Projet sexualité et handicap en équipe pluridisciplinaire au centre de Kerpape

Accompagnement de la vie intime, affective et sexuelle dans un établissement de soins médicaux et de réadaptation

Sexuality and disability project in a multidisciplinary team in Kerpape Centre

Support for intimate emotional and sexual life in Physical and Rehabilitation Medecine centre

Virginie CONTAL

Ergothérapeute DE

CMRRF de Kerpape
Ploemeur (Morbihan)

vigie0284@gmail.com

Sarah MATHIEU

Médecin MPR et Sexologue

CMRRF de Kerpape

sarah.mathieu@vyv3.fr

Résumé :
Il est important d'aborder la sexualité en situation de handicap, qu'il soit congénital ou acquis, au même titre que les autres occupations, pendant le parcours de rééducation afin de favoriser la qualité de vie. Une équipe pluridisciplinaire a vu le jour au sein du Centre de soins médicaux et de réadaptation spécialisé de Kerpape pour y développer le projet « sexualité et handicap » : des actions concrètes sont ainsi mises en œuvre en ciblant différents objectifs (sensibilisation du personnel, accompagnement individuel et collectif, animations, respect de l'intimité et intégration des patients à la dynamique). Après avoir abordé l'impact des déficiences sur la sexualité ainsi que les répercussions sur la Vie intime affective et sexuelle (VIAS), l'article détaille toute l'organisation pratique et la complémentarité pluridisciplinaire dans un but de promotion et prévention de la santé ainsi que le rôle de l'ergothérapeute au sein de cette équipe. Des cas concrets permettent d'illustrer les actions d'accompagnement de la santé sexuelle proposées par le centre de Kerpape.

Mots clés :
- Sexualité et handicap
- Vie intime, affective et sexuelle
- Santé sexuelle
- Établissement de Soins médicaux et de réadaptation (SMR)
- Équipe pluridisciplinaire
- Ergothérapie

Summary:
It's important to discuss sexuality for disabled people during the rehabilitation process, whether disability is congenital or acquired. Indeed, sexuality is an occupation like any other activities, that can help to enhance quality of care and life. The Physical and Rehabilitation Médecine Centre of Kerpape created a multidisciplinary team to develop the project "Sexuality and Handicap". That leads to implement practical measures in order to achieve different objectives: raising awareness among staff, individual or collective support, sessions operation, respect of intimacy and integration of patients into the dynamic process.
In the first place, we'll describe the impact of deficiencies on sexuality and their repercussions on Intimate Emotional and Sexual Life (in French VIAS). This article outlines all the practical organisation and the dynamic of multidisciplinary team to aim the health promotion and prevention, as well as the role of an occupational therapist within this team. This article presents studies cases to better illustrate actions of sexual health support in Kerpape Centre.

Keywords:
- Sexuality and handicap
- Intimate emotional and sexual life
- Sexual Health
- Physical and Rehabilitation Medecine centre
- Multidisciplinary Team
- Occupational Therapy

INTRODUCTION

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé sexuelle « est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité » (WHO, 2025). Ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. Comme le souligne la définition de l'OMS, « il s'agit donc d'une approche globale de la sexualité […] implique ainsi les questions de respect de soi de l'autre, de plaisir et/ou de procréation ». La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence. « Pour atteindre et maintenir une bonne santé sexuelle, les droits humains et droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés. »

La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé et du bien-être, mais aussi de la qualité de vie dans son ensemble (Flynn *et al.*, 2016 ; Colson, 2016 ; Billaud & Mansour, 2016). Prendre soin de sa santé sexuelle fait partie intégrante du fait de prendre soin de sa santé et ce, quelles que soient ses situations de handicap ou sa maladie.

L'objectif de cet article est de présenter l'initiative du centre de rééducation de Kerpape pour intégrer la santé sexuelle dans les soins, grâce à une approche pluridisciplinaire à laquelle contribuent les ergothérapeutes.

SITUATION ET CONTEXTE

Centre de rééducation et accompagnement de la sexualité

Les établissements SMR, tels que le centre de Kerpape, proposent des soins médicaux, de rééducation et de réadaptation, des actions de prévention et d'éducation thérapeutique ainsi que la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle. Le centre de Kerpape accueille 400 patients tous les jours, 650 employés et 70 métiers différents. Les atteintes sont diverses tant chez les adultes que chez les jeunes enfants, enfants et adolescents : système nerveux, locomoteur, cardio-vasculaire, respiratoire et brûlure.

La sexualité est souvent peu ou pas abordée dans le parcours de soins (Dyer & das Nair, 2013), alors que c'est un élément essentiel pour de très nombreux patients comme pour tout un chacun dans la société. Les interrogations concernent tout le spectre des dysfonctions sexuelles, mais aussi la vie intime et affective qui est affectée par la maladie et/ou le handicap. Les études montrent que les patients souhaitent que la discussion sur ce sujet s'amorce à l'initiative des professionnels (Igerc & Schrems, 2023). De plus, 75 % des sujets interrogés considèrent que l'environnement hospitalier interfère avec la sexualité des patients neurologiques (c'est-à-dire ceux dont les durées de prise en charge en SMR sont les plus longues).

Par ailleurs, il existe des conduites sexuelles inadaptées, aussi bien comportementales que verbales, liées à certaines pathologies ou troubles, comme la désinhibition (trouble du contrôle de la pensée, parole, comportement, réaction dans une situation provoquant une inadaptation sociale et pouvant potentiellement être dangereux pour soi ou autrui), face auxquelles les professionnels sont souvent en difficulté et ne savent pas quels comportements adapter, ce qui peut conduire à des tensions au sein des équipes.

La formation en sexologie des personnels de santé (soignants ou rééducateurs) est largement insuffisante, ce qui les laisse sans outils pour faire face aux interrogations, plaintes ou situations (Verrastro *et al.*, 2020).

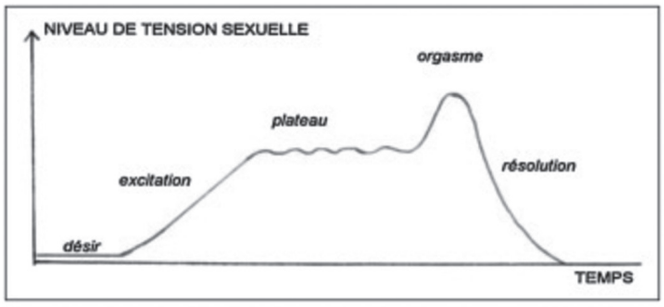
Troubles de la sexualité

La sexualité peut être impactée à 3 niveaux (Colson, 2016 ; Denys *et al.*, 2013).

Le premier est celui des dysfonctions sexuelles primaires qui correspondent aux atteintes des différentes phases de la réponse sexuelle, élaborée par Masters et Johnson (1968, *cf.* fig. 1)[1]. Chez la femme, cela fait référence aux troubles de l'excitation affectant la lubrification vaginale et/ou la turgescence clitoridienne, la perte ou l'absence de sensibilité au niveau vulvaire/vaginal, les douleurs lors des rapports sexuels et les troubles de l'orgasme. Chez l'homme, il s'agit des troubles de la sensibilité génitale (hypoesthésie ou douleurs neuropathiques), de la dysfonction érectile et de la dysfonction éjaculatoire/trouble de l'orgasme. À ces dysfonctions sexuelles primaires peut être ajoutée la phase préalable de désir sexuel selon H. Kaplan (1977, 1995)[2].

Les dysfonctions sexuelles secondaires correspondent aux atteintes des autres fonctions (non directement sexuelles) mais qui vont retentir sur la sexualité. On pense notamment aux troubles vésico-sphinctériens et ano-rectaux (notamment ceux qui touchent la continence), aux atteintes cognitives (troubles attentionnels, mnésiques, syndrome dysexécutif…), aux retentissements des troubles psychiques (syndrome dépressif, anxiété…) et de l'état général (fatigue, spasticité, douleurs…), à l'iatrogénie (effets secondaires de certains traitements sur le désir, l'excitation ou l'orgasme).

1. William Masters et Virginia Johnson, sexologues américains, entreprennent des travaux de recherche au sein de l'Université de Washington à Saint-Louis de 1957 aux années 1990. Ils sont pionniers en matière de sexualité humaine ainsi que pour le diagnostic et le traitement des troubles et dysfonctionnements sexuels.
2. Psychologue et psychiatre de formation, Kaplan considérait la réponse sexuelle humaine comme un phénomène triphasique composé de phases distinctes mais imbriquées : désir, éveil et orgasme.



- L'excitation
- Le plateau
- L'organe
- La résolution

Figure 1. Courbe de la réponse sexuelle (Masters & Johnson, 1968).

Les dysfonctions sexuelles tertiaires ont trait aux aspects psychologiques, émotionnels, sociaux et culturels affectant indirectement l'expérience et la perception de la sexualité. Parmi ceux-ci figurent : l'altération de l'image corporelle, la crainte d'avoir perdu de son attrait sur le plan sexuel, l'impression de diminution des capacités de séduction, la diminution de l'estime de soi et/ou de la confiance en soi, les sentiments de colère, culpabilité, de dépendance, l'inquiétude à propos des aptitudes à satisfaire sexuellement son ou sa partenaire. Pour les personnes en situation de handicap en couple, des difficultés de communication peuvent s'installer dans la relation. Dans nombre de cas, le handicap s'accompagne d'une restriction de participation en lien avec les barrières sociales et environnementales.

Activités empêchées

Les dysfonctions sexuelles compliquent plus largement les occupations qui ont du sens dans la vie intime, affective et sexuelle. Celles-ci favorisent le fait de plaire, le désir, le plaisir (s'habiller à sa guise, sortir, danser, communiquer, échanger des regards, des baisers, caresser, s'allonger près de l'autre…). Les occupations de séduction sont perturbées par l'image corporelle, les troubles cognitifs et/ou de communication, par exemple.

Les occupations ayant pour objectif de prendre soin de soi (épilation, maquillage, coiffure…) se répercutent à leur tour sur les activités liées à la vie affective.

Ceci permet de voir une partie de l'étendue des occupations qui s'inscrivent dans la vie intime, affective et sexuelle et que les troubles sexuels rendent parfois difficiles, d'où l'importance d'accompagner les patients sur ce sujet.

INTERVENTION : PROJET SEXUALITÉ ET HANDICAP À KERPAPE

La mise en place de consultations sexologiques a été validée par la direction du centre avec une inscription au projet d'établissement et est matérialisée par le financement et la réalisation du Diplôme interuniversitaire (DIU) de sexologie pour un médecin (2017-2020). Assez rapidement, il est apparu que la prise en compte de la santé sexuelle dans le contexte du handicap fonctionnel, quelle que soit la pathologie, ne pouvait se réduire à des consultations médicales et qu'elle nécessitait une approche pluridisciplinaire proposant des accompagnements adaptés en fonction de situations très variées.

C'est ainsi que le projet « Sexualité et handicap » est né à Kerpape et que le « groupe sexo », comme nous nous sommes simplement dénommés, a été constitué, à l'initiative du médecin sexologue et d'une psychologue clinicienne qui pilotent le groupe. 14 professionnels se sont portés volontaires : 1 cadre de rééducation, 1 infirmière, 3 aides-soignants, 1 psychologue, 2 médecins, 2 éducateurs, 3 ergothérapeutes, 3 kinésithérapeutes des services adultes et de pédiatrie, qui accompagnent tous les profils de patients de l'établissement, des plus jeunes enfants jusqu'à la personne âgée.

Les membres du groupe ont bénéficié de formations sur la sexologie, la communication, l'éducation thérapeutique et les violences sexuelles. Ils participent à des congrès et à des webinaires. Le médecin sexologue est membre de l'AIUSS[3] et est abonnée à la revue *Sexualités humaines*. Pour assurer le fonctionnement du groupe, des réunions mensuelles de 2 heures permettent de débriefer les situations rencontrées, l'avancée des projets, les actions à mettre en place, des difficultés ou obstacles à franchir…

Les objectifs du projet « Sexualité et handicap » sont de 3 ordres : favoriser la santé sexuelle (comme définie par l'OMS en 2002 et reprise par la Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030), prendre en compte les situations de handicap concernant la Vie intime, affective et sexuelle (VIAS) et prévenir les violences sexuelles quatre fois plus nombreuses chez les personnes en situation de handicap.

Pour pouvoir y répondre, plusieurs axes de travail ont été élaborés : tout d'abord, l'information et la sensibilisation de tous les professionnels du centre, puis la mise en place de propositions d'accompagnement sexologique et l'organisation d'animations. En parallèle, il a semblé important de conduire une réflexion pour l'amélioration du respect de l'intimité dans le centre. À côté de cela, a été développé un réseau avec les autres intervenants du territoire centré sur les thèmes de la sexualité et du handicap. Enfin, même si elle fait partie intégrante des autres axes, ont été intégrés des patients partenaires afin que le projet soit toujours adapté et légitime et qu'il

3. Association interdisciplinaire postuniversitaire de sexologie.

réponde aussi de manière individualisée aux besoins des différents profils de patients accueillis au sein du centre.

Information et sensibilisation

Le premier axe développé est donc celui de l'information et de la sensibilisation de tous les professionnels du centre sur le thème de la sexualité et du handicap. Une présentation a été réalisée par des membres du groupe et intitulée « Comment aborder la sexualité ? Trucs et astuces pour le non-sexologue ». L'idée est que d'abord de la sexualité devienne un sujet comme un autre en rééducation et que les patients se sentent rassurés et autorisés à en parler. La prise de distance sur les représentations de chacun ainsi que les recommandations, les relais possibles pour ceux qui ne sont pas à l'aise sont l'objet de discussions.
D'autres moyens sont mis en place, comme l'identification des membres du « groupe sexo », appelés « référents sexo » aussi bien par les professionnels que par les patients : affiches avec trombinoscope, badge sur les blouses. Une demande d'intervention est accessible à tous sur le logiciel d'établissement pour faciliter l'adressage des patients :

- soit vers un entretien individuel avec un référent afin qu'une réponse soit apportée à un questionnement ou à une plainte du patient et/ou de son conjoint, ou encore de l'entourage, ou à des difficultés rencontrées par l'équipe ;
- soit vers une prescription d'un atelier thérapeutique « Sexualité et handicap », soit une consultation médicale ou psychologique ;
- soit vers une intervention pour que soit fournie une aide au positionnement ou une aide technique.

L'adresse mail du groupe est disponible : *kerpape.sexo@vyv3.fr*.

Accompagnement de la vie intime, affective et sexuelle

Le deuxième axe est celui des propositions d'accompagnement sexologique qui se déclinent sur les modes individuel et collectif.
En fonction des situations, il est proposé au patient seul ou accompagné d'un conjoint. Il présente deux niveaux de prescription. Le premier est celui d'un entretien avec un « référent sexo ». Le deuxième niveau de prise en charge est celui des consultations médicales, médico-techniques ou psychologiques. Les actes médico-techniques font référence aux injections intra-caverneuses[4], aux stimulations vibratoires péniennes (surtout dans un objectif procréatif chez les hommes blessés médullaires) ou aux explorations de la sensibilité génitale (pour les femmes en situation de handicap neurologique).
L'accompagnement collectif s'est mis en place sous la forme d'actions éducatives ciblées sur le thème de la VIAS. Ces ateliers sont intégrés dans un programme d'éducation thérapeutique à côté d'autres thématiques (douleur, activité physique, diététique, prise en charge vésico-sphinctérienne…) et sont adaptés aux différentes pathologies. Pour l'instant, ces programmes s'adressent aux patients blessés médullaires, atteints de sclérose en plaques, présentant des douleurs rachidiennes chroniques ou ayant subi des accidents cardiaques. Ces ateliers sont destinés à permettre des échanges entre les patients, à aborder les représentations de la sexualité dans la société, mais aussi à faire passer des messages clés tels que « Je peux plaire en tant que personne handicapée », « Je peux avoir des enfants en situation de handicap » ou à questionner des affirmations telles que « J'ai moins de sensibilité, donc moins de plaisir », « Pour un rapport sexuel réussi, il y a forcément contact des organes génitaux ». Ils sont également mis à profit pour réaliser des rappels sur les violences sexuelles. On y délivre de l'information pour ce public vulnérable et on travaille sur leur protection, répondant ainsi aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS, 2022). Cette information passe nécessairement par la prévention qui est renforcée par le travail sur l'estime de soi, l'affirmation de soi et l'appropriation du consentement, mais aussi l'identification des situations et des facteurs de risque.
À côté de ces propositions thérapeutiques, ont été mis en place des temps plus informels, sous la forme d'animations. Celles-ci sont destinées aux patients, aux proches mais aussi aux professionnels. Grâce aux possibilités de diffusion massive, les anciens patients sont aussi conviés à y participer. Différents types d'animations ont été mis en place. Les soirées ciné-débat correspondent à la diffusion d'un film en rapport avec la thématique (*The Session*, *Nationale 7*, *Mission Paradis*, *Patients*) suivi d'un débat, afin de permettre l'expression de questionnements et le partage d'expériences. C'est l'occasion d'échanges riches dans une ambiance détendue et conviviale. Le rythme est d'une projection par trimestre. Les soirées-conférences sont plutôt annuelles, avec des invités soit professionnels, soit anciens patients, qui viennent s'exprimer sur leurs recherches ou leurs parcours. Pour la semaine de la santé sexuelle sont présentés des stands d'exposition, des ateliers, et sont organisés des cafés aussi bien pour les professionnels que pour les patients. Deux éditions ont pour l'instant été réalisées (2023 et 2024).

Améliorer la vie intime dans un établissement

Le troisième axe développé dans le projet est celui de l'amélioration du respect de l'intimité. Les objectifs sont de faire évoluer le comportement des pro-

4. Méthode consistant à faire pénétrer des médicaments dans les corps caverneux du pénis pour traiter une dysfonction érectile.

fessionnels et de prendre en compte les besoins personnels des patients. La première étape a été l'écriture d'une Charte d'intimité, vie affective et sexuelle. Elle permet de rendre publics les engagements du centre qui entend offrir aux patients qu'il accueille une prise en charge respectueuse de l'intimité, et de promouvoir la santé sexuelle. Cela passe toujours par la sensibilisation des professionnels, par la remise d'un accroche-poignée et par la mise à disposition d'un lieu d'intimité spécifique. Un accroche-poignée de porte pour les chambres a été dessiné autour du « besoin d'intimité » : « Cet accroche-porte est fait pour que votre intimité soit préservée. Vous pouvez vous en servir dès que vous avez besoin d'un temps calme seul ou à deux, de repos, pour travailler ou pour un tas d'autres raisons. Vous devez néanmoins respecter les heures de soins ainsi que l'organisation du service pour le bon déroulement de votre prise en charge. Et pour des questions sur votre vie intime, affective et sexuelle… contactez-nous ! Kerpape.sexo@vyv3.fr. » L'autre élément est la mise à disposition d'un lieu d'intimité spécifique, accessible et adapté, l'handilodge (bungalow situé dans le parc du centre). La réservation s'effectue sur demande du patient, à tout moment de son parcours de soins, quand cela paraît opportun et avec accord médical. La durée du séjour peut varier de 1 heure à 5 jours et peut être répétée. Cela s'adresse principalement aux patients hospitalisés pour des durées relativement longues, et n'ayant pas la possibilité de rentrer chez eux, notamment pour des week-ends thérapeutiques.

Intégration des usagers au projet

Enfin, le dernier axe est celui de l'intégration des patients usagers dans le projet. Le recueil de leurs demandes et de leurs attentes peut prendre plusieurs formes : remise de questionnaires, constitution d'un groupe, adresse mail, « boîte à sex'primer ». Nous sollicitons régulièrement des anciens patients pour les animations. Nous avons proposé la relecture du projet pour avis, corrections et ajouts. Nous souhaitons les impliquer dans les ateliers thérapeutiques proposés aux nouveaux patients ainsi qu'aux sessions de sensibilisation des professionnels. Le projet « Sexualité et handicap » est destiné aux usagers et ce sont eux qui sont le plus à même de nous dire ce dont ils ont besoin. Nous nous devons d'écouter toutes les propositions. De plus, entendre les parcours de vie d'anciens patients, qui ont découvert ou repris une sexualité en situation de handicap, est une aide précieuse pour ceux qui y sont nouvellement confrontés.

Spécificités en pédiatrie

Un sous-groupe a été constitué avec les professionnels du secteur pédiatrique (0-18 ans). Il a paru important de séparer cette population dont les besoins sont variables en fonction des tranches d'âge (anatomie, puberté, identité, consentement, premiers rapports, violences…). L'éducation y est indispensable et même obligatoire à l'école primaire et au collège depuis 2001 (établissements dont dispose Kerpape), mais elle doit se faire avec des outils adaptés du fait de l'âge, mais aussi de la déficience qui influence ou non l'âge mental. Elle doit être dispensée de manière progressive par groupes d'âge homogène, *via* une approche globale, positive et bienveillante. C'est également une population davantage vulnérable et dont la protection est fondamentale. Des notions spécifiques d'ordre juridique sont à prendre en considération. Une partie des actions du secteur adulte sont encore en cours d'adaptation pour le transposer au secteur enfant, même si des entretiens individuels à la demande du jeune, sur proposition du médecin ou de l'équipe, ainsi que des informations collectives en lien avec le planning familial du Morbihan[5], qui a l'habitude d'intervenir, sont déjà organisés par tranche d'âge.

Action territoriale

Par ailleurs, nous avons œuvré à la construction d'un réseau avec les autres intervenants du territoire (centre de santé sexuelle, CeGIDD[6], UMJP[7]…). Notre projet est référencé sur la plate-forme Intimagir Bretagne[8]. Nous participons au groupe de travail « Santé sexuelle territoriale ». Nous établissons également des contacts avec des professionnels libéraux afin de leur adresser les patients à leur sortie du centre.

---

5. Cette association est un Espace de vie affective, relationnelle et sexuelle (EVARS). Le Planning familial est un mouvement militant qui prend en compte toutes les sexualités, défend le droit à la contraception, à l'avortement et à l'éducation aux sexualités. Il dénonce et combat toutes les formes de violences, lutte contre le VIH/Sida et les infections sexuellement transmissibles (IST), contre toutes les formes de discrimination et contre les inégalités sociales. L'équipe de bénévoles et salariés propose des permanences d'accueil physique et téléphonique, des interventions sur la vie relationnelle, affective et sexuelle dans les structures (lycées, écoles primaires, foyers de vie, centres sociaux…), met à disposition du matériel gratuit (préservatifs, tests de grossesse, protections menstruelles, autotests VIH), des formations, de la documentation et organise des événements (projections, conférences, spectacles, ateliers).
6. Centre gratuit d'information, de diagnostic et de dépistage des infections sexuellement transmissibles : ce centre est situé dans l'hôpital de Lorient.
7. Unité médico-judiciaire de proximité : cette unité est installée dans l'hôpital de Lorient.
8. Intimagir Bretagne permet à toute personne en situation de handicap et aux personnes qui l'accompagnent d'être informés et orientés sur les sujets de : vie intime, affective et sexuelle parentalité et lutte contre les violences (www.intimagir-bretagne.fr/).

VIGNETTES CLINIQUES

Monsieur A

Monsieur A, 51 ans, marié, est victime d'un traumatisme cranio-facial et thoracique consécutif à une chute de 9 mètres de haut. Actuellement, Monsieur se déplace dans un fauteuil roulant manuel qu'il manipule avec son hémicorps gauche du fait de l'hémiplégie droite. Il a une trachéotomie et présente des troubles cognitifs (mémoire, anosognosie, désinhibition). Il communique oralement. Il a une gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). Il est partiellement dépendant pour les activités de base de la vie quotidienne.
Il est hospitalisé dans l'unité de neurologie.
Une demande de suivi en sexologie est faite par le médecin car :

- l'équipe se plaint de ses comportements d'ordre sexuel : gestes et remarques déplacés lors des soins, notamment envers les jeunes soignantes ;
- il a manifesté le désir d'avoir des relations sexuelles ;
- sa femme se plaint de ses sollicitations sexuelles répétées et insistantes.

Après un premier entretien avec un « référent sexo » ayant pour objet de présenter le groupe et de déterminer l'accompagnement possible, en accord avec le patient, ce monsieur est suivi une fois par semaine par un référent en sexualité pour les objectifs suivants :

- travailler sur la prise de conscience de ses troubles ;
- explorer les représentations, valeurs de Monsieur concernant la VIAS ;
- rappeler le cadre (droits et interdits), le rôle de chacun (aussi bien sur le plan professionnel que familial) ;
- rassurer monsieur sur l'origine de ses comportements, car il a parfois peur d'être mal jugé ;
- évoquer la relation avec sa femme et envisager les causes de ses réticences ;
- évoquer les prérequis pour établir les relations humaines affectives avant une relation sexuelle consentie ;
- proposer des stratégies de compensation d'accès au plaisir.

Le fait de voir Monsieur en chambre pour ses entretiens permet de rencontrer et d'échanger avec l'équipe pour évaluer son évolution, pour soutenir l'équipe ou les collègues en difficulté et leur expliquer l'origine du trouble, en leur proposant des stratégies d'intervention pour les mettre plus à l'aise (changer d'intervenants, répéter les règles et éviter les non-dits, par exemple).
Sa femme est également suivie par la psychlogue référente en sexualité pour la soutenir moralement, la rassurer, la déculpabiliser, l'accompagner sur ses réticences et lui proposer des stratégies d'intervention et de communication face au comportement de son mari.

Madame B

Mme B, 41 ans, mariée, a effectué un séjour à Kerpape de 4 semaines pour restauration fonctionnelle du rachis dans le cadre de lombalgie chronique. Dans ses antécédents, on peut noter qu'elle a eu un cancer du col de l'utérus.
Au cours de son séjour, elle a participé à un atelier d'éducation thérapeutique en groupe « Osez pour le plaisir ». Durant la première partie de cet atelier, le binôme kinésithérapeute/ergothérapeute explore les représentations, croyances et situations concernant la VIAS des personnes présentes en utilisant la méthode du Photolangage® avec l'outil « Amour et sexualité ». Ils sont ainsi amenés à évaluer les situations et à donner des messages clés (déconstruire les préjugés pour diminuer les pressions sociétales sur le sujet et donc rassurer, définir la santé sexuelle et les bienfaits d'une sexualité épanouie, rappeler le cadre légal). Dans une seconde partie, ils invitent les participants à répondre à la question suivante : que faites-vous ou que pourriez-vous faire pour avoir une VIAS satisfaisante ? Grâce à la dynamique de groupe, les participants peuvent échanger et apporter des pistes à explorer. Le binôme, au besoin, complète ceci par des éléments de gestion de la douleur et des notions de progressivité déjà données dans d'autres domaines au cours du séjour, et insiste aussi sur la communication.
Au terme de cet atelier, Madame a sollicité un entretien individuel avec un référent en sexualité (plutôt une femme, puisque le choix est permis). Ainsi, elle a exprimé différentes difficultés :

- des douleurs pelviennes à la pénétration pour lesquelles le référent l'a orienté vers le médecin sexologue afin qu'elle lui fournisse un complément d'information et de conseils sur la recherche de plaisir sans pénétration obligatoire ;
- une difficulté psychologique concernant l'apparence de son corps et notamment de son ventre, en lien (après approfondissement) avec le fait de ne pas avoir pu avoir de 4e enfant tant désiré après son cancer gynécologique. Pour cela, le référent l'a orientée vers une consultation avec la psychologue référente en sexualité.

Les retours de la patiente montrent que l'écoute active a été primordiale pour elle, qui s'est sentie entendue (« enfin ! » selon ses dires), comprise, ce qui a permis un accompagnement plus poussé.

ANALYSE ET DISCUSSION

La richesse pluridisciplinaire

L'objectif du groupe est que le sujet soit systématiquement abordé au cours de tous les accompagnements, que ce soit en ergothérapie ou *via* un

autre professionnel. Pour des raisons diverses, de nombreux professionnels sont embarrassés pour le faire, y compris les collègues ergothérapeutes (pudeur, manque de formation…). Que plusieurs professions soient représentées dans le groupe permet de sensibiliser presque toutes les professions de l'établissement.

L'apport de chaque professionnel avec ses propres compétences ouvre le champ des possibles en termes d'action : approche médicale, éducative, rééducative, psychologique à des moments différents et décisifs du parcours de soins : rendez-vous formels ou informels, au cours de soins spécifiques ou non, le jour comme la nuit…

L'apport de l'ergothérapie

La VIAS fait appel à de nombreuses occupations du quotidien permettant la mise en relation avec l'autre (ses enfants, son conjoint, par exemple) et le partage d'activités diverses pour combler ce besoin affectif. Ces activités font appel à des capacités relationnelles, de communication et/ou physiques. On ne peut pas parler de vie intime sans évoquer les relations sexuelles. Mais c'est aussi répondre au besoin de prendre soin de soi en toute intimité (épilation, par exemple). Ainsi l'ergothérapeute, spécialiste des occupations, a-t-il toute sa place sur le sujet (Young *et al.*, 2020). La sexualité peut être abordée en séance de façon formelle ou informelle quand l'occasion se présente : lors d'un entretien de connaissance de la personne, d'un bilan d'indépendance, d'une évaluation de l'équilibre occupationnel ou encore de satisfaction, lors d'une demande du patient, lors d'un échange ou d'une mise en situation concernant une activité touchant à l'intimité, pendant la préparation à la sortie…

L'ergothérapeute est formé au cours de ses études à l'éducation thérapeutique : il peut donc aisément participer aux différents ateliers mentionnés précédemment.

Au sein de ce groupe, les ergothérapeutes ont les mêmes fonctions d'écoute active, d'information, d'orientation que les autres référents concernant les entretiens individuels. Les collègues du groupe comme les autres collègues ergothérapeutes de l'établissement font appel aux ergothérapeutes référents en sexualité et handicap pour répondre à des questions plus spécifiques liées à la sexualité. Les moyens pour y répondre relèvent d'outils utilisés traditionnellement par la profession : installation, aide technique pour répondre à l'indépendance dans certaines occupations. Des mises en situation pour des essais peuvent être organisées au sein de l'handilodge.

L'ergothérapeute, qu'il soit référent en sexualité ou non, peut adapter des sextoys du commerce, aidé si besoin par le Rehab Lab[9] du laboratoire de Kerpape et ses imprimantes 3D. Ainsi, des aides techniques à la masturbation personnalisées ont déjà été confectionnées.

Le maquillage thérapeutique est aussi utilisé par les ergothérapeutes (à la suite d'une formation sur les techniques de maquillage thérapeutique) dans le cadre de la vie intime pour prendre soin de soi, accepter ou se réapproprier l'image de son corps, se sentir séduisant, plaire…

Les collègues moins à l'aise avec le sujet questionnent, voire orientent, le patient vers un ergothérapeute « référent sexo » au besoin.

Freins

Le groupe se heurte fréquemment aux croyances et aux réticences des équipes, qui sont nombreuses à Kerpape. L'énergie et la persévérance sont alors de mise pour informer, diffuser et répéter les messages clés.

Il semble essentiel d'avoir un professionnel sexologue au sein d'une équipe spécialisée sur le sujet. Dans notre cas, il s'agit d'un médecin MPR, salariée de l'établissement et référente du groupe. Pour les établissements qui souhaitent monter une équipe et qui n'ont pas de sexologue en interne, il est tout à fait envisageable d'avoir un partenariat avec un(e) professionnel(le) en libéral.

La pérennisation du projet est conditionnée au financement. En attendant sa budgétisation par l'établissement et/ou sa reconnaissance par les pouvoirs publics, il est possible de répondre à des appels à projet.

Nous ne répondons pas toujours à la demande ou aux besoins des usagers à cause de freins juridiques et légaux. Jusqu'où pouvons-nous aller en tant que thérapeutes pour favoriser les relations sexuelles de personnes ou dans nos propositions de compensations ou d'accès au plaisir ? Question encore plus complexe quand l'une des personnes est mineure, mais a plus de 16 ans (majorité sexuelle) ou se trouve sous protection juridique (tutelle ou curatelle). Devons-nous informer les parents, les personnes de confiance ou respecter leur vie privée ? Qu'en est-il de la responsabilité de l'établissement ? Si ces relations sexuelles n'ont pas lieu dans un cadre défini avec une recherche de consentement et une éducation aux risques en amont, n'est-ce pas plus risqué pour les personnes ?

Aujourd'hui nous continuons de nous former et de nous informer, en prenant des contacts juridiques

9. « Le Rehab-Lab est un Fablab intégré, destiné à la fabrication d'aides techniques pour les usagers de structures de soins ou médico-sociales. Il permet aux patients/résidents de devenir acteurs de développement de leurs propres aides techniques *via* l'impression 3D » (https://rehab-lab.org/).

qui répondent à nos questions et nourrissent nos réflexions d'ordre éthique.

CONCLUSION

Les actions d'un centre de rééducation sur l'accompagnement à la VIAS sont donc multiples et variées ; le rôle de l'ergothérapeute y est primordial. En tant que thérapeute, il est nécessaire d'investir ce sujet dans le parcours de soins du patient pour favoriser sa santé et sa qualité de vie.

La mise en place de ce projet n'a été possible qu'avec une aide financière du fonds de dotation de Kerpape. Ce budget a permis de financer les référents du groupe chargés de mettre en place les différentes actions, d'assurer la formation continue en sexologie *via* des formations (DU de sexualité pour un aide-soignant du groupe) et de participer à des congrès. L'objectif est que cette instance soit budgétisée par le centre.

Nous souhaitons que notre offre ne se limite pas aux patients hospitalisés, mais qu'elle puisse s'étendre à tous les patients en situation de handicap sur notre territoire. Nous espérons pouvoir partager notre expérience avec d'autres structures. Enfin, nous aimerions être reconnus et peser dans le débat pour la légalisation des assistants sexuels pour les personnes en situation de handicap.

Références bibliographiques

Billaud, E., & Mansour, Z. (2016). *Santé sexuelle et reproductive*. HCSP.

Colson, M. H. (2016). Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. *Sexologies*, *25*(1), 16-23.

Denys, P., Soler, J.-M., & Giuliano, F. (2013). Sexualité du patient neurologique. *Progrès en Urologie*, *23*(9), 712-717.

Dyer, K., & das Nair, R. (2013). Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom. *The Journal of Sexual Medicine*, *10*(11), 2658-2670.

Flynn, K. E., Lin, L., Watkins Bruner, D., Cyranowski, J. M., Hahn, E. A., Jeffery, D.D., Barsky Reese, J., Reeve, B. B., Shelby, R., & Weinfurt, K. P. (2016). Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the Life Course of U.S. Adults. *The Journal of Sexual Medicine*, *13*(11), 1642-1650. https://10.1016/j.jsxm.2016.08.011

Haute Autorité de santé [HAS]. (2022). *Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en ESSMS*. HAS.

Igerc, I., & Schrems, B. (2023). Sexual well-being needs of patients with chronic illness expressed in health care: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, *32*(19-20), 6832-6848. https://doi.org/10.1111/jocn.16773

Kaplan, H.S. (1977). Hypoactive sexual desire. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *3*(1), 3-9.

Kaplan, H. S. (1995). *The sexual desire disorders: dysfunctional regulation of sexual motivation*. New York: Brunner/Mazel.

Masters, W. H., & Johnson, V. E. (1968). *Human sexual response*. Bronx, NY: Ishi Press International.

Verrastro, V., Saladino, V., Petruccelli, F., & Eleuteri, S. (2020). Medical and Health Care Professionals' Sexuality Education: State of the Art and Recommendations. *International Journal of Environnement Research and Public Health*, *17*(7), 2186. https://doi.org/10.3390/ijerph17072186

World Health Organization [WHO] (2025). *Santé Sexuelle*, Définitions. WHO. Consulté le 10 mars 2025 sur https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health/27#tab=tab_2

Young, K., Dodington, A., Smith, C., & Heck, C. S. (2020). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *87*(1), 52-62. https://doi.org/10.1177/0008417419855237

Pour aller plus loin

ErgOThérapies (2021). Dossier « Handicap et vie affective et sexuelle », *ErgOThérapies*, *80*.

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

Pour référencer cet article

Contal, V., Mathieu, S., & Richard, S. (2025). Projet sexualité et handicap en équipe pluridisciplinaire au centre de Kerpape. Accompagnement de la vie intime, affective et sexuelle en établissement de Soins Médicaux et de Réadaptation. *ErgOThérapies*, *97*, 39-46.