne l'a pas observé au préalable. Voilà, en termes d'obstacles, c'est principalement, à ce niveau-là.

**Amélie :** Du coup, si on prend un peu le raisonnement inverse, dans un idéal, même si ça n'existe pas, mais dans un idéal, qu'est-ce qui pour vous faciliterait cet accompagnement-là en tant qu'ergo auprès de cette population ?

**E5 :** Que je puisse faire partie du groupe. Je pense que c'est d'autres contraintes. Il ne fait pas partie des contraintes précédentes.

**Amélie :** En vrai, ça fait partie des contraintes institutionnelles et de travail. Ça peut être là pour vous en tout cas, c'est une limite là.

**E5 :** Oui, complètement. Après, il faudrait que ce soit moins tabou, c'est-à-dire plus en parler davantage en réunion. En vrai, ça commence à se faire. Mais en parler davantage en réunion, sensibiliser davantage

les professionnels. Il me semble que là, ils ont prévu, en l'année 2025, des formations de sensibilisation pour les professionnels. Et puis, en tant qu'ergo, qu'on puisse créer peut-être un support dans l'idéal de communication vraiment sur le sujet, et pour tous les résidents, pour que ce soit accessible pour tous les résidents. Mais encore une fois, tous les résidents n'ont pas la capacité d'utiliser le support de communication.

### **Ouverture :**

**Amélie :** Alors, du coup, là, honnêtement, je n'ai fait un lien aussi direct avec ma question. Qu'est-ce que vous penseriez d'un auto-questionnaire spécifique à l'accompagnement de la vie sexuelle et affective au prêtre de patients atteints de paralysie cérébrale ? Et pareil, limites, avantages, enfin, un la balance d'un outil comme celui-ci ?

**E5 :** Bah, ce serait une très bonne idée. Je n'y avait pas du tout pensé, mais effectivement, ce serait une très bonne idée. Après, à l'adapter vraiment en fonction des résidents, du coup, peut-être avec des pictos, je pense que c'est vraiment adapté.

Donc, un questionnaire très bonne idée avec des pictos. Dans notre structure, je pense qu'on ne pourrait pas le faire passer à tout le monde. Je pense qu'on n'aurait pas des retours, on pourrait tenter de le faire passer. Mais je ne suis pas sûre qu'on aurait des retours de la part de l'ensemble des résidents. Peut-être qu'on pourrait essayer d'adapter ce questionnaire, on a des tablettes à commande oculaire donc peut-être qu'on pourrait tester via les tablettes avec un retour oral ou je ne sais pas comment, mais ce serait peut-être une possibilité, mais c'est une très bonne idée.

**Amélie :** Ok ça marche et du coup si on va un petit peu plus loin un peu en question d'ouverture sur ça. Qu'est-ce que vous pourriez imaginer comme questions, comme domaines de question, que vous pourriez mettre dans un questionnaire comme ça pour avoir des réponses qui vous servent en tant qu'ergo pour votre pratique.

**E5 :** Ben connaître l'objectif, ce serait déjà de connaître les besoins à ce niveau-là et donc en termes de questions, je ne pas si c'est forcément un lien avec l'ergo. Mais je dirais que ce pas forcément qu'en lien avec la vie sexuelle, c'est vraiment dans un premier temps la vie affective. Et pour ceux qui sont en capacité de comprendre plus, intégrer une partie vie sexuelle. Et donc savoir quelle personne les apprécie

le plus dans la structure, est-ce qu'ils aiment le contact. Du coup, ce serait vraiment aussi en lien avec tout le travail de la sensorialité au niveau tactile, au niveau de l'odorat, donc je pense que le travail peut être fait avec psychomotricien, ce serait peut-être intéressant. Donc, on en lien avec le bilan sensoriel, savoir ce que la personne aime, etc. Pour pouvoir l'adapter dans le questionnaire, peut-être. Et par la suite, oui, savoir quels sont les désirs, c'est compliqué d'adapter. Quels sont les désirs ? Est-ce qu'ils aimeraient, par exemple, regarder des films érotiques ? Il faut l'adapter, du coup, vraiment en termes MAS, des, je ne sais pas, des sons, ce genre de choses. Et quels seraient les temps qu'ils aimeraient pour leur vie intime aussi ? Nous, on impose un petit peu les temps de sieste, très honnêtement. Ou alors, il y a qui, on a aussi des... étant en douches ou quand il y a toilette. On arrive quand même à cibler par des observations certains temps, mais ce n'est pas évident.

**Amélie :** Ça marche. C'était ma dernière question. Sinon, vous avez des choses à rajouter ou des questions ou du tout qu'on n'aurait pas évoqué.

**E5 :** Non, après, juste pour compléter ce que nous, actuellement, on fait en termes de vie sexuelle et affective. Donc, on observe, on n'a pas d'évaluation propre et peut-être qu'un questionnaire permettrait du coup d'effectuer une évaluation. Ce serait une bonne idée. Et par nos observations, on met en place pas à la suite de réunions pluridisciplinaires. On en fait quand même pas mal. On met en place souvent des temps de temps d'intimité au lit ou à la toilette ou du coup aux toilettes. Et souvent, c'est des patients qui sont en incontinence, on demande de laisser les protections ouvertes ou pas forcément. Il y a des résidents qui sont en continence, qui sont en capacité de les faire seuls. L'obstacle, c'est quand même les troubles neuro-orthopédiques, qui ne sont pas forcément en capacité de le faire. On a commencé à discuter de personnes qui pourraient venir à la MAS pour travailler là-dessus. Mais c'est beaucoup trop compliqué en termes d'éthique, ce n'est pas possible, mais ce serait intéressant parce que dans certains pays ça se fait. Ce serait peut-être intéressant d'en venir à ça, et on commence aussi à proposer des films érotiques à certains résidents qui sont capables de comprendre, parce qu'on fait nous actuellement à la MAS.

**Amélie :** C'est vrai que moi, suis vraiment sur l'ergo, ça a été aussi un choix de ma part de ne prendre compte le pluridisciplinaire. Mais dans tous les entretiens que j'ai pu faire, ça revient forcément, même un auto-questionnaire comme ça, au final, il pourrait peut-être être fait en collaboration avec d'autres pros qui seraient-êtr e plus à l'aise sur le sujet ou plus formé ou des choses comme ça. Et ça, par exemple, je ne l'avais pas pensée au début, mais à force de faire des entretiens, je me dis que ça peut être aussi,

enfin, ça peut être plus facile, je pense, peut-être à faire passer et d'être plusieurs, d'avoir plusieurs regards sur la question si je veux.

**E5:** C'est ça parce que, en fin de compte, les observations, elles se font directement des pros de terrain. Ce sont eux qui l'observent directement et, du coup, c'est remonté par la suite, mais au final, ce n'est pas nous les principaux acteurs de cette thématique, au final. Donc, oui, c'est vrai que le pluridisciplinaire, le coup, là, il est hyper important pour ce sujet-là. On fait aussi des synthèses, chaque année, c'est obligatoire dans les structures médico-sociales, de le mettre en place et de le mettre dans le projet. En tout cas nous, on les intègre directement dans les projets quand il y a des besoins de ce type-là.

**Amélie :** Ok, très bien, pour moi c'est tout bon !

**E5 :** Et du coup, j'ai une question, est-ce que vous allez faire le questionnaire ?

**Amélie :** Dans mon idéal, j'aimerais bien, pas pour ce mémoire-là mais j'ai fait des demandes de master en recherche et gestion de projet et mon idée c'est que si je suis prise, l'idée ça serait de continuer un peu mon mémoire. Et soit, en amont il faudrait plus faire une recherche est ce que ça répondrait vraiment aux besoins même si c'est un peu ce que je fais là après quoi mettre dedans etc peut faire tester. Enfin je pense que c'est vachement plus long que ce que je peux imaginer au début, mais dans l'idéal j'aimerais bien que ce projet voie le jour un moment ou un autre ouais honnêtement.

**E5 :** bah pour le coup je serai intéressé du coup parce que je n'avais pas du tout pensé et bon peut-être que c'est un travail que je peux suggérer et mettre en place, mais je serai intéressé par ce questionnaire si jamais il y a. Ça peut être une bonne idée.

**Amélie :** Avoir déjà la fin de ce mémoire, ce que ça donne, et puis les réponses de Master, après je verrai bien si je suis prise ou pas. Et puis si je reviens vers vous, c'est qu'il voit le jour.

**E5 :** Ok, c'est noté.

**Amélie :** Donc, ok. Bon, bah super. Et puis si c'est tout bon pour vous.

**E5** : C'est tout bon.

**Amélie** : Ok, ça marche. En tout cas, vraiment merci beaucoup d'avoir pris ce temps avec moi. Si vous voulez, je vous envoie mon mémoire à la fin ?

**E5** : oui volontiers !

**Amélie** : on fait ça alors, super ! Merci encore et bonne soirée !

**E5** : Avec plaisir, bonne soirée aussi !

### Annexe IX : Tableaux d'analyse des résultats

| Objectifs         | Sous-thématique                               | ENTRETIEN 1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | ENTRETIEN 2                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | ENTRETIEN 3                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-------------------|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Population</b> | Institution/<br>formation/temps<br>d'exercice | « , je suis ergothérapeute diplômé en 2011 »<br>« , avant de passer, en aout 2023, en MAS »<br>En Île-de-France<br><br>Forme : « Non pas spécifiquement »                                                                                                                                                                                | « Je suis ergothérapeute depuis 2021 »<br>« j'ai déménagé à Bordeaux et j'ai commencé à travailler dans une maison d'accueil spécialisé. Donc ça va faire bientôt trois ans que j'y travaille »<br><br>Formé : « Alors non, on a dû en parler pendant nos études peut-être, j'avoue que j'ai plus de souvenirs. » | « , je suis ergothérapeute depuis trois ans et demi »<br><br>« avant je travaillais en MAS pendant trois ans et demi »<br><br>Région de Nancy<br><br>« j'ai été référente vie intime, affective et sexuelle sur mon établissement. »<br><br>Formé : « Alors oui, j'ai été formé, alors j'ai suivi, moi, perso d'un mooc en santé sexuelle »<br>« J'ai fait plusieurs formations en interne via l'association dont je dépendais » « On s'est formé via le centre vie intime affectif et sexuel, le centre intimagir grand-est. Et après beaucoup de lectures seules de mémoire » |
| <b>Objectif 1</b> | Intervention auprès<br>de PC                  | "Donc moi ma priorité, à la fois en termes de sécurité et de confort, du bon positionnement au fauteuil pour la majorité d'entre eux, avec ensuite la mise en place du matériel repas, l'installation au lit, la vérification de l'adaptation du matériel de transfert etc. Ça fonctionne un peu comme ça, en MAS, on est énormément sur | « Alors, la majorité de mon travail, c'est le positionnement, l'installation au fauteuil, l'appareillage. »<br>« après sinon, c'est ce qui est dans la vie quotidienne les adaptations pour les repas, pour la toilette, »                                                                                        | « , j'étais en charge de tout ce qui était compensation »<br>« De la mise en place et de l'utilisation de ces fameuses aides techniques pour cuisiner, plier le linge, tout ce qu'il faut pour vivre dans son logement, ce qui était aussi la gestion des matériels propres »                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                   |                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------|--------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                      | l'installation et le positionnement des résidents. "                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>« on fait aussi des activités pour maintenir leurs capacités motrices. »</p> <p>« , je faisais des ateliers aussi cuisine, thérapeutique aussi. Je fais de la communication alternative aussi. »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>« comment on monte un dossier MPH pour financer un fauteuil roulant, comment on fait pour avoir rendez-vous dans un centre MPR, pour avoir une consultation ergo pour plus tard, voilà, tout ce qui était apprentissage au déplacement autonome, donc soit bus à pied »</p> <p>« Plein de choses, on faisait aussi des accompagnements avec ma collègue infirmière sur la vie sexuelle »</p> <p>« un atelier cuisine pour tout le monde. »</p>                 |
| <b>Objectif 1</b> | Prise en compte de la qualité de vie | <p>« l'observation, c'est-à-dire qu'on va être la recherche de signe de douleur ou d'absence de douleur, de confort ou d'inconfort, ça va déjà être la base »</p> <p>« Il y a des résidents qui sont capables d'entrée dans des activités, de mettre en place des choses avec eux donc ça nous permet de voir en termes de participation, ce qui donne une idée de leur qualité de vie. »</p> <p>« évaluer le physique est relativement facile »</p> <p>« le bien-être psychique, on s'en remet à nos observations, presque empiriques pour certains résidents »</p> | <p>« alors pour moi la qualité de vie est propre à chacun, c'est un équilibre occupationnel pour chaque personne »</p> <p>« Alors déjà, c'est quand même pas mal axé sur le physique, les douleurs, des choses comme ça, sur la bonne installation »</p> <p>« c'est au niveau émotionnel aussi. On va voir en fonction de leur comportement si ça va ou si ça ne va pas »</p> <p>« On a un pôle socio-éducatif qui propose plein d'activités handisport, sorties, promenades, ils vont au cinéma. »</p> | <p>« pour avoir une qualité de vie, faut être équilibré, avoir un équilibre occupationnel. »</p> <p>« je ne l'évalue pas directement à l'aide d'échelle pour évaluer la qualité de vie. »</p> <p>« C'était plutôt en fait lors des entretiens où on savait s'ils allaient bien, pas bien. »</p> <p>« avaient une bonne qualité de vie, s'ils étaient épanouis, s'ils étaient contents, s'ils étaient motivés »</p> <p>« s'ils avaient une vie sociale riche »</p> |

|                   |                            |                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                            | <p>Le coté psychique : « cela peut se faire que de manière pluridisciplinaire »</p> <p>« puis la qualité de vie est évaluée de manière pluridisciplinaire, on croise les regards. »</p>                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Exemple d'une jeune vivant seule, mais cela ne lui convenait pas, donc réorientation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Objectif 1</b> | Lien VSA et qualité de vie | <p>« C'est la prise en compte de leur préférence sociale avant même sexuelle »</p> <p>« prendre en compte les amitiés ou inimitiés, simplement juste les compatibilités de caractères, c'est jouer sur la bien traitance et le bien-être de la personne »</p> | <p>« c'est important parce que chacun a des besoins différents »</p> <p>« c'est important qu'on réponde à leurs besoins en fonction de leur capacité parce que c'est propre à chacun. »</p> <p>« On ne pas faire n'importe quoi donc il faut trouver le juste milieu et après ça se travaille en équipe et avec le résident la personne »</p> | <p>« qu'il y a la santé physique, la santé mentale et la santé sexuelle et qu'il faut un équilibre entre les trois. »</p> <p>« pour moi en fait si on a une sexualité seule à plusieurs ou à deux, qui est épanouie, forcément ça améliore la qualité de vie »</p> <p>« Parce qu'on sait qu'avoir une vie sexuelle épanouie, ça permet de libérer des hostilités de l'endorphine, de diminuer les traitements anxioïtiques, les traitements pour la psychose, pour certains. Voilà, et que du coup, ça améliore la qualité de vie, on n'est plus détendu, moins stressé, ça limitait maladies cardiovasculaires, c'est top ! »</p> |
| <b>Objectif 2</b> | Bilan utilisés             | « Non, aucun bilan normé, hormis des bilans types goniométriques vraiment très moteur pur et dur, ou tester la spasticité, »                                                                                                                                  | « on ne fait pas forcément de bilan, c'est plus des observations en fait. C'est beaucoup d'observations. »                                                                                                                                                                                                                                    | « : Oui en systématique je faisais un MOKA, pour repérer globalement les fonctions cognitives »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |

|                   |                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------|------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                    | « beaucoup de bilan, on va dire qualitatif, on va beaucoup être sûr de l'observation en situation de vie quotidienne le repas, l'habillage, les AVQ, la douche. Moi, j'ai fait beaucoup d'observation au repas, donc des sortes de bilans au repas, mais de manière qualitative et non pas quantifiable ou ctable. » | « Et avec aussi l'équipe soignante, s'il voit des changements, des choses »                                                                                                                       | « Après je faisais un bilan lecture, de leur gestion du temps »<br>« j'essayais de faire un MCRO. Mais le problème de mon institution, c'est que comme ils viennent sur l'aide de motivation, ils ont appris par cœur des réponses, »<br><br>« Donc, je faisais souvent une toilette évaluative, [...]évaluation des transferts»<br><br>« Je faisais aussi une évaluation des transports en commun »<br><br>« Le but, c'est de les bilancer pendant six semaines pour voir si le projet correspond ou pas. » |
| <b>Objectif 2</b> | Demande de patients liées à la VSA | « Non, non pas directement »<br>« Là le public qu'on a là, la dépendance psychiques et physiques ne leur permette pas d'exprimer une demande de manière directe. »                                                                                                                                                   | « Non, je n'ai pas des demandes. »<br>« il n'y a pas eu demande vraiment formulé ou de besoin, comment dire, identifié »<br><br>« la sexualité n'est pas au premier plan dans l'accompagnement. » | « Oui. Alors chez les femmes, dans les grandes lignes, c'était souvent « comment ça va se passer, parce que quand je vais être excité, mes jambes, elles se servent l'une contre l'autre. ». « Comment je vais faire pour la pénétration, parce que c'est impossible, sous l'excitation, mes jambes vont se serrer. » »<br><br>« Donc, c'était souvent discuter avec elles, « qu'est-ce qu'elles entendaient par une relation sexuelle », « que la pénétration, ce n pas une fin en soi », « que ce          |

|  |  |  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  |  |  | <p>n'est pas obligatoire pour avoir une vie sexuelle épanouie »,<br/> « qu'il y avait aussi des positions qui étaient plus faciles que d'autres, même jambes serrées. ». C'était souvent, autour de ça. Aussi les moyens de contraception »</p> <p>« Aussi c'était souvent des jeunes femmes qui ne connaissaient pas leur corps et qui du coup venaient et me disaient « en fait, je ne sais pas ce qui me plaît donc comment je peux savoir », « enfin je connais pas mon corps, je ne me suis jamais touchée », « tout le monde me touche à ma place parce que depuis que je suis petite, on me lave, on ne m'a jamais demandé si on pouvait toucher mes parties intimes »<br/> « comment ça va se passer » « j'ai jamais vu un zizi en vrai, à quoi ça ressemble un zizi » »</p> <p>« . J'en ai une avec qui on m'a parlé de sextoys. Voilà, comment on entretient bien des sextoys, comment je les lave, comment je les nettoie, comment je peux les mettre, quel type de sextoys il faut que je privilégie par rapport aux préhensions. »</p> |
|--|--|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                   |                                 |                                       |                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------|---------------------------------|---------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objectif 2</b> | Abordez vous le sujet de la VSA | « De moi-même, non pas spécialement » | « Alors ça n'est pas arrivé d'aborder ce sujet-là. Par contre, on en parle entre collègues pour réfléchir » | <p>« ça dépend. Si par exemple, c'est quelqu'un qui est très timide, je vais parfois l'aborder autour d'un questionnaire, voilà. « Est-ce que tu as déjà eu un amoureux, un amoureux », dans la MAHVIE. »</p> <p>« Ils viennent de voir une fois qu'ils me connaissent »<br/> « Et souvent, en fait, c'est des questions que j'ai abordées pendant les évaluations de transport en commun [.. ;] Ou on va boire un café ou un coca. j'ai déjà fait des entretiens au bar du coin, à la boulangerie du coin en buvant un coca, parce qu'il n'y a personnes et c'est plus facile »</p> <p>« Et ma collègue éduc spé faisait aussi une petite évalue sur ça et après me disait, c'est une évaluation qui était parfois pluridisciplinaire et on voyait ensemble ce qu'il y avait derrière. »</p> |
| <b>Objectif 2</b> | VSA lors de bilans initiaux     | « non »                               | Non                                                                                                         | « Alors moi non parce qu'à ma connaissance il n'y a pas de bilans normés, en tout cas dans la paralysie cérébrale, j'en connais un peu chez l'AVC. Le seul bilan qui l'abord pour moi c'est la MAHVIE »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

|                   |                                                 |                                                                                         |                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------|-------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                                 |                                                                                         |                                                                                                    | <p>« Donc non, je n'ai pas de bilan normé, je n'ai même pas de bilan tout là-dessus parce qu'en fait, c'est quelque chose qui est tellement particuliers, sensibles, propres à chacun »</p> <p>« pour quelqu'un qui veut acheter un sextoy, je vais bilancer peut-être les préhensions, pour voir jusqu'à quel combien de centimètres on peut aller en circonférence du sextoy. Mais en fait c'est des bilans qui sont détournés dans un usage propre »</p> <p>« Et je ne l'aborde pas toujours en bilan initial parce que c'est des fois compliqué, ça demande des fois de connaître un peu les gens. Enfin voilà, je ne me vois pas, premier entretien, première fois que tu les vois, « et au fait, tu es épanoui dans ta vie sexuelle ». Voilà, c'est un sujet qui demande un peu quand même de connaissance de la personne et que les gens nous fassent confiance et qu'on est créé une alliance thérapeutique. »</p> |
| <b>Objectif 2</b> | VSA au début de la prise en charge (transition) | « En soi ça ne me dérangerait pas de faire la démarche de A à Z si demande il y avait » | « En fait, c'est déjà compliqué l'arrivée de la personne en institution. Parce que s'il vient d'un | « Les avantages, les avantages à démarrer dès le début, pas le premier entretien, mais                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|                   |                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                     | <p>« je pense que dans la majorité des temps la demande initiale ne va pas être fait auprès de l'ergothérapeute, ce n'est pas le premier truc que le résident va demander. »</p> <p>Souligne le lien avec psychologue et équipe éducative</p> <p>Met en avant la possibilité « c'est le genre de chose qui pourrait être détecté dans le cadre d'un entretien MCRO par exemple »</p> <p>« Il y a un besoin, mais pas forcément une demande, et donc ce besoin va devoir être détecté par l'équipe pluridisciplinaire pour faire appel à l'ergo. »</p> | <p>établissement pour enfants, il y a la séparation avec les parents qui se fait. »</p> <p>« ce serait logique s'il a certaines habitudes, qu'on le sache directement »</p> <p>« Souvent, il y a une sorte de recueil de données à l'entrée et il faudrait peut-être une petite question sur ça, pour ses habitudes, »</p>                                              | <p>relativement vite, c'est que ça permet d'aller vite, de cerner tout de suite ce que la personne veut ou ne veut pas »</p> <p>« Et les freins bah c'est que t'as pas créé d'alliance thérapeutique, enfin, il n'y a pas de créé d'alliance thérapeutique et que parfois c'est une question qui prend du temps »</p> <p>« ils arrivent de pédiatrie, peu importe l'âge qu'ils ont. Ils n'ont jamais de cours sur la vie sexuelle, » « Il y a des fois, ils ont aucune notion de ce que c'est la vie intime. »</p> |
| <b>Objectif 3</b> | Freins à l'accompagnement de la VSA | <p>« la formation des soignants, des gens de terrains »</p> <p>« sans forcément passer par une formation, mais par de la sensibilisation pour la connaissance des professionnels. »</p> <p>« des éléments interpersonnels »</p> <p>« qu'il y a des professionnels qui vont être à l'aise avec le sujet et d'autres non »</p> <p>« de professionnels de différentes nationalités, cultures, religions. Selon</p>                                                                                                                                       | <p>« Les parents présents à l'arrivée en institution »</p> <p>« il y a le côté de l'institution elle-même, le fait que, par exemple, les équipes changent beaucoup. »</p> <p>« faire pérenniser [cet accompagnement] c'est un peu dur »</p> <p>« Pas tout le monde est à l'aise avec ça. »</p> <p>« Et ensuite mettre des limites sûres jusqu'à où on accompagne et</p> | <p>« Alors les limites, elles sont claires, c'est déjà s'il y a des limites par rapport à la direction. »</p> <p>« Est-ce qu'elle est d'accord ou pas ? Est-ce que c'est quelque chose qui est au clair pour tout le monde ? Est-ce qu'on peut ou pas ? Est-ce que deux résidents, enfin, ils ont le droit de dormir dans le même lit ou dans la même chambre ? Est-ce qu'on peut faire</p>                                                                                                                        |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>les religions, on n'a pas les mêmes tabous à la sexualité donc il peut y avoir des biais culturels ou d'éducatifs »</p> <p>« si on parle de technique, c'est aussi la connaissance de l'ergothérapeute. Comme je ne suis pas spécialement formé à ça, je n'ai pas beaucoup de points de référence »</p> <p>« Je pense aussi que la famille peut-être soit facilitante, soit un frein parce qu'il y a beaucoup de famille qui ont du mal à comprendre que leur petit enfant et devenu un adulte et que c'est un adulte qui a besoin d'exprimer une sexualité. »</p> <p>« il peut y avoir des freins institutionnels, de moins en moins, de plus en plus, je pense que les établissements, les directeurs d'établissements sont sensibilisés à l'expression de la VSA. »</p> <p>« des freins d'origine architecturale et logistique » « Donc les établissements ou les patients ne sont pas en chambre privée, avec des dortoirs de deux trois lits, donc là la question se pose, de comment adapter ? »</p> | <p>jusqu'à où on n'accompagne pas, parce qu'il y a des lois, il y a des choses à respecter »</p> <p>« ? Parce que s'ils ne peuvent pas exprimer qu'ils ne sont pas d'accord, c'est compliqué ou est-ce qu'ils vont bien se comprendre des deux côtés »</p> | <p>venir un amoureux qui vient de l'extérieur ? Dans mon établissement, c'est le cas. »</p> <p>« . Après légalement, on n'a pas le droit d'avoir recours à la prostitution puisque c'est après nous des proxénètes. »</p> <p>« Les freins, c'est aussi les équipes. »</p> <p>« Elles n'ont pas envie parce qu'elles, elles sont gênées, elles ne feront pas »</p> |
|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                   |                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-------------------|--------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objectif 3</b> | Facilitateurs à l'accompagnement de la VSA | <p>« qu'il y ait de locaux qui permettent une expression d'une intimité que ce soit dans les chambres ou dans les salles de bain, pour que les résidents puissent être laissés en intimité en sécurité. »</p> <p>« La formation des professionnels, tout corps de métier confondu, c'est un indispensable. »</p> <p>« la présence et la formation des professionnels c'est indispensable »</p> <p>« bienveillante à ce sujet, de la discussion avec les parents, le partenariat avec la famille pour que ça soit compris par la famille et que ça ne leur paraisse pas étrange »</p> | <p>« Je pense un peu plus de formation, de sensibilisation à ça »</p> <p>« avoir une sorte de suivi des professionnels et des résidents que ça soit bien encadré. Et pourquoi pas l'intervention de pros, peut-être extérieurs, mais qui seraient vraiment spécialisés dans ce domaine-là »</p> | <p>« c'est qu'en fait on arrête de considérer déjà les personnes en de handicap comme des handicapés, qu'on les considère comme des personnes qui ont des besoins. »</p> <p>« , le regard des gens, et puis en fait les institutions, elles prennent enfin le problème à bras-le-corps et qu'elles forment depuis le plus jeune âge sur ces sujets »</p> <p>« mais là il n'y a pas que les institutions sociales et médico-sociales, et c'est aussi de l'école, de plus en plus les jeunes ne sont plus institutionnalisés, et sont en SESSAD. »</p> <p>« Idéalement ça serait ça, et puis si qu'on ait du temps, plus de temps pour le faire, et qu'on finance des DU de sexo, d'éducation à la sexualité aux professionnels de santé, qui travaillent dans ces établissements pour leur permettre de former en interne plus facilement. Et des formations, beaucoup de formations. »</p> |
| <b>Objectif 4</b> | Limites/avantages auto questionnaire       | « Dans mon établissement, aucun des résidents n'aurait la capacité de répondre. »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | « les résidents dans mon établissement ne seraient pas en capacité de le faire. »                                                                                                                                                                                                               | « Alors, auto-questionnaire oui, mais sous quelle forme ? en CAA, les limites de ça, ça va être la                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>« Je pense que ça peut être un outil extrêmement intéressant, mais dans ces cas-là à adapter et décliner de différentes manières parce que dans le public PC »</p> <p>« vous allez avoir des personnes qui sont lectrices, d'autres qui vont avoir besoins de pictogramme ou même de photos »</p> <p>« d'autres vont avoir besoin de l'aide d'une tierce personne »</p> <p>« ça implique là encore soit de former la personne, soit au moins de lui expliquer très clairement le mode d'emploi de ce questionnaire pour ne pas influencer le résident dans ces réponses »</p> <p>« Mais oui, tout support d'auto-détermination est utile à condition qu'il soit adapté pour répondre au maximum de public, et qu'il soit bien utilisé »</p> | <p>« que ça soit une tierce personne qui remplit pour eux parce que certains ont la capacité cognitive à développer leur idée »</p> <p>« qu'est-ce que ça veut dire pour eux, qu'est-ce qu'ils entendent par là et aussi qu'est-ce qu'ils voudraient, en fait. »</p> <p>« Après c'est mettre en place d'autres choses, est-ce qu'il faut adapter, acheter du matériel spécifique, voilà. »</p> <p>« savoir ce dont ils ont besoin et si c'est aussi plus solitaire ou avec quelqu'un d'autre »</p> | <p>compréhension, les notions qui sont abordées »</p> <p>« Ça va super bien marcher, je pense, dans des établissements MAS comme le mien avec peu de gens avec un petit de niveau cognitif. »</p> <p>« ça serait hyper pertinent qu'ils aient un auto-questionnaire »</p> <p>« , en fait le problème c'est qu'il faudrait qu'ils aient les notions de base »</p> <p>« Sauf que s'il n'y a personne qui explicite pour les <math>\frac{3}{4}</math> des patients en MAS, ça sera impossible. »</p> <p>« Donc en fait, pour moi, un auto-questionnaire, ça ne serait peut-être pas le meilleur choix. Mais un outil qui soit créé et qui permet d'avoir des réponses, qui soit un peu tout le monde, de pouvoir faire peut-être des stats, ça serait génial. »</p> <p>« Mais je pense qu'il y aura beaucoup de limites par rapport à ça, parce que le public de MAS, ce sont quand même souvent des personnes avec des déficiences intellectuelles énormes du polyhandicap »</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                               |                                 |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                               |                                 |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                               | « Après, peut-être un auto-questionnaire avec quelqu'un pour expliciter, ça peut être intéressant. »      |
| <b>Thématique supplémentaire : Travail pluridisciplinaire</b> | Dans les pratiques quotidiennes | « cela peut se faire que de manière pluridisciplinaire »                                                                                                  | « On ne pas faire n'importe quoi donc il faut trouver le juste milieu et après ça se travaille en équipe et avec le résident la personne »<br><br>« Et avec aussi l'équipe soignante, s'il voit des changements, des choses » |                                                                                                           |
|                                                               | Concernant la VSA               | « Il y a un besoin, mais pas forcément une demande, et donc ce besoin va devoir être détecté par l'équipe pluridisciplinaire pour faire appel à l'ergo. » | « Alors ça n'est pas arrivé d'aborder ce sujet-là. Par contre, on en parle entre collègues pour réfléchir »                                                                                                                   | « Plein de choses, on faisait aussi des accompagnements avec ma collègue infirmière sur la vie sexuelle » |

| Objectifs         | Sous-thématiques                              | ENTRETIEN 4                                                                                                                                                                                           | ENTRETIEN 5                                                                                                                                                                                                               | ENTRETIEN 6                                                                                                                                                                                |
|-------------------|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Population</b> | Institution/<br>formation/temps<br>d'exercice | « Je suis ergothérapeute depuis maintenant plus de deux ans. »<br>« ça fait un an et demi que je travaille en lieu de vie dans un foyer d'accueil médicalisé à Paris »<br><br>Formé : « Non, jamais » | « Je suis ergothérapeute depuis bientôt maintenant 5 ans déjà »<br>« j'exerce un mi-temps au sein de cette MAS. Mon autre mi-temps est constitué de mes propres patients en libéral. »<br><br>Formé : « Non pas du tout » | « Je suis ergothérapeute diplômée de 2021. »<br>« Alors le FAM, je suis très peu, je suis à hauteur 10%, la MAS 80% et l'IEM entre 20 et 30%. »<br><br>Formé : « Alors, je suis en cours » |

| <b>Objectif 1</b> | Intervention auprès de PC | <p>« On n'a pas de patients référents »<br/> « en gros, on s'occupe des fauteuils au roulant électrique et manuel. On s'occupe de leur quotidien, »<br/> « chaque fois qu'il y a un problème pour l'utilisation des techniques, pour la praticité en termes de l'habillage, termes de l'ergothérapie à la finale, tout ce qui tourne autour de l'autonomie de la personne »</p> <p>« On fait aussi beaucoup de positionnement au lit et au fauteuil. On repositionne régulièrement parce qu'en fait les personnes »</p> | <p>« je vais vraiment travailler sur la mise en place du confort, par justement toutes ces aides techniques, les achats de fauteuil roulant, même des petites aides techniques, pour développer l'autonomie au repas, »</p> <p>« , je vais participer aussi au repas thérapeutique. »</p> <p>Pas la CAA car coordinatrice de communication dans la structure</p> | <p>« moi j'ai tout un travail sur l'autonomie quotidienne, quand c'est possible »</p> <p>« Donc tout ce qui va être du lever jusqu'au coucher, en passant par le repas, la toilette, l'habillage, les déplacements, toute l'autonomie du quotidien en lien avec les équipes à fond, »</p> <p>« Et je suis énormément en pluripro avec mes collègues. Souvent, quand je déclenche un suivi dans le quotidien, je n'ai pas de séance fixe dans ma pratique. Je travaille aux besoins et aux demandes. »</p> <p>« donc renouvellement du fauteuil, renouvellement des corsets sièges s'il y en a, renouvellement des chaussures orthopédiques, réparation si besoin, et entretien du matos d'établissement avec les lèbres-personnes, les chariot-douches, les lits. »</p> <p>« , la communication un peu »<br/> « de communications alternatives, même si je ne pas former pour, en plus du diplôme</p> |
|-------------------|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                   |                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | en tout cas, c'est en cours de demande. »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Objectif 1</b> | Prise en compte de la qualité de vie | <p>« la qualité de vie, c'est un ensemble de toutes les choses du quotidien, donc la sécurité, l'hygiène, la prise en soin, etc qui soit optimale pour le résident »</p> <p>« on prend en considération leur demande »</p> <p>« Quand ça ne fonctionne pas, on trouve une autre solution et puis voilà »</p> <p>« c'est répondre aux besoins du résident à l'instant T. »</p> <p>« , psychologiquement, on discute avec eux et puis sinon on a des collègues psychologues et neuropsychologues qui sont là pour prendre le relais en cas de besoin. »</p> | <p>« , je dirais que... c'est laisser le libre choix à la personne qu'elle soit en capacité de faire ce qu'elle veut, quand elle veut »</p> <p>« Dans le sens où l'idée c'est que la personne est le plus autonome possible et donc ça va passer avant toute chose, comme on accueille des personnes assez lourdement handicapées, par le confort. »</p> <p>« on estime que si la personne est confortable, confortablement installée, elle sera plus en capacité d'être autonome dans son quotidien pour participer à activités. Ce qui impactera de fait sa qualité de vie»</p> <p>« Mais c'est aussi le libre choix de faire ce qu'elle veut parce qu'on n'a pas que des personnes en fauteuil roulant et en corcet-siège et les personnes qui sont en mesure de marcher, elles doivent aussi avoir cette capacité et cette liberté au sein de la MAS »</p> <p>« . Et du coup ça passe également par ça a du coup un lien de fait avec tout ce qui est contention »</p> | <p>« c'est de pouvoir vivre dans le confort sans douleur, avec une autonomie au maximum de leur capacité sans engendrer trop de fatigue et qu'ils puissent réaliser tous leurs besoins, qu'ils sont primaires ou qu'ils soient secondaires avec les loisirs. »</p> <p>« Mais de ne pas être en défaut d'une activité qu'une personne lambda pourrait réaliser dans sa vie de tous les jours. »</p> <p>« plus un équilibre occupationnel et tendre vers une notion de normalité en termes de qualité de vie. Même si on sait que c'est compliqué. »</p> <p>« il y a tous ce qui est dans l'accompagnement au niveau physique de leurs déformations articulaires et de leurs postures particulières par des matériels adaptés, des corset-sieges adaptés »</p> <p>« Pour les problèmes psychologiques, on a un psychologue dans notre établissement, depuis peu. »</p> |

|                   |                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>« On en parle beaucoup en psychiatrie parce que ça rentre plutôt dans le cadre de la psychiatrie, mais tout ce qui est EPHAD et MAS on n'en parle pas. Et donc il n'y a pas beaucoup de protocoles qui sont mis en place et donc s'il n'y a pas de protocoles forcément c'est un pacte directement la personne et donc sa qualité de vie. »</p>                    | <p>« En somatique, il y a l'accompagnement par le traitement »</p> <p>« Après moi vraiment, il y a très physique, il y a tout ce qui est psychologique, je pense par l'autonomie, parce que la valorisation, l'estime de soi, même s'il y en a qui sont très dures à comprendre que c'est pour eux qu'on travaille et pas pour nous. Mais on touche un peu à tous les plans, je pense. »</p>                                                                                              |
| <b>Objectif 1</b> | Lien VSA et qualité de vie | <p>« On a mis en place un lit double dans une chambre. Et puis, finalement, ils sont épanouis plus qu'ils l'étaient. Donc c'est une très bonne chose. Ça améliore leur qualité de vie, j'te confirme. »</p> <p>« Après, pourquoi ? C'est pareil, c'est répondre à des besoins »</p> <p>« Mais pour répondre à la question, oui, oui. Ça améliore clairement la qualité de vie du résident »</p> <p>« ... On avait un directeur assez... Je ne dirais pas enfermé d'esprit, mais pas très ouvert non plus. »</p> | <p>« Si on ne leur laisse pas la capacité de s'exprimer leur vie affective et sexuelle, ça peut impacter leur qualité de vie de faite »</p> <p>« Mais je pense que chaque personne, peu importe le handicap, est en mesure d'avoir des besoins et des envies Donc voilà, l'idée, c'est de leur laisser libre expression de leur intimité, de leur vie sexuelle. »</p> | <p>« Alors, par le vécu que j'ai sur la MAS, c'est besoin ou une AVQ comme une autre, en ergo. Qu'on oublie beaucoup, j'avoue, mais qui joue sur le psychologique, sur le physique et sur tout ce qui va être troubles du comportement. »</p> <p>« on est humain, j'ai envie de dire, comme nous, et on a besoin de remplir ce besoin pour pouvoir être bien dans notre peau, bien dans notre tête, bien dans notre vie. Et je pense qu'il est trop délaissé dans les lieux de vie. »</p> |

|                   |                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Objectif 2</b> | Bilans utilisés                    | <p>« on fait un bilan d'autonomie »</p> <p>« On a tout un protocole qu'on suit »</p> <p>« En collaboration avec les aides soignantes »</p> <p>« C'est pas un bilan normé, c'est un bilan fait par les ergo d'il y a longtemps et du coup on a repris la même chose. »</p> | <p>« Actuellement non »</p> <p>« je travaille beaucoup en lien avec la kiné, où on peut faire des bilans plutôt neuro-orthopédiques, où vraiment on évalue, mais vraiment tout le côté neuro-orthop »</p> <p>« Mais c'est vrai que non, je ne fais pas de bilans spécialement de l'autonomie. »</p>                                                                                  | <p>« Alors moi, je fais un bilan maison »</p> <p>« Je leur laisse un mois d'adaptation »</p> <p>« Il n'y pas de bilan validé parce que je ne trouve pas ça adapté »</p> <p>« c'est assez difficile de trouver des bilans validés, du coup je fais beaucoup d'observationnelles mises en situation. »</p> <p>« donc je fais un bilan sur tout ce qui est quotidien en fait. Comment ils mangent, à quelle aide, comment ils se déplacent, comment ils font leur transfert, comment ils s'habillent, comment ils ont leurs toilettes, quelle autonomie, est-ce qu'il des progrès, pas de progrès, la communication un peu, parce qu'il y a beaucoup de communications alternatives, même si je ne pas former pour »</p> |
| <b>Objectif 2</b> | Demande de patients liées à la VSA | <p>« Du coup oui. Il y eu des demandes »</p> <p>« Le degré de vulnérabilité est toujours interrogé forcément pour savoir si elle est capable de dire non. »</p> <p>« en Ergo, on gère... en dehors des lits, etc., pour que ce sujet-là, on ne gère pas, en fait. »</p>   | <p>« Alors, on ne m'a pas sollicité spécifiquement en qu'ergo »</p> <p>« Je dirais que là, c'est un projet qui se développe à la MAS. Autour d'un petit comité, en fait, ils ont créé un petit comité et un petit groupe pour travailler sur la vie sexuelle et affective » « Je n'en fais pas partie, parce que je ne suis pas sur les jours de présence de ce groupe la. C'est</p> | <p>« Oui. Il voulait avoir deux brésiliennes pour lui. »</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                   |                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-------------------|---------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                 | <p>« J'ai déjà fait des séances avec un résident dans un sexshop. »</p> <p>« On a une intervenante qui travaille la vie sexuelle et affective des résidents tous les lundis, une fois par semaine. »</p> <p>« J'ai déjà fait le relais avec des résidents qui veulent communiquer avec des personnes qui sont sur les sites de rencontre ou quoi »</p> <p>« , mais je ne sais pas si même s'il n'y avait pas cette dame-là, si j'aurais le temps de faire tout ça. »</p> | <p>un peu compliqué pour moi d'intégrer en fait ce projet, étant donné que déjà, j'aimerais mettre en place, favoriser d'autant plus la communication »</p>                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Objectif 2</b> | Abordez vous le sujet de la VSA | <p>« Et bien du coup, oui, j'aborde ça avec eux quand ils veulent. »</p> <p>« je préfère entendre ça de la voix du résident. Je sais que même ceux qui communiquent avec nous par pictogramme, on leur a créé un onglet justement en vie affective »</p>                                                                                                                                                                                                                 | <p>« Non, non, non »</p> <p>« Les personnes qui n'ont pas forcément la capacité de le communiquer même si on met beaucoup en place de systèmes de moyens de compensation qui puissent communiquer c'est, je dirai, qu'ils ne sont pas forcément en capacité de l'exprimer. »</p> <p>« mais en tout cas personne n'est venue directement parler. En fait on va plutôt l'observer, le constater, par une observation »</p> | <p>« : Non. Ça ne fait pas partie des choses que j'aborde de manière spontanée. »</p> <p>« Alors, c'est en cours d'être mis en place »</p> <p>« On a une association sur Ajaccio qui s'appelle Intimagir. Enfin, la Corse, en général, je crois, un peu ailleurs aussi. Qui intervient depuis un an. Elle a fait deux groupes de paroles. Alors, le problème, c'est qu'ils ne parlent pas tous. Du coup, c'est un peu compliqué. Du coup, ils interviennent quand même pour verbaliser, leur expliquer ce qui existe en dehors d'une personne</p> |

|                   |                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                                 |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | physique, qu'ils puissent extérioriser leurs besoins, autre qu'avec les soignants de proximité de tous les jours. »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Objectif 2</b> | VSA lors de bilans initiaux                     | « Non, non. Vu qu'on n'aurait pas suivi. »                                                                                                                                                                                                                                                                                                | « Non »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | « non »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Objectif 2</b> | VSA au début de la prise en charge (transition) | <p>« Wow, dès le départ ? »</p> <p>« Mais je ne trouve pas que ça ait un grand intérêt d'aborder le sujet de notre part. Je dirais que c'est plutôt un truc qui vient d'eux. »</p> <p>« Je ne vois pas comment je pourrais l'aborder en fait, je ne vois pas comment je pourrais l'amener pour l'inclure dans un bilan de bienvenue »</p> | <p>« Alors, il y a bien une évaluation qui est faite à l'arrivée par, du coup, la chef de service et un professionnel de l'unité où le résident va être accueilli. Mais honnêtement, je ne sais pas exactement ce dont il parle, mais je suis pratiquement sûr qu'il n'y pas de sujet. »</p> <p>« mais le problème, c'est que très souvent, ce sont mes familles qu'on rencontre »</p> <p>« on n'aborde pas du tout le sujet avec les familles »</p> <p>« c'est encore beaucoup trop tabou actuellement au sein de l'institution »</p> <p>« après les avantages, ce serait d'améliorer la qualité de vie de la personne »</p> | <p>« La grosse limite c'est les parents de ces enfants, qui considèrent que leurs enfants en fait ne grandissent pas, qu'ils n'ont pas de réalité biologique »</p> <p>« Ce qui fait que moi, si je récupère cet enfant sur le secteur adulte après. [qui n'a pas reçu d'éducation sexuelle]. Si je l'aborde de manière frontale, je vais passer pour luluberlu du service qui pose des questions trop intimes. C'est aussi pour ça que je laisse un mois dans mes bilans. Pour apprendre à les connaître, souvent, on rentre en MAS pour une longue période »</p> <p>« Je pourrais le rajouter à mon bilan, mais oui pas à l'entrée même. »</p> |

|                          |                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p><b>Objectif 3</b></p> | <p>Freins à l'accompagnement de la VSA</p> | <p>« Bah en tant qu'ergo, rien ! Parce qu'on soit, moi, j'interviens vraiment sur ce que je peux intervenir et après, quand je suis coincé, délègue. »</p> <p>« En tant qu'ergo, tout cas, parce qu'on a des ressources, on a plein de... là, a plein de choses intéressantes sur ce sujet-là. En attendant, ce n'est pas moi qui remette ces choses-là en place avec eux. Ce n'est pas mon rôle en soi. Même si je suis censée travailler l'autonomie du résident, je considère qu'il y a des choses plus importantes que cette chose-là, en amont de la présence en charge. Et par contre, oui, délégué en notre professionnel, il n'y pas de problème. »</p> <p>MAIS DANS A DISCUSSION JE RELEVE :</p> <p>« ... On avait un directeur assez... Je ne dirais pas enfermé d'esprit, mais pas très ouvert non plus. »</p> <p>« Ça pose toujours question de la praticité déjà. » « Est-ce que, en termes de place dans la chambre, permet de, enfin on peut en fait, est-ce que c'est envisageable ? »</p> | <p>« Les obstacles, il y en a beaucoup »</p> <p>« Je dirais, déjà qu'ils soient en capacité de comprendre leurs besoins. »</p> <p>« Après en termes d'obstacle, on va voir tout ce qui est trouble neuro-orthopédique. »</p> <p>« Apparemment il arriverait à se masturber, très honnêtement, mais je ne sais pas comment y faire. Voilà, c'est vraiment là, on se pose la question avec la kiné, comment y faire, je ne sais pas du tout »</p> <p>« en termes d'obstacles encore, ça va être les moyens de communication, qui soit en capacité de nous communiquer sur besoin, sinon on ne l'a pas observé au préalable »</p> <p>« Que je puisse faire partie du groupe. Je pense que c'est d'autres contraintes » insitutionnel</p> <p>« On a commencé à discuter de personnes qui pourraient venir à la MAS pour travailler là-dessus. Mais c'est beaucoup trop compliqué en termes d'éthique, ce n'est pas possible, mais ce serait intéressant</p> | <p>« Et la hiérarchie, je trouve ça très border. Si on veut instaurer quelque chose, ils vont mettre le holà, parce qu'ils ont peur que ce soit assimilé à d'autres choses après. »</p> <p>Moi : « Du coup là, le contexte institutionnel n'est pas hyper favorisant. <b>E6</b> : Non. Même s'ils nous forment, mais... »</p> <p>« Il y a l'établissement, avec le cadre légal, avec les locaux. On a des chambres qui sont doublées, donc ça ne rend pas les choses faciles » « je sais qu'il y a des structures qui ont des salles de masturbation. Nous, on n'a pas les locaux qui nous permettent ça. »</p> <p>« Il y a aussi la famille, les proches, et parfois les collègues »</p> |
|--------------------------|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                   |                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   |                                            | <p>« On peut poser la question de la disponibilité du coup, du handicap, de la praticité, de la durabilité même si on ne pas le prévoir. »</p> <p>« ? J'ai déjà fait des séances avec un résident dans un sexshop. Effectivement, ma collègue était un mode « je ne vais pas aller là-bas », j'ai dit qu'il faut bien y aller un moment »</p> | <p>parce que dans certains pays ça se fait.“</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Objectif 3</b> | Facilitateurs à l'accompagnement de la VSA | <p>« Bah, les conseils à aborder, les amenés vers des associations, les amenés vers des ... de professionnels qui viennent au domicile »</p>                                                                                                                                                                                                  | <p>« Que je puisse faire partie du groupe »</p> <p>« Après, il faudrait que ce soit moins tabou, c'est-à-dire plus en parler davantage en réunion. En vrai, ça commence à se faire. Mais en parler davantage en réunion »</p> <p>« sensibiliser davantage les professionnels. »</p> <p>« Et puis, en tant que ergo, puisse créer peut-être un support dans l'idéal de communication vraiment sur le sujet, et pour tous les résidents, pour que ce soit accessible pour tous les résidents. Mais encore une fois, tous les résidents ne sont pas en capacité d'utiliser le support de communication »</p> | <p>« je pense qu'il y aurait besoin de plus de communication, de manière générale, auprès des familles et auprès des directeurs d'établissement. Pour que ce soit directement intégrer dans les façons de faire, dans les meurs, dans les pratiques. » « Faudrait que ça soit plus verbaliser auprès des familles depuis le départ ou que ça soit répété à l'entrée. »</p> <p>« Après il faudrait qu'il y ait plus de moyens en France et honnêtement plus de communication sur les solutions qui existent en dehors d'une personne physique. En tant qu'ergo, je m'y intéresse pas parce que j'y connais rien, et je ne serai pas par ou commencer. . »</p> |

| <b>Objectif 4</b> | Limites/avantages auto questionnaire | <p>« Autant en MAS, la situation, l'auto-questionnaire ne serait pas forcément utile, mais dans mon foyer d'accueil médicalisé, je pense que ce serait un outil qui serait abordé, qui serait potentiellement à faire, mais en collaboration avec la professionnelle qui intervient sur ça. »</p> <p>« Et les limites, je pense qu'il n'y en a pas. Je te dis, il ne faut vraiment qu'il y ait pas de tabou dans ce genre de situation »</p> <p>« est ce qu'ils connaissent vraiment sur leur attirance sexuelle, »</p> <p>« Est-ce qu'ils ont déjà essayé les sites de rencontre ? Qu'est-ce que ça a donné ? »</p> <p>« Des questions sont centrées sur les aides techniques qu'ils ont peut-être déjà essayées ou qu'ils les intéresseraient à faire »</p> <p>« Après peut-être faire une séance en plus de ça, faire de l'ETP sur la sexualité. C'est toujours intéressant »</p> <p>« Après pour la sexualité les questionnaires en oui non, c'est toujours plus compliqué, il faudra tourner les questions de manière assez subtile pour qu'elles soient</p> | <p>« Je n'y avait pas du tout pensé, mais effectivement, ce serait une très bonne idée. Après, à l'adapter vraiment en fonction des résidents, du coup, peut-être avec des pictos, je pense que c'est vraiment adapté. »</p> <p>« Donc, un questionnaire très bonne idée avec des pictos. Dans notre structure, je pense qu'on ne pourrait pas le faire passer à tout le monde »</p> <p>« Peut-être qu'on pourrait essayer d'adapter ce questionnaire, on a des tablettes à commande oculaire donc peut-être qu'on pourrait tester via les tablettes avec un retour oral ou je ne sais pas comment, mais ce serait peut-être une possibilité, mais c'est une très bonne idée. »</p> <p>« Ben connaître l'objectif, ce serait déjà de connaître les besoins »</p> <p>« Mais je dirais que ce pas forcément qu'en lien avec la vie sexuelle, c'est vraiment dans un premier temps la vie affective »</p> <p>« savoir quelle personne les apprécie le plus dans la structure, est-ce qu'ils aiment le contact »</p> <p>« donc je pense que le travail peut être fait avec psychomotricien, ce</p> | <p>« Ils sont pas capable chez moi. »</p> <p>« Ça reste très limité, ou alors il y a un âge mental qui est réduit. Ça me paraît difficile un auto-questionnaire parce que, en tout cas sur les adultes actuels, comme ça n'a jamais été abordé, si je devais l'aborder aujourd'hui sur des personnes qui ont entre 40 et 50 ans, il faudrait que je prenne des années, je pense. Parce qu'ils n'ont aucune notion de ce que c'est que la sexualité »</p> <p>« C'est plus ça qui me pose question, avec les capacités qu'ils ont en termes de cognition, qui sont quand même parfois très très restreintes »</p> <p>« Peut-être le prendre sur les jeunes adultes qui arrivent, par contre. Je le prendrai plus dès le départ en arrivant, si à l'IEM, ils font bien le taf de démarrer, ce serait bien. »</p> |
|-------------------|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                                                               |                                 |                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                          |
|---------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                               |                                 | compréhensibles par la personne qui les lie. Ou alors faire remplir l'auto-questionnaire avec quelqu'un, mais du coup ce n'est plus trop d'auto-questionnaires. »                                                                 | <p>serait peut-être intéressant. Donc, on en lien avec le bilan sensorial, savoir ce que la personne aime »</p> <p>« Et par la suite, oui, savoir quels sont les désirs, c'est compliqué d'adapter. Quels sont les désirs ? Est-ce qu'ils aimeraient, par exemple, regarder des films érotiques ? Il faut l'adapter, »</p> <p>« Et quels seraient les temps qu'ils aimeraient pour leur vie intime aussi ? Nous, on impose un petit peu les temps de sieste, très honnêtement »</p> <p>« , on observe, on n'a pas d'évaluation propre et peut-être qu'un questionnaire permettrait du coup d'effectuer une évaluation »</p> |                                                                                                                                                                          |
| <b>Thématique supplémentaire : Travail pluridisciplinaire</b> | Dans les pratiques quotidiennes | <p>« , psychologiquement, on discute avec eux et puis sinon on a des collègues psychologues et neuropsychologues qui sont là pour prendre le relais en cas de besoin. »</p> <p>« En collaboration avec les aides soignantes »</p> | « je travaille beaucoup en lien avec la kiné »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | <p>« Pour les problèmes psychologiques, on a un psychologue dans notre établissement, depuis peu. »</p> <p>« Et je suis énormément en pluripro avec mes collègues. »</p> |
|                                                               | Concernant la VSA               | « Bah en tant qu'ergo, rien ! Parce qu'on soit, moi, j'interviens vraiment                                                                                                                                                        | « ils ont créé un petit comité et un petit groupe pour travailler sur la vie sexuelle et affective »                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | « On a une association sur Ajaccio qui s'appelle Intimagir.                                                                                                              |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                        |  |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  |  | <p>sur ce que je peux intervenir et après, quand je suis coincé, délègue. »</p> <p>« On a une intervenante qui travaille la vie sexuelle et affective des résidents tous les lundis, une fois par semaine. »</p> | <p>« donc je pense que le travail peut être fait avec psychomotricien, ce serait peut-être intéressant. Donc, on en lien avec le bilan sensorial, savoir ce que la personne aime »</p> |  |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

## RESUME :

La législation française impose, aux établissements accueillant des personnes en situation de handicap, de proposer un accompagnement de la vie sexuelle et affective (VSA) pour les patients. Toutefois, malgré le principe d'holisme de l'ergothérapie, la VSA des femmes atteintes de paralysie cérébrale vivant en institution adulte n'est généralement pas pris en compte. La transition de cette population est un moment charnier lors de leur arrivée en institution adulte. C'est pourquoi ce travail cherche à évaluer les avantages et les limites à l'utilisation d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA des femmes atteintes de Paralysie Cérébrale, au moment de la transition en institution adulte, afin d'améliorer leur qualité de vie.

Pour cette recherche, six ergothérapeutes travaillant auprès de femmes atteintes de paralysie cérébrale vivant en MAS ou en FAM ont été interrogées lors d'entretiens semi-directifs.

Les résultats révèlent que l'intégration de la notion de VSA au moment de la transition favoriserait la qualité de vie des patients, mais que des freins seraient présents comme l'absence d'alliance thérapeutique à ce moment de l'accompagnement. Les résultats soulignent aussi des avantages à utiliser un outil comme celui-ci, mais également des limites liées aux difficultés de compréhension et de communication de cette population.

Nous pouvons alors conclure que l'utilisation d'un auto-questionnaire ciblé sur la VSA pourrait être pertinent auprès de femmes avec PC. Toutefois, les difficultés de communication de cette population sont à prendre en compte, afin d'adapter l'outil.

Mots clef : Paralysie Cérébrale, ergothérapie, Vie Sexuelle et Affective, institution, évaluation

## ABSTRACT :

French legislation requires institutions that accommodate people with disabilities to offer sexual and emotional life support to patients. However, despite the holistic principle of occupational therapy, the accompaniment of sexual and emotional life of women with cerebral palsy living in adult institutions is generally not taken into account. The transition of this population is a pivotal moment when they arrive in an adult institution. This work therefore seeks to evaluate the advantages and limitations of using a self-assessment focused on the sexual and emotional life of women with cerebral palsy, at the time of transition to adult institutions, in order to improve their quality of life.

For this research, six occupational therapists working with women with cerebral palsy living in residential care facilities were interviewed during semi-structured interviews.

The results reveal that integrating the concept of sexual and emotional life at the time of transition would improve patients' quality of life, but that barriers also exist, such as the lack of a therapeutic alliance at this stage of support. The results also highlight the advantages of using a tool like this, as well as limitations related to the comprehension and communication difficulties experienced by this population.

We can therefore conclude that the use of a self-assessment focused on the sexual and emotional life could be relevant for women with CP. However, the communication difficulties of this population need to be taken into account in order to adapt the tool.

Keywords: Cerebral Palsy, occupational therapy, sexual and emotional life, institution, assessment