

Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes 2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

Sexualité et polyhandicap : Regard porté par l'infirmier sur le désir sexuel

GUIBERT Eléa  
Formation infirmière  
Promotion 2017/2020



Création réalisée par Camille KFT sur demande

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE  
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS  
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**  
Pôle formation-certification-métier

## **Diplôme d'Etat d'infirmier**

**Travaux de fin d'études :**

### **Sexualité et polyhandicap : Regard porté par l'infirmier sur le désir sexuel**

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :  
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de  
l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la  
traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou  
un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études,  
réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est  
uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail  
personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une  
partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les  
sources bibliographiques.***

**Le 17/04/2020**

**Signature de l'étudiant : GUIBERT Eléa**

Fraudes aux examens :  
CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE  
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et  
accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a  
pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences  
juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1<sup>er</sup> : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une  
administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

## **Remerciements :**

Je tiens tout d'abord à remercier ma référente de mémoire d'initiation à la recherche, Patricia DAUCE, pour son encadrement, sa bienveillance et sa confiance. Elle a toujours été à l'écoute malgré mes doutes, mes incertitudes et a su m'accompagner au mieux tout au long de ce travail de recherches.

Je remercie également Jacky KERGONNA, directeur de projet du CMPP départemental de l'A.D.E.I 17, pour ses précieux conseils et son soutien.

J'adresse mes sincères remerciements à Camille FAYOT, Cam KFT de son nom d'artiste, qui m'a accordé de son temps et de son talent afin de créer une illustration dans le but de donner de la couleur et une illustration signifiante à ce travail.

Bien entendu, mes remerciements vont également aux infirmières qui ont accepté de me prêter de leur temps et de leur expérience, sans qui ce travail de recherches n'aurait pu voir le jour.

A l'issue de ces trois années de formation, je tiens également à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFSI du CHU de Ponchaillou pour leur investissement pendant ces trois années de formation, leur transmission de savoir-faire mais également de savoir-être.

Enfin, mes pensées iront à ma famille ainsi qu'à mes futurs collègues et surtout amis dont j'ai pu croiser le chemin grâce à cette formation. Je tiens à les remercier pour leur soutien, leur entraide constante, leurs encouragements et pour tout ce qu'ils m'auront apporté durant ces trois années allant au-delà de ce travail de recherches.

Grâce à toutes ces personnes j'ai pu construire ce travail de façon sereine mais j'ai également pu construire mon identité professionnelle et renforcer mon identité personnelle.

« *Passer d'un regard qui dévisage à un regard qui envisage* »

Jean Cocteau, « Epitaphe », Requiem (1962).

Je Suis un Homme,  
En quête d'Amour et  
d'affectivité  
Ma seXualité Ne semble pas  
vous questionner.  
Union et Dualité,  
j'y Aspire profondément.  
Ma Légitimité, mon Intimité  
dépendraient donc de mes  
Capacités ?  
Inclusion et Acceptation.  
AtTendez, j'ai oublié de  
Préciser :  
Je suis handicapÉ

SEXUALITÉ ET POLYHANDICAP

---

*Poème introductif écrit par Eléa GUIBERT*

## Sommaire

Introduction	pages 1 à 5
Cadre conceptuel	pages 6 à 20
1. <b>S</b> exualité, pour lui, pour nous, pour vous.	pages 7 à 8
1.1 Sexualité, un sujet universel.	
1.2 La quête de sexualité, un besoin pour l'Homme ?	
2. <b>Ê</b> tre Homme.	pages 8 à 9
2.1 L'Homme dans ses droits et ses devoirs.	
2.2 Être : par des mécanismes psychologiques et physiologiques.	
3. <b>X</b> , un chromosome commun et pourtant bien des conséquences.	pages 9 à 11
3.1 Le handicap et le polyhandicap, quelques définitions.	
3.2 Des conséquences ?	
4. <b>U</b> n handicap.	pages 11 à 12
4.1 Regards portés et enjeux sociétaux.	
4.2 Institutionnalisation et expression d'une vie affective et sexuelle.	
5. <b>A</b> ffectivité et amour, au-delà de la demande sexuelle.	pages 13 à 14
5.1 La place et l'importance de la vie affective et sexuelle.	
5.2 Les possibilités : entre utopie et réalité.	
6. <b>L</b> égislation.	pages 14 à 15
6.1 Que dit la loi en France ?	
6.2 Regards au-delà de nos frontières.	
7. <b>I</b> nfirmier, au cœur du sujet.	pages 16 à 17
7.1 Les représentations sociales de la sexualité.	
7.2 Impact sur la prise en soin et l'accompagnement des patients.	
8. <b>T</b> irailés entre législation et valeurs soignantes ?	pages 17 à 19
8.1 Le respect des choix, des droits mais selon la loi.	
8.2 Moyens et mécanismes de défense.	
9. <b>E</b> galité recherchée lorsqu'on évoque sexualité ?	pages 19 à 20
9.1 L'égalité des droits et des chances de la personne porteuse de handicap.	
9.2 Egalité recherchée dans la considération du sujet.	
Le dispositif méthodologique du guide d'entretien	pages 21 à 24
Analyses descriptives et interprétatives des entretiens	pages 25 à 34
1. Définition de la sexualité	
2. Le sujet de la sexualité est-il un sujet tabou ?	
3. Premier regard sur une demande sexuelle	
4. Procédé utilisé dans la construction d'une réponse à une demande sexuelle	
5. Positionnement face à une demande sexuelle	
6. Différences entre sexualité et vie affective	
7. Regards sur la législation française	
8. Ce qui est mis en place dans les établissements afin d'assouvir le désir sexuel	
La discussion	pages 35 à 38
Conclusion	pages 39 à 40
Bibliographie et Annexes	page 41

# Introduction

L'homme est un être vivant animé par des désirs, des envies, des convictions. Mais quand est-il lorsqu'une pathologie place cet être dans une situation de grande dépendance et que l'expression de tout ce qui constitue l'identité d'un Homme ne peut plus être réalisée ? Que faire des désirs et des besoins lorsque ceux-ci ne peuvent plus être assouvis dans une pleine autonomie ?

C'est en ce sens que j'ai décidé de réfléchir dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Mon sujet porte sur la question de la sexualité dans le secteur du handicap et notamment dans le polyhandicap.

Dans mon parcours personnel, depuis l'enfance, j'ai eu l'opportunité et la chance d'approcher le secteur du handicap de près, en accompagnant vers l'insertion de jeunes personnes porteuses de polyhandicap, ce qui m'a permis de m'interroger sur de nombreux sujets. Durant mon parcours de formation, j'ai effectué des stages auprès de personnes porteuses de polyhandicap pour lesquelles la question de sexualité s'est posée. C'est ainsi que je me suis interrogée sur le positionnement des soignants, sur l'accompagnement mis en œuvre pour ces patients lorsque la question de la sexualité est évoquée.

La thématique de la sexualité est peu abordée en France alors qu'elle constitue une partie importante de l'identité de chacun. Face aux évolutions dont nous entendons parler dans nos pays voisins, il me paraissait intéressant de travailler sur cette thématique en lien avec le polyhandicap dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche.

Ce travail clôture trois années de formation pendant lesquelles, la remise en question, permanente, guide notre construction professionnelle. Il était important pour moi, de travailler sur un sujet qui remet et remettra certainement en question nos pratiques et notre positionnement à chaque fois que nous y serons confrontés. La question de la sexualité est une thématique si singulière et si subjective dans la vie d'un individu qu'elle impose de ce fait, une posture réflexive nouvelle à chaque fois que cette question se pose. Avoir des éclairages basés sur des écrits, des recherches et des expériences vécues me permettront certainement dans un premier temps d'étoffer ma réflexion sur ce sujet dans sa généralité.

Avant de vous présenter les situations d'appels qui ont donné naissance à mon questionnement et donc à ce travail de réflexion, je tiens à préciser que l'identité des intervenants et des lieux seront tenus anonymes dans le respect du secret professionnel. Les patients concernés dans mes situations d'appels seront nommés « Mr X ».

Je vis ma première situation d'appel dans une Maison d'Accueil Spécialisée pour personnes polyhandicapées. Je rencontre Mr X, porteur d'une pathologie neurodégénérative altérant au fil du temps ses fonctions motrices ainsi que ses fonctions cognitives, se nommant Chorée de Huntington. Le patient est actuellement âgé de 56 ans et sa maladie s'est déclaré lorsqu'il



avait 32 ans. Lorsque je fais la rencontre de ce patient, il est tétraplégique, mais ses fonctions cérébrales sont partiellement conservées. Il communique peu mais arrive à se faire comprendre avec un langage verbal simple et comprend lorsque l'on s'adresse à lui. On m'explique par la suite que ce patient a fait, à de nombreuses reprises, la demande de retrouver une vie sexuelle, chose qu'il n'a pas pu faire depuis son entrée en institution. Il est à noter que Mr X n'a plus d'entourage familial. Lorsqu'il a exprimé cette demande pour la première fois, celle-ci n'a pas été tout de suite prise en compte par l'équipe pluridisciplinaire. Après plusieurs demandes renouvelées, l'équipe a pris en compte les propos de Mr X et a décidé de réfléchir à ce qui pourrait être envisageable. Une réunion pluridisciplinaire a été organisée au sein de l'établissement en interdisciplinarité afin d'évoquer les possibilités pouvant répondre à la situation, qui se pose comme complexe. La demande de Mr X est affirmée et fondée, l'équipe est sûre que le souhait de ce patient est d'avoir une relation sexuelle avec une femme. La solution trouvée par l'équipe a été de faire intervenir une prostituée, à condition que les deux parties soient en accord. Une prostituée devant être rémunérée, l'équipe a tout d'abord demandé au patient si cette solution pourrait lui convenir, sachant que la rémunération devait venir de lui. Le patient a donné son accord pour que ce moment soit envisagé. La deuxième question était de savoir où pourrait s'organiser cette rencontre, l'équipe voulait l'organiser dans un environnement adapté. L'environnement a donc été préparé par l'équipe soignante. L'établissement a pris contact avec une prostituée. Après exposé de la situation, elle a accepté d'intervenir auprès de Mr X. Le premier rapport ne s'est pas déroulé comme le patient l'aurait souhaité, entraînant une certaine frustration et un découragement chez le patient. Mr X a donc renouvelé sa demande auprès de l'équipe soignante, ce qui a été entendu et accepté. La femme en question s'est donc présentée une deuxième fois. Le patient, suite à cette seconde entrevue, était satisfait et a exprimé avoir réussi, par ce rapport sexuel, à retrouver un petit peu de son identité, de sa vie d'avant. Cette situation a fait naître en moi plusieurs questionnements. Comment l'idée de faire intervenir une tierce personne est-elle venue lors de la réunion pluridisciplinaire ? Quelles responsabilités sont mises en jeu si cette initiative venait à se savoir ? Comment cela se serait-il passé pour le patient si l'intervenante avait refusé de se présenter une seconde fois ? Jusqu'où en tant que soignant pouvons-nous aller pour accompagner au mieux les patients ? Je vis ma seconde situation d'appel au sein du secteur hospitalier, dans un service de médecine et de rééducation. Dans ce service, cinq lits sont dédiés à l'accueil de patients présentant des états de coma neuro-végétatif chronique et états pauci-relationnel. Je rencontre Mr X, en état pauci-relationnel suite à un accident du travail il y a 10 ans. Les capacités motrices de ce patient sont très réduites ; il est paraplégique et à de grandes difficultés à mobiliser ses membres supérieurs. Les capacités cognitives du patient sont en partie conservées, il s'exprime grâce à un langage simple et comprend l'intégralité de ce qu'on

lui dit. Lors de la prise en charge de ce patient, je m'aperçois que Mr X exprime très souvent son envie de « faire l'amour » notamment lors de la réalisation des soins d'hygiène. La réalisation des soins d'hygiène se fait en binôme. Un matin, j'assiste donc l'une de mes collègues afin de réaliser les soins de nursing auprès de Mr X et celui-ci déclare « *j'ai envie de faire l'amour* ». Je suis gênée face à ces propos et j'observe que ma collègue rigole, je la sens aussi gênée que moi. Afin qu'une réponse soit apportée au patient je l'entends demander à Mr X « *Mais comment on fait l'amour ?* ». Sa réponse m'a interpellée dans le sens où je me suis dit que nous parlions à un homme d'une cinquantaine d'années qui sait pertinemment comment on fait l'amour. Je me suis donc demandé si c'était un moyen de fuir, en infantilisant quelque peu le patient ou en banalisant le fond de la demande comme si elle ne pouvait être avérée. Ces réactions, la mienne comprise, ont révélé qu'il y avait bien une sensation de « malaise » à l'évocation de cette demande par le patient. Je n'ai malheureusement pas eu l'occasion de revenir sur cette situation avec ma collègue présente à ce moment-là. J'aurai pourtant aimé interroger son positionnement, et pourquoi elle avait décidé de répondre de cette façon.

Comment était-il possible de savoir si la demande du patient était une réelle demande ou s'il exprimait cela par hasard, pour rire ? Je me suis demandée comment nous pourrions réagir autrement qu'en prenant la fuite ? Est-ce que notre propre positionnement face à la question de la sexualité peut orienter ou influencer nos réactions ? La réponse de ma collègue était-elle adaptée ? Pouvons-nous prendre la fuite face à cette thématique ?

Toutes ces questions nées de situations rencontrées attestent que le sujet interroge nombre de notions et valeurs de notre profession. Jusqu'où, en tant que soignant, sommes-nous capables d'aller pour répondre aux demandes des patients ? Comment les représentations personnelles des soignants au sujet de la sexualité peuvent influencer la prise en considération de ce sujet ? Tout en gardant à l'esprit la loi, qui comme on le sait, interdit la prostitution et interdit l'assistance sexuelle. La législation française est-elle une barrière dans la prise en compte de ce besoin ? Après l'analyse de ces situations, j'ai voulu savoir si nous étions tenus, en tant que soignants, de prendre en considération la question de sexualité dans une prise en soin. Au vu des réactions perçues, et auxquelles j'ai assisté, comme des mécanismes de défense chez mes collègues, je me suis demandé quels mécanismes pourraient intervenir dans ce type de situation. L'intérêt est de comprendre pourquoi le soignant se protège de ces situations. Et enfin, quels critères sont utilisés pour analyser la véracité de la demande chez le patient ayant des capacités cognitives « réduites » par une pathologie ?

Au regard de mes divers questionnements, et de l'étendue du sujet -vaste-, il était important que je le recentre sur ce qui me paraissait le plus important, le positionnement infirmier face à

une demande sexuelle. Je définis la demande sexuelle par le fait qu'un patient exprime sa volonté, son désir, son besoin, de vivre un rapport sexuel. Je cherche à comprendre par cette question les influences, les barrières, les ouvertures qui régissent la question de la sexualité en général, d'autant plus lorsque celle-ci touche une personne en situation de grande dépendance. Je souhaite comprendre l'importance que tient ce sujet dans la vie humaine mais aussi dans une prise en soin et le rôle que l'infirmier peut jouer dans la prise en compte de cette question.

Tout ce cheminement donne naissance à ma question de départ qui est la suivante : En quoi la demande sexuelle d'une personne porteuse d'un polyhandicap interroge-t-elle le positionnement de l'infirmier ?

Pour d'apporter des éclairages théoriques à cette question de départ, j'ai élaboré un cadre théorique composé de neuf grandes parties qui interrogeront les différents concepts et notions abordés par mon sujet. Le plan repose sur l'acrostiche du mot sexualité, ce qui m'a permis d'aborder tous les points nécessaires selon moi à un éclairage. Dans un second temps, j'essaye de comprendre comment ma question de départ est appréhendée sur le terrain, grâce à la réalisation d'entretiens auprès d'infirmiers exerçant leur métier auprès de personnes porteuses d'un polyhandicap. Les analyses descriptives et interprétatives de ces entretiens, en lien avec les données trouvées au sein de mon cadre théorique, permettront de nourrir ma réflexion, de mieux comprendre les enjeux soulevés par ma question et d'envisager une question de recherche. Enfin, je m'exprimerai sur mon ressenti quant à la réalisation de ce travail de recherches et sur ce qu'il m'aura apporté pour ma future pratique professionnelle, pour ma construction professionnelle.

## Cadre conceptuel

## **1. Sexualité, pour lui, pour nous, pour vous.**

Étudions dans cette première partie ce que représente la question de la sexualité dans nos sociétés afin de la définir et de comprendre qui peut être concerné par cette thématique dans notre environnement.

### **1.1 La sexualité, sujet universel.**

Selon la « définition » (Sexualité 2017), la sexualité est définie comme étant « l'ensemble des comportements relatifs à l'instinct sexuel et à sa satisfaction qu'ils soient ou non liés à la génitalité ». Par « l'ensemble des comportements » nous pouvons comprendre que le terme sexualité regroupe à la fois l'orientation sexuelle, l'identité sexuelle, le fonctionnement biologique et la reproduction mais aussi le plaisir et l'intimité. Selon l'introduction de la revue *La vie affective et sexuelle en établissement et service social et médico-social* (2017) : « *La sexualité est considérée comme une fonction vitale à tout être humain* ». Longtemps, la sexualité a été reliée à la natalité et à la reproduction. Aujourd'hui, et ce depuis les années 1970 surtout, la sexualité est dite « libérée » et elle inscrit le sujet dans une quête d'autonomie, de liberté, d'indépendance et de respect des droits liés à la vie privée. Comme abordé dans la définition du dictionnaire le Petit Robert, le terme sexualité est relié au terme d'instinct.

### **1.2 La quête de sexualité, un besoin pour l'Homme ?**

Sigmund FREUD, dans sa psychanalyse concernant le Complexe d'Œdipe, pose la sexualité comme ayant une place essentielle dans le développement de l'enfant. En effet, il définit le complexe d'Œdipe comme étant un conflit psychique auquel tout enfant se trouve confronté lors de sa phase de développement afin de lui permettre de s'identifier. L'enfant pourra de cette façon s'identifier à un sexe féminin ou masculin mais également identifier son désir sexuel. Ces identifications se font de manière inconsciente chez le très jeune sujet. Le complexe d'Œdipe comprend plusieurs stades mais Freud insiste sur le stade phallique qu'il définit comme étant la représentation de la sexualité adulte chez l'enfant, la seule différence étant que l'enfant vit sa sexualité uniquement par le biais du sexe anatomique. Freud pose donc par cette psychanalyse l'importance de la sexualité dans la construction identitaire de l'individu dès la naissance et définit donc la sexualité comme étant un besoin. Un autre auteur place l'importance de l'assouvissement des besoins dans la vie de l'Homme. En effet, en 1960 le modèle conceptuel des 14 besoins fondamentaux rédigés par Virginia HENDERSON est diffusé partout dans le monde et deviendra un modèle conceptuel

enseigné à toutes personnes souhaitant travailler dans le domaine de la santé. Dans cette liste des 14 besoins fondamentaux, apparaît celui de se recréer qui représente la nécessité pour tout individu, de se détendre, de se divertir et de promouvoir l'animation de son corps et de son esprit. Nous pourrions entendre par là, sans que cela ne soit pour autant évoqué comme tel, que si l'Homme a comme besoin de promouvoir l'animation de son corps et de son esprit, la sexualité pourrait entrer dans cette catégorie puisqu'elle régit à la fois le corps et l'esprit. De plus, le besoin de se recréer pourrait également nous faire penser au besoin de construire des projets et ces projets ne pourraient-ils pas être d'ordre sentimentaux, affectifs, sexuels ? HENDERSON, dans sa classification des besoins fondamentaux, aurait-elle donc posé tout comme FREUD la sexualité comme étant un besoin chez l'Homme ?

## **2. Être Homme.**

Interrogeons maintenant la façon dont l'Homme est construit à la fois dans ses mécanismes psychologiques et physiologiques, mais aussi dans la société afin de comprendre par la suite quels impacts peuvent avoir le handicap sur l'Homme. Comment et de quelle manière l'individu est-il touché par la thématique de la sexualité ? Comment cela est-il régit et comment celui-ci l'exprime-t-il ?

### **2.1 L'Homme dans ses droits et ses devoirs.**

Selon la convention des droits de l'Homme de juin 1789, tous les Hommes naissent libres et égaux en droits, et aucune distinction ne peut être faite entre les Hommes. La Convention reconnaît donc que chaque individu a le droit au respect, à sa dignité et au respect de sa vie privée. Le sujet a alors le droit d'exprimer ses idées, ses convictions et de satisfaire ses besoins à partir du moment où cela ne cause pas de nuisance à autrui. L'article numéro cinq de la convention pose également un concept important. En effet le texte cite que « La loi n'a le droit de défendre que les actions nuisibles à la société ». Personne ne peut donc contraindre un sujet à ne pas réaliser ce à quoi il aspire, si cela reste dans le cadre de la loi. En outre, le respect des besoins, des droits, est un devoir imposé à chaque individu, dans le cas contraire cela pourrait être réprimandé par la loi. Dans le contexte du besoin de sexualité ressenti et exprimé par l'Homme, nul ne peut empêcher l'expression et la satisfaction de celui-ci lorsque cela reste dans le respect d'autrui. En France, les lois portant sur la thématique de la sexualité sont nombreuses, posant les concepts de respect, de consentement. Les termes de majorité sexuelle et d'égalité y sont fréquemment cités. Ces différents textes permettent donc de voir que la

sexualité est un sujet universel qui est tout de même cadré et légiféré afin d'éviter les déviances, les abus et les infractions. Chaque Homme dans ses droits peut, en France, vivre sa sexualité librement tant qu'il ne passe pas outre ses devoirs de respect et de consentement.

## **2.2 Être : par des mécanismes psychologiques et physiologiques.**

D'après Bernard GERMAIN, (2009) et plus particulièrement au chapitre 5 « La physiologie de la sexualité » il serait impensable d'expliquer la sexualité sans prendre en compte les composantes psychologiques et physiologiques présentes chez l'Homme. Dans ce chapitre, la sexualité humaine est définie comme étant moins instinctive que chez l'animal car elle reposerait sur des facteurs cognitifs et émotionnels qui ne seraient pas forcément présents dans le comportement animal. Cependant, on sait que la physiologie humaine implique que l'Homme est dirigé par son système nerveux sympathique ainsi que par son système nerveux parasympathique. L'auteur explique au travers du chapitre que la réponse sexuelle chez un être humain est notamment contrôlée par les principaux centres cérébraux. Il donne comme exemple, que l'hypothalamus régule l'orientation sexuelle ainsi que les pulsions sexuelles, qui sont elles-mêmes régulées par le système endocrinien et le système nerveux autonome. Il explique que les lobes frontaux auraient comme fonctions de diriger les aspects moteurs de la réponse sexuelle tels que par exemple l'érection. Dans ses explications sur la physiologie humaine en rapport avec la sexualité, l'auteur explique également que notre physiologie a un impact sur notre psychologie et que certaines zones du cerveau humain contrôlent à la fois la recherche de plaisir et la mémorisation à long terme de certaines étapes de nos vies telles que les souvenirs à caractères sexuels. La physiologie et la psychologie humaine au sujet de la sexualité seraient donc tout de même des composantes à l'origine inconscientes qui deviendraient conscientes et qui seraient donc contrôlables. Cependant, la recherche de désir, de plaisir et la libido serait un mécanisme inconscient, et les réponses apportées à cette recherche seraient en revanche et conscientes et contrôlables, bien que gérées par des systèmes de régulations physiologiques.

## **3. X, un chromosome commun et pourtant bien des conséquences.**

Dans la continuité des recherches précédentes, interrogeons à présent l'impact que le handicap peut avoir sur le sujet et en quoi il constitue une différence dans la vie quotidienne et notamment dans l'expression des désirs.

### **3.1 Le handicap et le polyhandicap quelques définitions.**

Selon la définition juridique de l'article L114 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « *Constitue un handicap... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». De par cette définition, il est entendu que toute personne étant limitée dans le vécu de sa vie en raison d'un trouble de santé est considérée comme une personne porteuse de handicap ayant le droit de recevoir les aides nécessaires, afin de pouvoir répondre au plein exercice de sa citoyenneté.

D'après la définition publiée par l'APF France Handicap en 2016 le polyhandicap se définit par : « *Une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* ».

Ces définitions attestent que chaque personne porteuse d'un handicap ou d'un polyhandicap se trouve confrontée à de réelles difficultés. En effet, selon la situation et le handicap, il ne leur est pas toujours possible de disposer de leurs fonctions motrices et cognitives comme ils le souhaiteraient. Cependant, derrière le handicap se trouve toujours un Homme qui vit avec des besoins, des envies, des convictions.

Etudions maintenant dans la continuité de cette partie les conséquences majeures que peut représenter une situation de handicap dans la vie quotidienne, notamment dans l'expression et la réalisation des besoins, des affects.

### **3.2 Des conséquences ?**

La situation de handicap entraîne en effet des conséquences et des répercussions plus ou moins importantes sur la vie quotidienne des personnes qui en sont porteuses. En effet, le handicap, qu'il soit moteur, mental ou bien même encore les deux, se pose comme une barrière entre le corps et l'esprit. Comment exprimer ses



besoins lorsqu'une déficience ou un handicap mental ne le permet pas ? Comment assouvir ses besoins lorsque les fonctions motrices ne répondent plus ? Comment être un Homme derrière le handicap ? C'est ce que Marcel NUSS (2011) propose de nous partager dans son essai autobiographique. « *Je découvre le désir et la frustration, les interrogations sur ma « normalité » sexuelle ; laquelle serait plutôt mon « anormalité » dans toute son horreur au fond de certains regards qui se posent sur moi avec compassion et culpabilité, avant de se dérober* » (p.20). L'auteur met en lumière le concept de normalité qui lorsque l'on parle de différence reste à prendre en compte. Il interroge le lecteur sur ce qu'est la normalité ou l'anormalité justement. Une différence peut-elle changer la normalité d'un Homme ? La normalité de l'Homme existe-t-elle ? Dans son ouvrage et particulièrement dans ce passage, l'auteur nous permet de comprendre que le handicap entraîne quoi qu'il en soit des conséquences notamment au niveau des regards. Ne pas être considéré comme tout le monde, mais jouir pour autant des mêmes aspirations que son voisin valide pour autant. Il exprime en toute objectivité que les situations de dépendance, quelles qu'elles soient ont des répercussions sur la vie et notamment sur la vie affective et sexuelle. « *Certains handicaps sont un frein mais pas un empêchement à une vie affective et sexuelle. La plupart du temps, l'essentiel se passe dans la tête, découle du rapport à soi-même et à autrui* » (p. 21). Selon l'auteur, malgré les conséquences que peut avoir un handicap sur la vie d'un individu, il n'est jamais impossible de se réaliser en tant que sujet. Les difficultés et les contraintes liées à la situation de handicap peuvent ralentir le processus de réalisation, mais si le sujet se réalise avant tout comme un sujet, il pourrait alors se réaliser dans sa vie sociale, affective et sexuelle.

## **4. Un handicap.**

Le handicap, la différence imposent-ils des regards différents sur ceux qui en sont porteurs ? Quels sont les enjeux face au handicap, et notamment face au handicap et la thématique de la vie affective et sexuelle.

### **4.1 Regards portés et enjeux sociétaux**

En France et à l'international, l'un des enjeux majeurs est de lutter contre la discrimination et d'offrir aux personnes porteuses d'un handicap les mêmes droits et libertés que chacun, comme le démontre le premier article de la Convention des Droits de la Personne Handicapée (2006) : « *La présente Convention a pour objet*

*de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.* » La lutte contre la discrimination, évoquée précédemment, fait également partie des enjeux sociétaux, même si nous ne pouvons que constater que les mentalités ont grandement évolué sur le sujet depuis quelques années. Selon Georges EID (2017), « *Ce changement introduit une nouvelle manière de penser le handicap qui le redéfinit non plus comme une déficience, mais comme une différence susceptible de susciter de la fierté à la place de la honte* » (p.16). Ceci illustre bien les changements récents, mais importants quant aux regards portés sur les personnes en situation de handicap. En effet, depuis 1990 on observe au sein de la société un changement de mentalité ; des moyens sont mis en place pour accueillir les personnes porteuses d'un handicap mais aussi pour sensibiliser la population à ce que peut représenter le handicap dans la vie de ceux qui en sont porteurs. Aujourd'hui, la priorité du secteur du médico-social et des institutions de la santé est de permettre aux personnes en situation de handicap de pouvoir être acteurs de leur vie, d'être accompagnées afin de répondre pleinement à leurs droits, leurs devoirs, leurs besoins comme n'importe quel autre citoyen.

#### **4.2 Institutionnalisation et expression d'une vie affective et sexuelle.**

L'accompagnement des personnes en situation de handicap mais également de leur environnement familial est primordial pour permettre à chacun d'appliquer ses droits et ses devoirs. Les institutions médico-sociales permettent en ce sens de protéger leurs résidents mais aussi de promouvoir leur rôle d'acteur. La Charte des Droits et des Libertés de la Personne Accueillie régit le rôle des acteurs du soin, permettant de mettre en lumière les grands objectifs d'une prise en charge optimale. L'Article 2 de la charte donne « *le droit à une prise en charge ou un accompagnement adapté* ». En effet, chaque personne porteuse d'un handicap doit se voir proposer un accompagnement individualisé en fonction de ses besoins. L'Article 4 de la charte renforce le concept d'être « *acteur de sa vie* » ; il met l'accent sur les notions de consentement éclairé et de participation. En ce qui concerne l'expression d'une vie affective et sexuelle, aucun texte législatif n'interdit ce droit. Au contraire, les textes posent que chacun est libre d'aimer et d'être aimé mais dans le respect constant du consentement d'autrui et de l'intimité de chacun.

## 5. Affectivité et amour, au-delà de la demande sexuelle.

La sexualité consiste-t-elle seulement à un acte sexuel, un désir sexuel ou est-elle un moyen d'expression d'affect et d'identité ? La personne porteuse de handicap peut-elle réellement exprimer un désir sexuel et dans quel but ?

### 5.1 La place et l'importance de la vie affective et sexuelle.

D'après Lahouria LENGENDART (2019), depuis quelques années il est constaté une évolution dans la façon de considérer la sexualité, qui malgré tout reste un sujet tabou, qui pose toujours question lorsqu'il est ramené au handicap. Dominique DUBOIS explique à son tour que longtemps la question de la sexualité chez la personne porteuse d'un handicap a été ignorée voire même niée par la société mais que des avancées sur cette question sont aujourd'hui constatées. En effet, le sujet est aujourd'hui bien reconnu notamment dans les institutions et l'individu pris en compte dans l'importance de cette question. Les deux auteurs se rejoignent sur la complexité de cette question dans la société, et sur les évolutions et nombreux progrès réalisés au fil des années. « *Cette définition de la sexualité montre l'importance qu'elle joue dans la construction et l'épanouissement de l'individu* » (DUBOIS, p.58) ce qui rejoint Lahouria LENGENDART qui cite « *La sexualité est un langage du corps, du cœur et de l'esprit, et pour pouvoir la vivre, à sa mesure collaborer à une meilleur affirmation de soi pour s'apaiser, s'affirmer, pour être moins seul, pour lutter contre les pulsions de mort, pour être touché et toucher, pour communiquer ses sentiments amoureux, pour ressentir quelques plaisirs et pour se développer comme homme ou femme en dépit du handicap* » (DISERENS, p.22). Au travers de ces deux citations nous pouvons voir que les deux auteurs placent les besoins d'affectivité et surtout de sexualité comme étant des éléments essentiels dans la construction identitaire de chaque être humain. Elles évoquent également l'importance pour les personnes porteuses d'un handicap de pouvoir ressentir et exprimer ces besoins afin de se retrouver en tant que personne et non en tant que personne porteuse d'un handicap. Ces deux auteurs développent donc bien l'importance que représentent l'affectivité, l'amour et la sexualité dans la vie des personnes porteuses d'un polyhandicap. Elles en reviennent à nous faire comprendre que la sexualité serait une démonstration de l'amour et des affects qu'un sujet peut ressentir pour autrui. Le besoin de sexualité serait donc avant tout le besoin de démontrer ses affects et de se réaliser en tant que sujet. Les besoins légitimes des personnes porteuses de handicap peuvent-ils être possibles au sein de notre société actuelle. Dans la partie suivante j'ai décidé

d'étudier les possibilités dont disposent les établissements afin de répondre aux besoins des populations accompagnées.

## **5.2 Les possibilités, entre utopie et réalité.**

Comme évoqué ci-dessus, nous savons à présent qu'aucun texte n'interdit le droit d'aimer, d'être aimé et de l'exprimer. Cependant, quand est-il de l'expression d'un besoin de sexualité chez la personne porteuse d'un handicap ? L'accompagnement, aujourd'hui, prend de plus en plus en compte les besoins de chacun, la thématique de la sexualité est donc de plus en plus abordée notamment dans les institutions. Dans le secteur du handicap, il est parfois difficile de répondre aux besoins sexuels évoqués par les résidents ou patients. Effectivement, si un patient est atteint d'une déficience mentale, où le soignant peut-il se placer quant à la véracité des propos ? Lorsque l'on parle de situation de handicap on parle souvent de vulnérabilité. Les soignants ont un rôle à jouer dans la protection de leurs patients et de leurs résidents. De plus, la loi aurait-elle un rôle à jouer dans les possibilités offertes aux établissements afin de répondre aux demandes sexuelles ? L'utopie serait de dire que chaque personne peut jouir d'une liberté sexuelle tant qu'elle n'entraîne pas de nuisances envers autrui. Mais comment ceci peut-il être réalisable si le sujet ne dispose pas de ses fonctions motrices pour vivre sa sexualité de façon libre et autonome ? L'accompagnement sexuel serait-il possible dans les établissements d'accueils français ?

## **6. Législation et assistance sexuelle.**

La loi tient une place importante dans notre société, elle régit nos comportements, nos valeurs, nos droits ; elle dirige nos conduites. Il est donc important d'aborder cette thématique et de chercher comment nos pays voisins se positionnent face à cette question de la sexualité chez des personnes porteuses d'un handicap.

### **6.1 Que dit la loi en France ?**

Le dernier avis sur la question de l'assistance sexuelle a été rendu en 2012 par la CCNE, avis n°118 considérant « *qu'il n'est pas possible de faire de l'aide sexuelle une situation professionnelle comme les autres en raison du principe de non-utilisation marchande du corps humain* ». L'assistance sexuelle est dans notre société souvent rapportée à de la prostitution formellement interdite en France. La prostitution est ainsi définie par la Cour de Cassation : « *consiste à se prêter,*

*moyennant rémunération, à des contacts physiques de quelque nature qu'ils soient, afin de satisfaire les besoins sexuels d'autrui* ». La France s'explique sur cette décision par le fait qu'autoriser l'accompagnement, l'assistance sexuelle, reviendrait à faire penser aux personnes porteuses d'un handicap qu'elles n'auraient que cette solution pour assouvir leur besoin de sexualité. Aucun texte législatif, charte ou textes officiels ne s'expriment sur les possibilités, dont peuvent bénéficier les établissements pour répondre aux demandes sexuelles des personnes porteuses de handicap malgré cette interdiction. Les soignants disposeraient-ils donc du droit de rassembler en pleine conscience deux résidents souhaitant partager un moment d'intimité de façon consentie des deux parties ? De nombreux écrits traduisent les craintes très présentes face à la vulnérabilité des personnes porteuses d'un handicap. Notre société tient à garder un rôle protecteur afin d'assurer le respect de chacun et d'éviter les déviances et les abus possibles. Peu de lois françaises mentionnent la notion de « sexualité », hormis dans le code pénal, « infractions sexuelles ». La notion de sexualité est pourtant souvent induite dans le cadre des libertés individuelles et le respect de la vie privée. Pourquoi cette notion n'est-elle pas mentionnée dans les textes législatifs français ?

## **6.2 Regards au-delà de nos frontières.**

L'assistance sexuelle est apparue dans les pays nordiques limitrophes depuis les années 1980 et dernièrement depuis 2003 notamment en Suisse. Afin de régir et d'encadrer cette assistance sexuelle, la Suisse, en 2009, a dispensé une formation aux professionnels. Les assistants sexuels Suisses assistent également les personnes porteuses de handicap afin de les éduquer aux bonnes pratiques pour réduire les risques de blessures ou de mises en danger.

D'après Lucie NAYAK (2013) « *Ils pratiquent des massages, caresses, jeux sensuels, enseignement à la masturbation destiné à éviter les blessures et parfois, mais rarement, des rapports sexuels pénétratifs. Ils accompagnent également des couples de personnes handicapées physiques dans leur sexualité, en les aidant par exemple à prendre place sur un lit* ». La Suisse se place ainsi dans une position de promotion et d'éducation à la santé. Dans tous les pays où cette mesure a été mise en place, chaque professionnel est formé aux bonnes pratiques afin d'éviter toutes déviances et abus. En général dans les pays où l'assistance est autorisée, les mots accompagnement, éducation et promotion de la santé, sont souvent évoqués.

## **7. Infirmier, au cœur du sujet.**

La question de la sexualité est-elle encore un sujet tabou dans le domaine du soin ?  
L'accompagnement consiste-t-il à prendre en considération ce sujet, comment répondre ?

### **7.1 Les représentations sociales de la sexualité.**

D'après Léonor BRUNY (2017), les mentalités autour de la thématique de la sexualité ont évoluées grâce notamment aux différents combats menés pour une certaine « libéralisation » des plaisirs depuis ces deux derniers siècles. Selon elle, les tabous sont de moins en moins présents. Il y a cent ans, parler de sexualité relevait du pêché, aujourd'hui parler de sexualité reviendrait à assumer qui l'on est. Pour l'auteur de cet article, les médias participent activement à ce changement de pensée présentant la sexualité comme étant une recherche active de plaisir nécessaire à la construction identitaire de chacun. Cependant, certains courants de pensées notamment culturels et religieux peuvent freiner cette « libéralisation » du sujet. Dans la société actuelle, de nombreux tabous planent encore - ceci étant lié aux diverses convictions de chacun-. En effet, certaines personnes tiennent à vivre une sexualité libéralisée et à exprimer celle-ci, alors que d'autres individus préfèrent garder ce sujet dans leur intimité, considérant que ceci relève du privé, et que parler de ses propres expériences pourrait créer une certaine honte ou susciter le jugement d'autrui. La société serait donc aujourd'hui divisée en deux parties, vivre sous peine d'être jugé ou vivre en évitant le jugement d'autrui. Le tabou permet donc à certains individus de se protéger et de protéger leur intimité. Mais quels pourraient-être les répercussions sur la prise en soins d'individus en demande de vivre leur sexualité ?

### **7.2 Impact sur la prise en soin et l'accompagnement des patients**

Selon Alain GIAMI (2017) « *le thème de la sexualité n'a jamais fait l'objet d'un « tabou » dans les établissements qui accueille ces personnes* » (p.108). D'après cet auteur, la question de la sexualité des résidents a toujours été prise en compte depuis ces trente dernières années afin d'apporter un accompagnement global de la vie quotidienne des personnes porteuses d'un handicap. En effet, il explique que

depuis plusieurs années, de nombreux séminaires, colloques et formations ont lieu afin de préparer le personnel soignant à cette question, avec pour objectif de penser le sujet de la sexualité des personnes porteuses d'un handicap de façon positive et de promouvoir la « santé sexuelle ». Selon l'auteur, les accompagnants des structures sont de plus en plus engagés dans la prise en compte de ces questions, et ils travaillent en pluridisciplinarité afin d'apporter des réponses ou de trouver des solutions, afin de permettre l'expression des désirs et de la sexualité encadrée et protégée. Quel que soit son avis sur ces questions, le soignant exerce en respectant les désirs de chacun et en offrant aux résidents une prise en charge individualisée et propice à un développement personnel optimal.

## **8. Tirillés entre législation et valeurs soignantes.**

Il est désormais important d'interroger le positionnement du soignant entre ce qu'imposent les valeurs soignantes et ce qu'impose la loi. Comment le soignant peut-il se protéger face à cette question ?

### **8.1 Le respect des droits, des choix mais selon la loi.**

La question de sexualité chez les personnes porteuses d'un polyhandicap renvoie souvent à la question de l'assistance sexuelle qui, comme on le sait, est interdite en France. J'ai donc tenu à m'intéresser au dilemme que pourrait ressentir les soignants. En effet, je parle d'un dilemme entre les valeurs soignantes qui induisent : le respect des choix de chacun, des envies, des désirs face aux difficultés rencontrées pour apporter des réponses lorsque la loi s'impose comme un frein ou une aide dans certains cas. L'infirmier, comme son code de déontologie l'indique, se doit de respecter la vie humaine, la dignité et l'intimité de chaque personne. C'est en ce sens que l'infirmier prend un rôle considérable dans la prise en compte de la thématique de la sexualité. L'infirmier se doit un rôle d'écoute, de secret professionnel et de décision en pluridisciplinarité afin de s'inscrire pleinement dans ces valeurs de respect. Dans le principe de non-discrimination évoqué dans l'article R. 4312-11 l'infirmier se doit d' « *écouter, examiner, conseiller, éduquer avec la même conscience toutes les personnes* ». Cet article permet donc de comprendre que le soignant se doit de prendre en considération toutes les problématiques quelles qu'elles soient pour l'ensemble de la population soignée. Il aura donc un rôle selon la problématique, et notamment dans le cadre de la problématique traitée dans ce travail de recherche, de conseil et d'éducation avant

tout. La suite de l'article cite « *il ne doit jamais se départir d'une attitude correcte et attentive envers la personne prise en charge* ». Cette mention renforce donc que toute expression d'une problématique chez un patient doit être prise en compte, écoutée et réfléchie de façon à apporter attention et soutien. Dans son rôle propre, l'infirmier a également un rôle d'informations ; il se doit de pouvoir apporter des informations nécessaires et adaptées à chaque personne soignée et s'assurer de la bonne compréhension de celles-ci. Même si la sexualité est une thématique compliquée à traiter et à accompagner dans certains cas, l'infirmier peut tout de même jouer un rôle important dans le conseil, l'éducation et la promotion de la santé. Les concertations pluridisciplinaires dans la prise en compte de ce type de problématique sont essentielles afin de réfléchir à des réponses et à un accompagnement adapté, puis individualisé. Dans tous les cas, l'infirmier est responsable de ses actes professionnels et ne peut en aucun cas enfreindre les lois.

## **8.2 Moyens et mécanismes de défense.**

Comme constaté précédemment, la sexualité est un sujet encore compliqué à aborder dans certaines situations. Il est possible qu'un soignant, confronté à ce genre de demande de la part d'un patient, se sente mal à l'aise, et utilise des mécanismes de défense afin de se protéger de ses propres émotions. Les mécanismes qui seraient susceptibles d'être le plus utilisés sont : l'esquive, la fausse réassurance, l'évitement, l'identification projective. En effet, d'après Alain TOLEDANO (2018) l'esquive se définit par un rejet de la confrontation, le patient exprime une douleur psychique dont le soignant est parfaitement conscient, mais celle-ci représente l'insupportable alors il se défend en esquivant le sujet. Dans ce mécanisme, le soignant se montre vulnérable par son impuissance qu'il ne peut supporter. La fausse-réassurance consiste quant à elle à faire perdurer l'espoir que la situation s'améliore, qu'il est possible de trouver des moyens afin de répondre à la demande du patient, alors que le soignant détient la vérité et qu'il sait ce que ses propos ne sont pas réalisables. Le mécanisme de l'évitement consiste à fuir la relation avec le patient, le patient est détourné comme un objet de soin et tout type de dialogue est évité. L'identification projective quant à elle implique largement l'investissement affectif et émotionnel du soignant. Celui-ci se met à la place du patient en pensant savoir ce qui est bon pour lui, le soignant est à ce moment-là à l'écoute de ses propres besoins et non plus dans l'écoute d'autrui. Tous ces mécanismes de défense protègent le soignant de son sentiment d'impuissance, ils peuvent être utilisés inconsciemment comme réponse au



dilemme évoqué ci-dessus. Il n'est pas pour autant assuré que le soignant utilise ces mécanismes, mais pour certains, lorsque les situations sont trop compliquées ou que le champ de réponses est trop restreint, l'humain, derrière la blouse de soignant, nécessite de se protéger pour lutter contre son sentiment d'impuissance.

## **9. Egalité recherchée lorsqu'on évoque sexualité.**

Cette dernière partie a pour but de comprendre si l'on peut parler d'égalité dans la prise en considération de la sexualité chez les personnes porteuses de handicap.

### **9.1 Egalité des droits et des chances de la personne porteuse de handicap.**

D'après Françoise VATRE (2017), la sexualité et l'intimité des personnes porteuses d'un handicap constitue encore un sujet délicat même s'il reste un sujet en constante évolution. Selon l'auteur, la seule façon pour que chaque individu soit sur un pied d'égalité au sujet de cette thématique serait d'amplifier les formations et l'éducation. Aujourd'hui, la question de la sexualité est reconnue et de plus abordée mais elle cite « *tous les partenaires de l'accompagnement devraient comprendre que les appels de la vie sont semblables pour tous* » (p.66). Elle indique donc qu'une certaine inégalité règne encore dans les établissements de soins. Elle justifie cela par « *une gêne première* » (p.66) pouvant être encore ressentie par les soignants dans la considération de ce sujet. Le seul moyen d'arriver à obtenir une équité face au sujet serait de former de façon active et continue tous les partenaires de soins, mais aussi les familles intervenant auprès de personnes porteuses d'un handicap afin que chacun puisse apporter un discours authentique sur ce qu'est la sexualité. Chaque individu concerné pourrait alors, à son rythme, faire ses choix et s'identifier dans son humanité avant de s'identifier dans son handicap. Cependant, les conventions sur les droits et les devoirs de chacun ont évolué et les chances de pouvoir se récréer sont en perpétuelle évolution. L'auteur évoque donc que le temps simplifiera les choses et que « *transformer un constat d'impuissance en une raison d'espérer* » Pierre RAHBHI (p.66) donneront lieu à d'importants changements.

### **9.2 Egalité recherchée dans la considération du sujet.**

Comme vu précédemment, la considération du sujet, de la personne soignée, est la première mission d'un infirmier quelle que soit la problématique posée. Aujourd'hui, la considération de chacun est régit par des lois, des codes de

déontologie, et l'égalité dans la considération et le respect sont devenus possibles. Les principes de non-discrimination, de respect et de valeurs ne se posent plus en tant que problème dans nos établissements de santé. Les réflexions pour que chacun puisse jouir pleinement de ses droits et de ses devoirs sont en constantes évolutions afin que chacun puisse être libre et égal en droits.

# Le dispositif méthodologique du recueil de données

## **Construction du guide d'entretien.**

Après avoir construit mon cadre théorique à partir de sources documentaires afin d'éclairer les notions interrogées dans ma question de départ, j'ai exploré ma question grâce aux expériences de terrain des infirmières.

Pour ce faire, j'ai élaboré un guide d'entretien afin de réaliser une analyse qualitative (cf. Annexe). Puis je me suis interrogée sur la façon dont je pourrais aborder cette thématique auprès des infirmières de terrain, qui accepteraient de me recevoir pour m'apporter des réponses. Ma volonté première était de présenter des questions ouvertes permettant des réponses construites et argumentées, afin d'éclairer au mieux ma question de départ. Ma seconde motivation était de faire en sorte que mon guide d'entretien se rapproche le plus possible du fil conducteur de mon cadre théorique, afin qu'une grande partie des concepts et notions soient abordés, et que les analyses descriptives et interprétatives soient facilitées.

Mes premières questions reposent donc sur des généralités et des définitions, mais toutes les questions abordées au cours des entretiens font appel à un positionnement personnel et/ ou professionnel de la part de l'infirmière interviewée. Cette notion de positionnement est l'essence même de ma question de départ. De plus, je souhaitais, selon les réponses, les représentations et le positionnement de chacune d'entre elles, faire naître un axe d'analyse sur les influences auxquelles nous devons faire face dans la gestion de cette problématique. Les objectifs de ce guide d'entretien étaient donc d'éclairer chaque concept et notion par des expériences vécues, des ressentis et des avis subjectifs, afin de pouvoir faire la balance entre pratique et théorie. Huit questions ont été rédigées pour les entretiens ; je les ai regroupées en grandes thématiques, comme suit : la définition de la sexualité, la question du tabou, l'expérience d'une telle situation et la gestion de celle-ci, les formations reçues ou non sur cette thématique, les différences entre sexualité et vie affective et enfin la législation.

Initialement, j'avais prévu de réaliser deux entretiens auprès de deux infirmières rencontrées pendant mon parcours de formation. Je les ai donc contactées afin de savoir si elles étaient d'accord pour me recevoir dans le cadre d'un travail de recherche et répondre à mes questions relatives à la sexualité et au polyhandicap, thématique choisie pour ce travail. D'accord pour me recevoir, j'ai rencontré ces deux infirmières pendant leurs heures de travail, sur leurs lieux de travail. Mon objectif était d'interviewer deux infirmières exerçant dans deux secteurs différents : hospitalier et lieu de vie, ceci afin d'analyser des différences éventuelles notables entre ces deux secteurs de soins. L'une de mes volontés quant à la réalisation de cet entretien était de ne jamais parler de « positionnement » ou bien même d'évoquer ma question de départ. Effectivement, je souhaitais obtenir des réponses les plus spontanées possibles afin de cerner tant leur positionnement professionnel que personnel. Je craignais qu'à l'évocation de ma question ou du « positionnement », leurs réponses soient orientées vers ce qu'autorise

le système de soins, non pas ce vers quoi elles pourraient tendre ou faire si le système était différent.

### **Présentation de la population interviewée**

La première infirmière interviewée travaille dans un service de médecine et de réadaptation au sein d'une structure hospitalière. Elle est infirmière référente des patients présentant des états neuro-végétatifs chroniques et des états pauci-relationnels. Elle avait aussi été ma tutrice de stage lors d'un stage antérieur. Lorsque je me suis présentée à l'entretien, je me suis posée la question de savoir si l'emploi du tutoiement était propice à la situation mais, ayant travaillé à ces côtés pendant une longue période, nous avons eu l'habitude de nous tutoyer. De fait, l'emploi du vouvoiement ne serait pas naturel et pourrait instaurer une barrière entre nous. Le tutoiement était également risqué puisque mes questions portaient parfois sur des ressentis personnels et je ne souhaitais pas que le fait de nous connaître puisse être un frein aux réponses apportées. Livrer des opinions personnelles à une ex-collègue n'est pas un exercice facile, surtout lorsqu'il s'agit de sexualité. Le tutoiement n'a pas posé problème lors de l'entretien. Je me suis en revanche interrogée sur l'intitulé de mes questions car à plusieurs reprises j'ai dû les reformuler ou les compléter par des questions supplémentaires afin qu'elle puisse étoffer sa réponse. Cette difficulté m'a finalement permis de mener mon entretien de façon moins formelle, avec une vraie discussion plutôt qu'un échange formalisé par des questions/ réponses. L'entretien s'est déroulé dans une salle de télémédecine (qui nous était dédiée le temps de notre entretien). L'entretien, d'une durée de dix-huit minutes, a été enregistré avec mon téléphone portable, après accord de l'interviewée. La deuxième infirmière exerce au sein d'une maison d'accueil spécialisée. Elle a aussi été l'une de mes tutrices de stage avec laquelle j'ai travaillé. Le tutoiement a été conservé, comme pour le premier entretien. Nous nous sommes rencontrées un vendredi après-midi en fin de journée dans la salle de soins (nous y étions seules). Comme lors du premier entretien, j'ai dû réexpliquer certaines questions, permettant un échange plus « décontracté ». Notre entretien, d'une durée de neuf minutes, a été enregistré avec mon téléphone portable, après accord de la professionnelle.

Ces deux entretiens effectués, la question s'est posée de savoir si ces deux échanges suffiraient pour construire une analyse fournie. Dans le doute, j'ai souhaité réaliser un entretien supplémentaire. Après échanges avec ma référente de mémoire, j'ai obtenu de sa part un nouveau contact qui m'a permis de réaliser un troisième entretien. La troisième infirmière interviewée exerce au sein d'un foyer d'accueil pour personnes porteuses de polyhandicap. Ne connaissant pas cette fois cette professionnelle, l'emploi du vouvoiement, qui n'a pas posé de problème au cours de l'entretien, s'est imposé. Notre échange s'est déroulé dans la salle de soins en présence de deux étudiantes infirmières, l'une étant en deuxième année de

formation et l'autre en stage d'observation. Notre entretien a duré seize minutes ; il a été enregistré avec mon téléphone portable avec accord préalable.

### **Le bilan du dispositif**

Grâce à mon guide d'entretien, j'ai abordé une grande partie des notions que je souhaitais explorer et éclairer grâce à des expériences de terrain. Bien que craignant que certaines questions puissent être délicates, et mettre en difficulté les professionnelles interviewées, je me suis rendue compte que chacune d'entre elles s'étaient montrées investies, portant un grand intérêt au sujet, et hésitant à me faire partager leurs expériences. Mes entretiens ont répondu aux objectifs que je m'étais fixée ; j'ai obtenu des réponses spontanées, avec des positionnements tant professionnels que personnels de chacune des infirmières. La principale limite constatée est relative à la construction de mon guide d'entretien (respectant le fil conducteur du cadre théorique), et de l'élaboration des questions parfois trop orientées, ou trop complexes (surtout quand l'interviewée ne connaît pas les tenants et aboutissants du travail de recherche). Je pense que les points forts de ce guide résident à la fois dans le classement des questions par thématiques, et le choix de questions ouvertes. En effet, ce classement par thématique a permis à l'infirmière interviewée, ainsi qu'à moi-même de suivre le fil conducteur sans nous disperser. Les questions ouvertes ont permis d'argumenter leurs réponses, de partager leurs expériences, leurs ressentis et de se positionner comme je l'espérais.

# Analyses descriptives et interprétatives des entretiens

Les analyses descriptives et interprétatives de chacune des questions traitées au sein de mon guide d'entretien sont traitées dans cette partie. Les analyses descriptives sont réalisées à partir de tableaux statistiques (cf. annexe), qui valorisent les propos évoqués par chacune des infirmières interviewées dans le cadre de ce travail de recherches. Les analyses interprétatives sont quant à elles réalisées grâce aux croisements des résultats des entretiens avec les données conceptuelles recueillies. Chaque analyse a été réalisée de façon transversale afin d'obtenir les regards croisés des professionnelles en réponse à mes questionnements.

## **1. Définition de la sexualité.**

L'objectif du premier entretien était de comprendre comment la sexualité était définie par les infirmières, en quoi elle consistait et sur quelles notions principales elle reposait.

Lorsque les infirmières donnent leurs définitions de la sexualité, elles insistent sur le fait que la sexualité n'est pas représentée uniquement par l'acte sexuel. Pour elles la notion de distance est importante. On observe en effet que les notions rapport et de proximité sont souvent citées. Pour elles, la sexualité se définit également par la notion d'intimité. Enfin, le rapport au corps et la notion de désir sont exprimés. Le rapport au corps complète les thématiques d'intimité et de distances alors que la notion de désir rejoint le fait que la sexualité n'est pas seulement un acte sexuel. Les liens réalisés et exprimés à ce premier niveau d'analyse sont expliqués par une seconde.

Dans le premier tableau, l'item prépondérant est celui qui consiste à dire que la sexualité ne se résume pas uniquement à un « l'acte sexuel ». Le second tableau permet donc de confirmer le résultat et de l'expliquer de façon plus approfondie. Les infirmières expliquent la sexualité comme étant non seulement une question de relation mais également de ressentis. Elles argumentent la question de relation par la notion de distance, notamment de proximité entre deux personnes mêlant leur intimité et leurs corps. En ce sens, elles expliquent que la sexualité est aussi un acte reposant sur des ressentis et qu'il induit la notion de désir. Par cette seconde analyse, nous pouvons donc observer une égalité permettant le constat que la sexualité se définit par une question de relation à l'autre et de ressentis.

Lors de la construction de mon cadre conceptuel, j'avais choisi d'étudier la définition de la sexualité qui stipule que ce terme est « un ensemble de comportements ». Lorsque l'on croise les résultats de l'analyse descriptive autour de cette thématique avec les données théoriques recueillies, nous comprenons que c'est en ce sens que les professionnelles de terrain définissent le terme de sexualité avec deux grands axes, la relation duelle et les ressentis individuels. Nous pourrions donc dire que la sexualité dépendrait d'une certaine corrélation entre le corps et l'esprit. Bernard GERMAIN (2009) affirme lui aussi cette caractéristique de la sexualité lorsqu'il emploie les termes « émotionnel et cognitif ». Il insiste sur le fait que les



réactions corporelles, auxquelles les infirmières font également référence, dépendent du fonctionnement cérébral individuel de l'Homme ce qui permet les réponses dans les rapports duels.

Par l'analyse croisée des données de l'entretien et des données conceptuelles, il apparaît que la sexualité est un sujet qui se vit de façon universelle et que beaucoup s'accordent sur une définition similaire, mettant en valeur un phénomène résultant d'un équilibre entre un aspect émotionnel exprimé par le désir, et un aspect physiologique exprimé par des réactions corporelles. L'intimité est une notion importante dans la prise en compte du terme de sexualité pour les professionnelles bien qu'elle n'apparaisse pas dans les données conceptuelles étudiées. Nous pourrions émettre l'hypothèse que le terme d'intimité ressort ici, de façon importante, du fait que les infirmières soient obligées d'intervenir dans la vie sexuelle de leurs patients, et qu'elles se doivent de respecter leur sphère intime. Les entretiens rapportent des expériences de terrain, et interrogent le positionnement sur des questions bien spécifiques. Ils permettent donc de mettre en valeur des notions supplémentaires à forte valeur ajoutée dans une prise en charge individualisée et adaptée. Ces notions mises en valeur dans leurs propos permettent d'individualiser leurs définitions et de comprendre l'impact de la sexualité dans leur vie professionnelle quotidienne.

## **2. Le sujet de la sexualité est-il un sujet tabou ?**

Pour aller plus loin dans la construction de mon travail de recherches, il me paraissait indispensable et incontournable d'analyser la place de la sexualité dans notre société, à la fois dans nos vies personnelles et professionnelles. L'analyse situe donc ce sujet dans la société d'une manière générale, et plus particulièrement dans le secteur du handicap.

A la question de la sexualité, sujet tabou, les infirmières affirment qu'il n'en est rien, insistant notamment sur l'affirmation du non-tabou, ce qui fait appel à leur positionnement personnel. Certaines d'entre elles évoquent qu'il existe aujourd'hui des représentations sociales de la sexualité, mais que les individus passent au-dessus en les catégorisant par exemple « d'idées reçues ». Ceci traduit donc le fait que les représentations sociales de la sexualité seraient erronées. Elles argumentent et étayent leurs avis par le fait que la sexualité est un sujet qui tient une grande importance dans la vie de chacun. Enfin, nous traduisons dans leurs propos que, dans leur environnement, la parole tend à se libérer actuellement sur cette question ; elles évoquent les termes de facilité et d'« aimer en parler ». D'un autre côté certains propos – minoritaires - affirment au contraire que la sexualité reste un sujet tabou. Elles précisent que ce tabou serait dû notamment à l'influence de société sur les individus, insistant particulièrement sur le fait que tout ne peut pas se révéler en public et que la sexualité demeure un sujet appartenant à la sphère intime de chacun. L'analyse croisée des deux résultats

majeurs nous amène à déduire que l'affirmation du tabou est deux fois moins présente que le contraire dans les propos des infirmières.

Lahouria LEGENDART (2019) insiste sur le fait que la société connaît depuis quelques années des évolutions considérables allant en faveur de la considération de la sexualité. Elle évoque une évolution des mentalités mais pointe que si l'on combine les termes sexualité et handicap, le tabou persiste. Les résultats de l'analyse du second tableau nous orientent en revanche vers le contraire. Dans les établissements accueillant des personnes porteuses de polyhandicap, le sujet de la sexualité n'est pas considéré comme un sujet tabou. A l'inverse, les paroles à ce sujet se libèrent au fil du temps. Ce que confirme Alain GIAMI, qui affirmait en 2017, que la sexualité n'avait jamais fait l'objet d'un tabou dans les établissements médico-sociaux. En revanche, les infirmières mettent en avant l'influence de la société, la subjectivité et l'intimité du sujet qui constitueraient selon elles les facteurs favorisant le tabou. L'analyse croisée de ces données recueillies au fil des recherches interroge sur la place du tabou. Le tabou est-il un phénomène sociétal en général ou est-il plus présent lorsqu'il est ramené au handicap ? Si l'on interprète véritablement les résultats, nous pourrions conclure, que dans les institutions accueillant des personnes porteuses de handicap, le sujet est libéré, mais qu'il est en revanche encore trop peu abordé dans la société lorsqu'il est ramené au handicap. Un propos recueilli lors d'un entretien illustre de manière significative selon moi cette conclusion : « On va se dire « tient le handicap fait qu'ils n'ont pas de vie sexuelle par exemple mais c'est une fausse idée reçue ». Les données théoriques et celles de l'entretien s'accordent sur le fait que la sexualité fait partie de la vie et qu'elle tient une place importante dans l'identité de l'Homme. Nous pourrions donc dire que la levée du tabou est en constante évolution mais que les représentations que nous impose la société ralentissent peut-être la libération du sujet.

### **3. Premier regard sur une demande sexuelle.**

L'objectif principal de cette analyse était d'observer ce qui entrait en jeu dans la considération de la demande sexuelle d'un patient, et de m'interroger sur les ressentis des professionnelles et de leurs processus de traitement de la demande.

En observant les résultats de ce tableau, nous constatons une équité entre les deux sous-thèmes. En effet, ces derniers représentent les deux réactions premières lorsque les soignants sont confrontés à une demande sexuelle de la part d'un patient. La finalité de l'analyse est donc de comprendre quelles sont ses réactions et comment elles s'expriment. Les infirmières insistent sur leurs ressentis – la gêne (plus courant) et le choc émotionnel (moins courant)-, mais aussi sur la nécessité de dialoguer en équipe, pour favoriser le respect et préserver l'intimité de leurs patients ou résidents.

Toutes les professionnelles rencontrées soulignent qu'aucune demande sexuelle exprimée par un patient n'est ignorée au sein d'une équipe de soins. Elles évoquent en revanche que ces situations font appel à leurs émotions personnelles. Souvent, le sentiment de gêne a été verbalisé. Mais lorsque nous nous intéressons au contexte dans lequel ce sentiment est né, il s'avère que les soignantes intervenaient lors d'un acte sexuel ce qui les a donc de ce fait gênée. La seconde émotion verbalisée est celle du choc intervenu à l'exposé de certaines pratiques réalisées au sein d'un autre établissement. Ces résultats mettent en lumière qu'à l'expression d'une demande sexuelle, l'implication des soignants est telle qu'elle met en jeu leurs émotions personnelles. L'autre versant plus largement abordé est celui de la nécessité de dialogue en équipe afin de prendre en compte, respecter et mettre en place les moyens nécessaires pour préserver l'intimité de chacun. Selon Alain GIAMI (2017), la sexualité des personnes porteuses de handicap ou de polyhandicap a toujours été prise en compte dans les établissements afin d'assurer une prise en charge globale de la vie quotidienne. L'auteur souligne également l'engagement grandissant des professionnels de santé dans la prise en compte de ces situations - ce que nous pourrions mettre en lien avec le terme d'implication employé ci-dessus et qui pourrait notamment justifier l'intervention des émotions personnelles chez les soignants-. L'auteur évoque également la pluridisciplinarité, donc l'idée d'équipe, tout comme les infirmières interviewées. Il insiste sur cette notion, en expliquant que c'est le facteur de référence permettant que, quel que soit l'avis personnel de chacun sur la demande exprimée, celle-ci soit prise en considération et qu'elle puisse être réfléchie afin d'y apporter une réponse individualisée. Par cette analyse croisée, il m'est possible de constater que la théorie et l'expérience de terrain affirment que l'implication des soignants est grande, et que la collégialité est nécessaire pour s'inscrire avant tout dans une démarche de respect.

#### **4. Procédé utilisé dans le but d'apporter une réponse positive ou négative à une demande sexuelle.**

Cet objectif d'analyse vient approfondir les résultats de l'analyse précédente. En effet, nous venons d'observer que la collégialité a une grande importance dans les réflexions concernant des demandes sexuelles. Il s'agit maintenant de comprendre ce qui est défini dans ces concertations, et quels sont leurs buts.

A l'évocation de cette question au cours des entretiens, il s'avère que les infirmières sont unanimes sur le bien-fondé du traitement de cette question en équipe avant tout. En effet les infirmières affirment leurs volontés d'accompagner les patients, en respectant une certaine discrétion, l'objectif n'étant pas de s'immiscer dans l'intimité de leurs patients, mais de mettre en œuvre les moyens pour rendre les choses possibles dans un confort maximal. Un autre objectif - étroitement lié aux deux précédents- est d'échapper aux sentiments de gêne ou de

malaise que pourraient ressentir leurs patients. Enfin, les infirmières portent une attention particulière au respect des souhaits de leurs patients, et à la préservation de leur intimité. Comme constaté précédemment dans les résultats de l'analyse descriptive, la réflexion pluridisciplinaire a pour missions majeures d'accompagner le patient ou le résident dans l'assouvissement de ses désirs et d'assurer la discrétion de ses demandes et de ses actes. Un autre axe d'analyse permet de compléter l'analyse précédente en expliquant que le dialogue permet au soignant de se protéger de ses ressentis personnels. Le respect et la préservation de l'intimité des personnes porteuses de handicap ou de polyhandicap sont également les enjeux de ces concertations pluridisciplinaires. Comme l'indique le code de déontologie de la profession infirmière, l'infirmier joue un rôle considérable dans la prise en compte de chaque problématique évoquée par ses patients. En effet, celui-ci se doit de répondre à son devoir d'écoute, de conseils, d'éducation quelle que soit la thématique de la demande exprimée. En effet, il se doit d'être toujours attentif à la personne soignée. C'est en ce sens que la pluridisciplinarité est nécessaire, comme dans tout système de soin, la gestion d'une problématique se doit d'être réfléchie en concertation afin de trouver les solutions favorisant un accompagnement adapté et individualisé. Le croisement des données recueillies précise que la théorie et la pratique se rejoignent sur l'organisation et la gestion des réflexions relatives aux problématiques pouvant porter atteinte au développement personnel de la personne soignée. Cette démarche de collégialité tendrait donc à s'inscrire dans une démarche de réflexion et d'amélioration de la qualité des soins. Le système de soin se caractérise par la notion de système qui elle-même se définit par un « ensemble ». Pour donner naissance à une prise en charge individualisée et adaptée, la meilleure stratégie serait donc de réfléchir et d'agir ensemble.

## **5. Positionnement sur la possibilité d'apporter une réponse négative à une demande sexuelle.**

Au regard de cet objectif d'analyse, qui était de comprendre le positionnement personnel et professionnel des infirmières quant à l'idée de refuser un rapport sexuel à une personne en demande, nous pouvons constater que les infirmières mettent en avant leur positionnement professionnel. Elles insistent en effet dans leurs propos sur le fait qu'elles analysent les demandes de leurs patients au cas par cas, afin de répondre à plusieurs objectifs. L'analyse de ces objectifs nous permet de comprendre que leurs démarches répondent aux compétences requises dans l'exercice du métier : un projet de soin individualisé, la recherche de consentement, garantir la sécurité et assurer leur rôle éducatif, préventif par l'information. Cependant, il est observé qu'elles adoptent un positionnement professionnel pour établir une corrélation avec leur positionnement personnel sur la question. Car pour elles, il paraît impossible de répondre négativement à une telle demande. A la lecture

du tableau, nous constatons qu'aucune d'entre elles ne pensent pouvoir apporter de réponse négative définitive à la demande d'un de leur patient.

Aucune donnée conceptuelle ne nous permettrait de confirmer ou d'infirmer la possibilité d'apporter une réponse négative à un patient en demande de sexualité. Prépondérant dans l'analyse descriptive des propos recueillis sur le terrain, les infirmières mettent en avant dans leurs réponses leur positionnement professionnel. En effet, nous pourrions mettre ce résultat en corrélation avec les différents textes qui régissent et encadrent la profession de l'infirmier. Bien que le positionnement personnel guide nos conduites, le soignant dans son exercice est avant tout régi par des codes et des lois qu'il se doit de respecter sous peine de remettre en cause sa responsabilité professionnelle, voire pénale. Et nous avons remarqué que les infirmières appliquent majoritairement ce qui leur est imposé par leur référentiel de compétences.

## **6. Différences entre sexualité et vie affective.**

Cette question avait pour objectif de comprendre les différences que l'on pouvait faire entre l'affectivité et la sexualité puisque ces deux thèmes sont souvent associés. En effet, on entend souvent parler de « vie affective et sexuelle », notamment dans le domaine du handicap. Je tenais donc, par cette question, à comprendre si ces deux notions étaient dissociables l'une de l'autre dans le cadre d'une prise en soin. Ce tableau permet l'ouverture de deux angles d'analyse : l'association des termes, et leurs différences, découlant sur ce qui est exprimé lorsque l'on parle d'affectivité puis de sexualité. A la lecture des réponses des interviewées, la sexualité n'est pas essentielle à l'affectivité mais l'inverse est plus compliqué. De plus nous remarquons que l'affectivité est liée dans leurs représentations aux démonstrations des affects, des sentiments. La sexualité quant à elle est liée au rapport au corps et notamment aux réactions du corps face à des stimulations.

Les résultats de cette analyse démontrent notamment qu'il ne peut y avoir de sexualité sans affectivité. Lahouria LEGENDART, 2009, explique que la sexualité est un langage à la fois du corps et de l'esprit, ce qui converge avec la définition de la sexualité déduite de la première analyse. Elle qualifie également la sexualité comme étant un moyen de communication notamment de ses sentiments, et qu'elle permet à chacun d'entrer en contact avec son corps afin de toucher et d'être touché. L'auteur ne dissocie pas les termes, elle inclut l'affectivité pleinement à la sexualité. L'auteur et les professionnelles se rejoignent dans le fait que l'affectivité serait l'expression des sentiments, de l'émotionnel de chacun et que la sexualité serait le rapport au corps. La divergence majeure dans cette analyse croisée réside dans la dissociation des termes. L'auteur place la sexualité comme étant un terme général regroupant plusieurs aspects alors que les professionnelles interviewées marquent une véritable

différence entre un langage du corps et un langage du cœur et de l'esprit. Nous pourrions donc nous interroger sur le fait de savoir si ces termes sont dissociables ou non et surtout s'ils doivent être dissociés. L'un fonctionne-t-il sans l'autre ?

## **7. Regard sur la législation française : un frein ou une aide dans la prise en charge des demandes sexuelles.**

L'un de mes objectifs d'analyse lors de la construction Du guide d'entretien était de comprendre l'impact de la loi sur la prise en charge des demandes sexuelles exprimées par des patients. Le positionnement des infirmiers sur ce sujet me paraissait être important dans la compréhension de ce qui peut être ou non, réalisable afin de répondre à ces demandes.

Dans leurs réponses, les infirmières insistent sur le fait que la législation peut représenter un frein dans la prise en charge des demandes sexuelles. Elles expliquent que pour certaines personnes porteuses de polyhandicap, l'impossibilité d'accéder à une assistance afin d'assouvir ses désirs, peut être compliquée. Elle pose le fait que si l'assistance sexuelle existait en France, elle permettrait l'assouvissement des plaisirs et des désirs. Le résultat le plus significatif de cette analyse consiste à dire que la législation actuelle freine la libération des souffrances. Elles argumentent ce positionnement en démontrant que l'impossibilité d'assouvissement des désirs sexuels représente une souffrance psychique importante chez ces personnes. La législation se pose donc comme une problématique. A l'inverse, les professionnelles expriment que la législation a tout de même son importance, car elle permet de protéger les personnes d'abus divers auxquels elles pourraient être confrontées. Dans le même sens, elles posent la législation comme nécessaire pour instaurer un cadre, en évoquant clairement les bénéfices qu'elle apporte. De ces propos posant la loi comme un bénéfice, nous pourrions nous interroger sur qui est visé par ce bénéfice, les équipes soignantes ou les patients. Un autre positionnement concernant la législation indique que la population est formatée par la société : « assister la vie sexuelle de quelqu'un, « c'est mal » ». La société influencerait donc les individus et la loi actuelle permettrait de compléter ce formatage. Enfin, la législation représente une juste mesure entre l'aide par la protection et le frein face aux souffrances liées à l'impossibilité d'assouvissement. Finalement, nous observons que les avis sont partagés et que, lorsque les professionnelles analysent leurs avis relatifs à la loi, elles y trouvent à la fois des bénéfices et des désavantages, si bien qu'en interprétant le résultat majeur, nous pourrions émettre l'hypothèse que les infirmières se positionneraient en faveur d'une évolution de la législation actuelle.

D'après le dernier avis entré en vigueur en 2012, il est impossible à ce jour, de faire de l'assistance sexuelle une situation professionnelle. En effet, la France s'est positionnée sur cette question afin de conserver un rôle protecteur face aux possibles abus et déviances auxquelles pourraient être confrontés les personnes porteuses de handicap par leur

vulnérabilité. Cette explication rejoint le positionnement des infirmières, qui craignent elles aussi, que certains comportements puissent porter atteinte à leur patients. Marcel NUSS (2011) évoque, dans son ouvrage, découvrir ses désirs mais aussi ses frustrations quant au fait de ne pouvoir assouvir sa sexualité comme il l'entend. L'auteur ne pose pas cette frustration comme étant une douleur, mais plutôt comme étant un moteur l'ayant poussé à trouver les moyens de se réaliser dans sa vie affective et sexuelle. Les infirmières insistent sur le fait que pour certains de leurs patients, la difficulté d'assouvissement se pose vraiment comme une souffrance psychique, voire une torture. Marcel NUSS, lorsqu'il écrit son ouvrage, n'est pas en institution. Nous pourrions donc interroger la place que tient l'institution dans cette divergence. Lorsque les infirmières expriment la souffrance ressentie par les personnes porteuses de handicap, nous pourrions interpréter cela comme l'expression d'un sentiment d'impuissance des équipes soignantes. Si l'on prend un compte l'hypothèse que les infirmières interviewées se positionneraient en faveur d'une évolution de la loi afin de lutter contre cette impuissance ressentie, nous pourrions faire corrélér ceci avec un propos de Pierre RAHBHI (2017) qui citait l'importance de « transformer un constat d'impuissance en une raison d'espérer », offrant ainsi aujourd'hui une possible conclusion de cette analyse. En effet, l'impuissance ressentie, si elle est exprimée et réfléchiée, pourrait donner lieu à la mise en oeuvre de certains moyens donnant lieu à un espoir de changement dans les années à venir. Nous comprenons bien, par le biais de cette question, que l'objectif premier d'une prise en soin adaptée face à cette thématique est, pour les professionnelles, de lutter contre les souffrances de leurs patients face à leurs difficultés d'assouvissement de leurs désirs et de leurs besoins. Nous allons, lors de notre dernière analyse, étudier les moyens déjà mis en place dans les établissements pour permettre la libération des souffrances, quitte à outrepasser la loi.

## **8. Ce qui est mis en place dans les établissements afin de permettre l'assouvissement des désirs sexuels.**

L'analyse des moyens mis en place pour répondre favorablement aux demandes sexuelles exprimées par certains patients permet tout d'abord de constater que les demandes sont prises en considération. Les équipes œuvrent à respecter les souhaits de leurs patients sans apporter de jugement. Les patients et les résidents sont donc libres d'assouvir leurs désirs comme ils l'entendent. La majorité des réponses met en lumière la nécessité d'accompagnement pour la réalisation de ces moments d'intimité. Cette volonté d'accompagner traduit l'implication des soignants dans le respect de la vie de chacun. Enfin, toujours dans cette optique de respect, il est lisible que les réflexions sur la mise en oeuvre de codes sont grandes. Afin de respecter l'intimité de chacun, les soignants mettent en place un

certain nombre de codes afin d'éviter d'interférer avec la sphère intime d'autrui. Tout ceci atteste que la vie sexuelle des personnes polyhandicapées existe dans les institutions. Cette analyse met en valeur des expériences de terrain. Comme nous l'avions abordé dans la construction du cadre conceptuel, aucun texte n'interdit l'expression de l'amour, et des affects. Mais nous nous étions également interrogé ce qu'il était possible de mettre en oeuvre dans les établissements lorsque la demande était plus profonde et qu'elle dépassait le désir d'aimer. Nous constatons ici que l'implication des équipes soignantes est grande, autorisant parfois des actes pourtant interdits par la loi dans leurs établissements. A travers leurs expériences vécues, les infirmières expliquent leur volonté de respecter un maximum les désirs de leurs patients, tout en évitant de restreindre leurs libertés. Ce qui répond aux droits évoqués par la Convention Internationale des Droits de l'Homme qui pose les notions de non privation des libertés, de respect de la dignité et de la vie privée. Le dilemme étant de savoir jusqu'où peut aller l'accompagnement s'il est mis en corrélation avec la loi. Les professionnelles expriment que le bien-être des résidents est une priorité quotidienne et qu'elles mettent tout en oeuvre pour le promouvoir cela, quitte à fermer les yeux de temps à autre.

## **9. La formation des professionnels.**

Lors de la construction de mon guide d'entretien, j'avais souhaité interroger les professionnelles sur les formations suivies relatives à la thématique de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

J'ai fait le choix de ne pas analyser les réponses à cette question car les trois professionnelles interviewées ont répondu ne pas avoir participé à ce type de formation.

Elles m'ont expliqué -dans l'un des établissements notamment- que cette formation était proposée aux équipes, et chacun était libre d'y participer ou non. Elles m'ont tout de même fait part de la volonté des établissements de former le personnel, afin qu'il soit sensibilisé et puisse mener les réflexions nécessaires et adéquates, lorsque des situations se présentent. Aborder cet angle d'analyse me paraissait important, d'où ma volonté de l'évoquer car selon moi, il aurait pu apporter des réponses à certains de mes questionnements nées à la suite de ces analyses.



# La Discussion

## **1. Conclusion des entretiens et positionnement personnel :**

Afin d'éclairer la question de départ de ce travail de recherches, je vais à présent lier les résultats significatifs des analyses avec ma réflexion personnelle.

Tout d'abord, la définition de la sexualité est apparue pour tous comme un phénomène découlant d'une corrélation entre le corps et l'esprit. Cette définition, à mon sens, précise que la sexualité est une partie essentielle de la vie, qu'elle soit reliée ou non à la natalité. Historiquement, la sexualité est rapportée essentiellement à la natalité. Aujourd'hui, au-travers des lectures et analyses effectuées, la sexualité prend un sens identitaire allant au-delà de la volonté de conception. La sexualité est à présent un moyen d'expression permettant d'affirmer ce que l'on ressent, mais aussi ce à quoi on aspire, qui l'on est finalement. Le terme de sexualité est complété par le terme d'affectivité qui se rapporte aux affects et à l'expression de ceux-ci. Chaque individu serait alors libre d'exprimer sa sexualité et ses affects comme il le souhaite afin de s'identifier et de se réaliser en tant qu'acteur de sa propre vie. Confronté au handicap, il me semblait que ce sujet pourrait-être compliqué à aborder notamment dans les établissements de soins. A mon grand étonnement, j'ai constaté que la parole autour de cette thématique était libérée et que des moyens étaient mis en place pour que chacun puisse jouir d'une sexualité à condition qu'elle soit saine, encadrée et protégée. Lors de mes lectures, j'ai relevé des progrès notables quant à la levée du tabou, ce que mes entretiens ont parfaitement confirmé, et que je n'avais pas envisagé. La levée du tabou est essentielle aujourd'hui. Ouvrir les mentalités à la sexualité de chacun est un enjeu sociétal afin que chaque individu s'inscrive dans une démarche de respect, de non-discrimination et de tolérance. Comme l'ont démontré mes analyses, la sexualité est inhérente à la vie de tous ; elle est devenue aujourd'hui une priorité exprimée au sein des établissements interviewés.

Comme évoqué précédemment, cette « libéralisation » de la sexualité dans les établissements médico-sociaux m'a étonné, étonnement accentué par les propos et les récits des professionnelles sur les moyens mis en œuvre au sein des établissements, et par leurs regards portés sur ces évènements. L'analyse croisée des entretiens et du cadre conceptuel m'ont confirmé que la sexualité des personnes porteuses de polyhandicap existe. Les professionnels travaillent ensemble, en pluridisciplinarité, pour accompagner respecter les souhaits, et préserver l'intimité des résidents. Comme j'ai pu l'entendre, le lire et l'analyser, si deux personnes souhaitent dormir ensemble, les équipes œuvrent pour que ces moments d'intimité désirés soient réalisables. Il en est de même pour les visites extérieures. Je pense que ces évènements permettent aux patients ou aux résidents de libérer leurs désirs, et de ce fait leurs souffrances. En revanche je m'interroge quant à l'aspect législatif : la responsabilité professionnelle, voire pénale des professionnelles, pourrait-elle être mise en cause, si ces faits étaient connus ? La loi interdit notamment le proxénétisme. Or des visites de prostituées peuvent être organisées ou simplement autorisées dans les établissements, à la demande des

résidents. Sur ce point, les professionnelles soulignent que la loi permet d'instaurer un cadre et de protéger les personnes porteuses de handicap, mais qu'à contrario elle freine l'assouvissement des désirs sexuels en interdisant le droit à une assistance sexuelle. Au début de ce travail, je considérais la loi uniquement comme un frein, ne mesurant pas les risques encourus par les personnes porteuses de handicap, notamment les abus face auxquels ils pourraient être confrontés si personne n'était présent pour veiller à leur sécurité. Je considère aujourd'hui que la loi est en effet nécessaire afin de protéger ces personnes. Cette réflexion m'a permis de m'interroger sur l'assistance sexuelle à proprement parler. En Suisse, les assistants sexuels sont formés et leurs pratiques sont encadrées. L'autorisation de l'assistance sexuelle en France ne pourrait-elle pas justement éviter des déviances (recours à la prostitution, réseaux sociaux..) ? Ce questionnement a généré ce travail de recherches ; il a changé mon regard sur la nécessité de la législation actuelle.

Lorsque j'ai débuté mon travail, je ne pensais pas non plus que l'intimité serait si souvent évoquée par les professionnelles de santé. Je me suis interrogée sur le pourquoi de son importance. Après réflexion, j'ai émis l'hypothèse que les professionnelles devaient encadrer donc intervenir dans la vie sexuelle d'autrui, ce pourquoi la préservation de l'intimité est un objectif principal de la prise en charge. En s'occupant d'autrui, le respect de la vie privée, de l'intégrité et donc de la sphère intime deviennent primordiaux ; ce sont d'ailleurs les premières valeurs transmises lors de la formation.

Toujours en lien avec la formation, j'ai constaté qu'aucune des professionnelles rencontrées n'avaient suivi de module de formation spécifique et relative à la vie affective et sexuelle des personnes porteuses d'un handicap. A mon sens, cette formation serait pourtant importante pour aborder le sujet et les guider vers ce qui est réalisable ou non pour répondre à de telles demandes.

Enfin le dernier résultat significatif de ces analyses et aussi celui qui m'a le plus interpellé est celui du positionnement personnel et professionnel face à l'expression d'une demande sexuelle. J'ai remarqué que les infirmières exprimaient plus facilement et plus largement leur positionnement professionnel que personnel. Pour rappel, c'est cette question de positionnement qui réinterroge ma question de départ. En effet, les résultats permettraient d'affirmer cette dernière en lui apportant un éclairage important, c'est-à-dire que la demande sexuelle d'un patient interrogerait aussi le positionnement professionnel de l'infirmier.

### **Cheminement vers la question de recherche :**

Les recherches effectuées tout au long de ce travail m'ont confirmé que les notions d'équipe, de groupe et de société avaient été largement abordées à la fois par les auteurs mais également par les professionnelles. J'ai compris que le processus principal pour répondre à une demande sexuelle était le dialogue en équipe, d'où la question du

positionnement personnel des professionnels de santé. Qu'en est-il de leurs idées, de leurs positions autour de la sexualité, du proxénétisme, de l'assistance sexuelle, de la sexualité des personnes porteuses de handicap ? La formation et le métier d'infirmier nous imposent des valeurs soignantes que nous incarnons par le port de la blouse mais serait-il possible qu'il en soit autrement dans nos vies personnelles. ? Est-il possible d'émettre des avis personnels s'ils influencent une décision professionnelle ?

La société, de façon générale, peut influencer les individus, leurs modes de penser, mais pourrait-elle également faire « pression » sur les individus ? Effectivement chaque individu appartient à un système qui impose des valeurs, dans lequel il est libre d'évoluer. Que représente la liberté si on la place dans un contexte de « devoir » ? Devoir répondre à des valeurs serait-il vraiment une liberté ? Ces questionnements interrogent les possibilités qu'ont les sujets pour affirmer leurs positions allant à l'encontre d'un contexte sociétal ou professionnel et leurs répercussions éventuelles.

Dans le domaine du soin, qu'en serait-il si un soignant pouvait exercer de façon autonome sans faire appel à la collégialité ? Quelles répercussions pourraient avoir ses convictions sur la prise en soins des patients ? Les préjugés, les convictions peuvent-ils réellement avoir des répercussions sur la prise en soin d'autrui ?

En mettant en corrélation ces questionnements avec la thématique du sujet et la question de départ, la question de recherche suivante se pose ainsi :

En quoi le positionnement personnel de l'infirmier pourrait-il influencer la réponse apportée à une demande sexuelle exprimée par une personne porteuse de polyhandicap ?

Au-delà des recherches sur le positionnement en général des infirmiers face à une demande sexuelle exprimée par un patient porteur de handicap, la question interrogerait l'Homme qui se trouve derrière la blouse d'infirmier. Elle permettrait de comprendre le fonctionnement de l'individu au sein d'une société et d'identifier ce qui peut, ou non, influencer son comportement. J'interrogerai par-là ses préjugés, ses convictions mais également sa peur du jugement d'autrui. La thématique de la sexualité des personnes handicapées est un levier pour mettre en lumière cette question. Le tabou, bien qu'en évolution, impose selon moi un positionnement personnel qu'il est nécessaire d'étudier pour comprendre les influences qu'ont nos convictions sur le professionnel en devenir.

Depuis le début de ma formation, j'ai la conviction que les personnels de santé exercent leur métier avant tout en fonction de qui ils sont. Nous sommes, je suis et j'agis en fonction de ce que je crois, de ce que je pense, de ce que j'ai appris, de ce que j'apprends, mais aussi de ce que je ressens. Je suis une future infirmière mais je suis avant tout quelqu'un derrière ma blouse... Appréhender le poids de notre identité personnelle sur notre identité professionnelle, fruit d'une réflexion pour ma construction professionnelle.

# Conclusion

Ce travail m'a enrichi, autant dans les apports de connaissances et de réflexion que dans l'acquisition d'une démarche de recherche inconnue jusqu'à maintenant. J'ai choisi et eu la chance de pouvoir travailler sur une thématique pour laquelle j'ai toujours eu beaucoup d'intérêt et sur laquelle j'avais déjà des idées préconçues. Ce travail a permis une remise en question de ces idées préconçues et d'avancer dans mes réflexions en affirmant mes idées. Il a fallu trouver le juste équilibre entre mes attentes personnelles et les attendus institutionnels. Craintes et frustrations se sont rapidement transformées en éléments moteurs pour approfondir mes analyses. L'encadrement guidant dont j'ai bénéficié dans ces moments de doutes a été apprécié. La construction de mon cadre conceptuel a été longue mais très enrichissante, me permettant de comprendre et d'éclairer de nombreuses notions nécessaires à la naissance de mes réflexions. La construction et la réalisation des entretiens m'ont parfois mise face à des doutes et à une certaine appréhension. Le sujet étant délicat à aborder, je craignais que les professionnelles ne soient pas réceptives à mes questions, qu'elles soient réticentes de parler de « sexualité » avec une personne étrangère ou inconnue à leur sphère intime. Mais j'ai rapidement été rassurée car elles étaient toutes les trois au rendez-vous. La phase analytique m'a permis de mettre en lumière un grand nombre de concepts, de notions, et de propos extrêmement intéressants pour l'éclairage de ma question de départ même si la partie de l'analyse descriptive a été un travail compliqué pour moi, n'ayant pas pour habitude de réaliser des tableaux scientifiques. Enfin, la discussion a été la partie la plus évidente, aussi la plus enrichissante car faisant émerger d'autres questionnements vers une question de recherche qui interroge le positionnement de l'Homme au-delà de son positionnement professionnel.

Ce travail m'aura permis de comprendre que les idées préconçues qui nous façonnent ne doivent pas constituer notre seul angle de réflexion. La remise en question reste selon moi, un travail essentiel dans la construction professionnelle. S'interroger sur ses propres croyances permet de grandir, favorise l'ouverture d'esprit et de ce fait, d'acquérir une maturité professionnelle, qui ne peut que renforcer la qualité des prises en soins. Le respect et la tolérance guident et guideront, j'en suis certaine, mes réflexions et ma pratique professionnelle afin que chacun soit considéré pour ce à quoi il aspire. Je veillerai à ne jamais oublier que nous sommes les professionnels que nous choisissons de devenir en fonction de qui on est et de ce que nous sommes.

## Bibliographie

## **Bibliographie :**

### Ouvrages :

Ancet, P., Bodkin, W., Crochon, F., Eid, G., Giami, A., Siegriest, D., Vaginay, D. et Vatré, F., (2017). *Handicap et sexualité : déni, oublié et reconnaissance*. Lyon, FRANCE : Chronique sociale.

Cocteau, J. (1983). *Le Requiem* (2<sup>ème</sup> éd.). Paris, FRANCE : Gallimard.

Germain, B. (2009). Chapitre 5 : La physiologie de la sexualité. Dans Germain B. et Langis P (dir.), *Sexualité humaine* (p. 99-131). Montréal, CANADA : Edition de renouveau pédagogique Inc.

Nuss, M., (2019). *Je veux faire l'amour* (révisée éd.). Saint-Bauzille-de-la-Sylve, FRANCE : Autoédition.

### Entrées de dictionnaire :

Sexualité. (2017). Dans *Le petit Robert de la langue française*. Paris, FRANCE : Larousse.

### Articles :

Dubois, D. (2017). Prendre en compte la vie affective et sexuelle dans les ESSMS. *La vie affective et sexuelle en établissement et service social et médico-social*, (3026).

Legendart, L. (2019) Améliorer la vie affective des personnes résidant en maison d'accueil spécialisée. *L'aide-soignante*, 33 (211). Repéré à :

<https://doi.org/10.1016/j.aidesoi.2019.09.006>

Nayak, L (2013). Une logique de promotion de la « santé sexuelle », l'assistance sexuelle en Suisse. *Ethnologie française*, vol. 43, (p. 462).

### Textes législatifs :

Art. R4312-3 relatif au devoir d'humanité, Section 1, Code de déontologie de l'infirmier (2016). JORF n°0276 du 27 novembre, texte n° 44. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033479578&categorieLien=id>

Art. R4312-11 relatif au principe de non-discrimination, Section 2, Code de déontologie de l'infirmier (2016). JORF n°0276 du 27 novembre, texte n° 44. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033479578&categorieLien=id>

Avis n°118 du 27 septembre 2012 relatif à la vie affective et sexuelle de la personne handicapée, question de l'assistance sexuelle. Comité Consultatif National d'Éthique (2012)

Repéré à : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/vie-affective-et-sexuelle-des-personnes-handicapees-question-de-lassistance-sexuelle>



Charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles (2020). NOR: SANA0322604A, version consolidée, 31 mars. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000244248>

Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen, texte final, 26 août 1789. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Declaration-des-Droits-de-l-Homme-et-du-Citoyen-de-1789>

Décret n° 2006-130 du 8 février 2006 relatif à la convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées (2006). JORF n°34, texte n° 25, 9 février. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000456377&categorieLien=id>

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article L114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles (2005). JORF n°36, 12 février. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

Loi n° 2010-769 du 9 juillet 2010 relative aux violences faites spécifiquement aux femmes, aux violences au sein des couples et aux incidences de ces dernières sur les enfants (2020). NOR: JUSX1007012L, version consolidée, 31 mars. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022454032>

Loi n° 2018-703 du 3 août 2018, relative au renforcement de la lutte contre les violences sexuelles et sexistes (2018). JORF n°0179, texte n°7, 5 août. Repéré à :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037284450&categorieLien=id>

### Pages Web :

Bruny, L. (2017). La représentation de la sexualité. Repéré à :

<http://leonorbruny.com/blog/addictions/la-sexualite-dans-notre-societe/>

Delcey, M. (2016) Qu'est-ce que le polyhandicap. Ed APF France handicap 2000, mise à jour 2016. Repéré à : <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>

Toledano, A. (2018) Les mécanismes de défense des soignants. Repéré à : <https://institut-rafael.fr/recherche-innovation/les-mecanismes-de-defense-des-soignants/>

### Apports théoriques :

UE 1.1 S1 : Psychologie, anthropologie, sociologie : Mr Berault Approche de l'inconscient « Psychanalyse de Freud ». Cours du 12/10/2017.

# Annexes

## Table des matières :

I – Le guide d’entretien

II – Les retranscription des entretiens

III – Tableaux d’analyses des entretiens

IV – Illustration de Cam KFT grand format

V – Poster de présentation du travail de recherche

VI – Abstract d’anglais

## **I – Le guide d’entretien :**

- Pourriez-vous définir selon vous ce qu’est la sexualité ?
- Considérez-vous le sujet de la sexualité comment étant un sujet tabou (à partir de la société, de votre entourage personnel/ professionnel) ? Si l’on parle de la sexualité de nos jours comme étant un sujet tabou, qu’en pensez-vous ?
- Avez-vous déjà été confronté à une demande sexuelle de la part d’un de vos patients ? Si oui, quel a été votre tout premier regard sur cette demande ?
- Si vous avez déjà confronté à ce type de situation comment avez-vous fait pour apporter une réponse (positive ou négative) à cette demande ?
- Selon vous, est-il possible d’apporter une réponse négative à ce type de demande ?
- Avez-vous eu dans votre parcours, une formation sur la vie sexuelle et affective des personnes porteuses d’un polyhandicap ?
- Quelles différences faites-vous entre sexualité et vie affective ?
- La législation Française refuse le droit aux personnes porteuses d’un polyhandicap d’avoir accès à une assistance sexuelle, quel est votre avis ?
- Selon-vous la législation est-elle aujourd’hui un frein ou une aide dans la prise en charge de ce genre de demande ?

## **II – Les retranscriptions des trois entretiens :**

### **Retranscription du premier entretien :**

L'infirmière interviewée est infirmière au sein d'un service de médecine et réadaptation qui accueille des patients en état neurovégétatif chronique et en état pauci-relationnel.

**ESI** : - Donc c'est parti, donc du coup tous les propos, ton identité, s'il y a des noms de patients voilà qui sont dit pendant cet entretien seront anonymisés et puis après bah voilà hein, on y va pour les questions... S'il y a des questions auxquelles tu ne te sens pas de répondre ou que tu n'as pas d'idées de réponses voilà je ne te force en rien à répondre. Voilà.

**IDE** : - Ça marche.

**ESI** : - Donc, du coup ma première question c'est donc du coup, selon toi pourrais-tu définir ce qu'est la sexualité de manière générale ?

**IDE** : - Alors... la sexualité. Euh... donc Euh... c'est... Ah oui donc vaste question effectivement ! (rires). Faut que j'y réfléchisse un peu pour ne pas dire de bêtises. Euh... La sexualité donc à l'hôpital ou de manière générale ?

**ESI** : - De manière générale.

**IDE** : - De manière générale. Alors la sexualité pour moi c'est un rapport entre, enfin ça doit être fait entre, c'est un rapport entre deux personnes qui doivent être consentantes. Heu voilà, donc un rapport sexuel que, fin après ça peut... Ça peut aussi, c'est un rapport de proximité en fait qu'il y ait ou pas l'acte sexuel. En fait rien que le fait d'embrasser quelqu'un pour moi c'est un, c'est un rapport déjà de proximité plus plus plus. Voilà, après euh, après quoi dire de plus sur la sexualité ? Peu importe après que ce soit deux hommes, deux femmes, après tout est possible hein ! On est en 2020 donc (rires) on est ouverts à tout, voilà après... En gros c'est ça quoi.

**ESI** : - Ok, alors du coup considères-tu que le sujet de la sexualité est un sujet tabou ? Donc à partir de la question de la société, de ton entourage personnel, professionnel, voilà quoi. Est-ce que si on parle de sexualité comme un sujet tabou de nos jours tu penses que c'est ?

**IDE** : - Alors je ne pense pas que ce soit un sujet tabou, fin c'est vrai que maintenant en 2020 on en parle assez facilement de la sexualité. Après, ça dépend jusqu'où on va dans ce qu'on raconte. Euh... Je pense que après il faut, il y a des choses intimes qu'on ne peut pas dire mais euh... Je veux dire c'est propre à chacun, ça après, chacun est libre de dire ce qu'il a envie là-dessus mais pour moi ça reste. Euh, la sexualité c'est la vie fin voilà, c'est

important quoi donc, donc ce n'est pas forcément tabou après forcément enfin moi personnellement je n'irai pas raconter tout dans les détails après. Parce qu'on a chacun notre pudeur donc, on est quand même assez, fin chacun garde son intimité pour soi malgré tout quoi.

**ESI** : - Ça marche. Est-ce que tu as déjà été confrontée du coup à une demande sexuelle de la part d'un de tes patients et si oui quel a été ton tout premier regard sur la situation ?

**IDE** : - Alors, la demande Euh... Reformule ta question-là.

**ESI** : - Alors une demande sexuelle c'est un patient qui a évoqué l'envie, le besoin d'avoir un rapport sexuel ou d'avoir un rapport intime sans parler forcément de relation sexuelle hein mais un rapport intime avec quelqu'un qui n'en avait pas par exemple la possibilité de lui-même si tu veux. Et du coup si toutefois ça a été déjà le cas dans...

**IDE** : - Alors euh (soupir), j'essaye de remonter dans mes souvenirs passés mais c'est très peu demandé, très peu abordé. J'ai le souvenir qu'une fois on avait eu un patient en fait il regardait des films X sur son ordinateur voilà. On savait qui... voilà qu'il le faisait mais après il était seul dans sa chambre donc ça ne posait pas de soucis particuliers. Mais voilà ça s'est arrêté là en fait après nous il ne nous a pas fait de demande envers nous c'est juste lui voilà qui faisait ses petites affaires. Après forcément, ben dans une équipe voilà on en, fin tout le monde en parle c'est voilà, on en rigole. Après, c'est mais voilà tout en respectant le patient et en aucun cas on a été lui dire qu'il fallait qu'il arrête tout de suite ce qu'il faisait. Après c'est...

**ESI** : - Et ça c'était un patient du coup qui était autonome, pleinement autonome ?

**IDE** : - C'est un patient non qui était pas pleinement autonome parce qu'il était incontinent donc il avait des changes euh... voilà.

**ESI** : - D'accord, mais il pouvait mettre de lui-même les films qu'il voulait...

**IDE** : - Oui.

**ESI** : - Ca n'était pas à un tiers de venir mettre...

**IDE** : - Non. Il avait son ordinateur personnel et puis, il gérait. Il y avait son épouse qui venait le voir donc après il n'y avait pas eu de demandes particulières de sa part ni de la part de son épouse comme quoi ils avaient besoin d'intimité ou quoi que ce soit donc.

**ESI** : - Ok et dans... Par exemple, pour les patients en situation de handicap est-ce que la question de la sexualité s'est déjà posée ?

**IDE** : - Alors, on a eu un patient en fait où la question s'était posée parce qu'une fois c'était une aide-soignante, elle avait ouvert la porte de la chambre et en fait elle avait retrouvé la compagne de ce patient assise à califourchon sur lui. Et du coup bah elle avait été gênée forcément, et suite à ça y'avait eu une réunion. Fin on en avait parlé aux transmissions le midi et puis avait été décidé de, que en fait on, quand elle était là elle fermait la porte et nous on devait frapper avant d'entrer voilà. Parce que c'est vrai que des fois dans les chambres la porte est un petit peu ouverte, on rentre, on... Donc là on avait essayé de trouver ce moyen là pour préserver son intimité et puis pour ne pas la gêner si toutefois elle avait envie d'avoir une proximité avec son conjoint.

**ESI** : - Ok, ça marche alors du coup euh bah, j'avais une question donc : imaginons que l'on est confronté du coup à ce type de demande, comment est-ce que tu pourrais imaginer. Quels moyens tu pourrais imaginer de mettre en place en fait pour apporter une réponse qu'elle soit négative ou positive à ce type de demande ?

**IDE** : - Tu peux reformuler ta question, j'ai eu un beug.

**ESI** : - Par exemple, si un patient du coup demandait ouvertement alors par forcément en vous visant vous hein mais en parlant en général qu'il aimerait avoir enfin voilà, qu'il exprime un besoin de sexualité. Pour essayer d'apporter une réponse à sa demande quels moyens pourraient-être mis en place pour en discuter et réussir à lui apporter une réponse, qu'elle soit positive ou négative.

**IDE** : - On en discute en soit au moment des transmissions le midi ou plutôt de préférence en STAFF le lundi et en équipe pluridisciplinaire du coup voilà avec la psychologue, le médecin, les kinés, fin l'ensemble de l'équipe médicale. On déciderait à ce moment-là de ce qu'on pourrait mettre en place pour répondre à cette demande. Après bien entendu si c'est une chambre seule parce qu'après quand c'est une chambre à deux ça complique un petit peu les choses. Après ben, comme évoqué du coup tout à l'heure en fait on trouverait des petits moyens je pense pour essayer de préserver leur intimité sans les mettre mal à l'aise. Parce que c'est vrai qu'on avait pensé pour la situation que j'ai évoqué tout à l'heure de mettre pourquoi pas un écriteau sur la porte « Ne pas déranger » mais on s'est dit bah on va gêner du coup sa compagne, fin voilà, on a essayé de trouver un compromis discret qui pourrait ne pas la gêner. Après ça ne s'est pas reproduit, fin ça a du se produire une ou deux fois et après on n'a pas eu le cas pour ce patient-là. Alors que ce patient-là est toujours hospitalisé mais bon sa femme après a refait sa vie. C'était vraiment au tout début qu'il était arrivé donc.

**ESI** : - Ok, et du coup, selon toi, est-ce qu'il serait possible d'apporter une réponse négative à une telle demande ?

**IDE** : - Bah non je ne pense pas, à partir du moment où la personne est... Ça dépend le pourquoi est-ce que la personne rentre dans le service. Parce que c'est vrai qu'ici, dans notre service en fait, on a plusieurs, fin les patients sont, on a de la médecine, on a du soin palliatif, on a des personnes en état végétatif chronique. Donc après tout dépend le motif d'hospitalisation en fait je dirai. Fin si c'est une personne en soins palliatifs peut être que si son dernier désir c'est d'avoir un rapport sexuel avec sa compagne bah voilà c'est peut-être... Fin je pense que c'est possible de mettre en place un moment d'intimité entre eux.

**ESI** : - Et pour un patient par exemple en état végétatif chronique ?

**IDE** : - Bah pareil hein. La preuve de ce qu'on avait mis en place la dernière fois du coup, pour leur permettre d'avoir un moment intime. Après ce qui nous avait intrigués c'est le fait de savoir que, parce que les patients en état végétatif chronique ne sont pas en mesure d'exprimer pleinement eux, ce qu'ils souhaitent en fait. Et ce qui nous avait interpellés c'est que oui elle, elle veut, mais lui ? Et ça c'est vrai que ça nous avait un peu intrigués. Parce que comme je disais au début c'est vraiment un rapport entre deux personnes consentantes donc c'était ça qui nous posait un peu soucis.

**ESI** : - D'accord, et vous, enfin par exemple dans cette situation vous avez l'occasion d'aborder la chose avec la compagne de ce patient ou pas du tout, ça s'est plutôt fait en équipe ou... ?

**IDE** : - Alors euh... Non je pense qu'on n'a pas été dans les détails, après il se peut que je n'ai pas été là, que je n'ai pas eu notion de vraiment de ce qu'il s'était passé mais euh... Puis bon, ça s'est produit une fois après on a expliqué à sa compagne que du coup on pouvait si elle voulait être, si elle voulait avoir un moment d'intimité avec son compagnon qu'on pouvait, voilà, mettre en place ce petit codage en fait comme quoi on frappait avant d'entrer. Si elle ne nous répondait pas on n'entrait pas et si elle répondait on rentrait. Mais voilà s'en était resté là en fait, je pense qu'on n'avait pas approfondi parce qu'elle ne nous avait pas, on sentait qu'elle n'était pas prête à en parler qu'elle n'en avait pas forcément envie puis auquel cas facilement on aurait orienté la psychologue vers elle s'il y avait eu un besoin autre.

**ESI** : - Ça marche. Et est-ce que dans ton parcours tu as eu une formation sur ce qui touche à la vie affective et sexuelle des personnes alors notamment en situation de handicap ou de polyhandicap ?

**IDE** : - Non.

**ESI** : - Ok, ça marche. Alors, quelles différences est-ce que tu ferais entre du coup sexualité et vie affective ?

**IDE** : - Différence entre sexualité et vie affective... Alors euh... vie affective (silence). Alors pour moi, fin dans la vie affective il n'y a pas forcément de sexualité, voilà on peut avoir de l'affection pour quelqu'un mais sans sexualité. Et dans la sexualité pour moi c'est évident qu'il y a de la vie affective.

**ESI** : - Ça marche. Au niveau du coup de la législation française, on sait que du coup la législation refuse le droit aux personnes porteuses d'un handicap ou d'un polyhandicap d'avoir accès à une assistance sexuelle, si tu devais te positionner par rapport à ça, qu'est-ce que tu pourrais en dire ? A la fois dans le versant professionnel et personnel euh après ça ne tient qu'à toi de m'en faire part mais au niveau professionnel déjà.

**IDE** : - A partir du moment où la personne a toutes ses capacités intellectuelles et qu'elle sait raisonner et prendre des décisions pour elle-même, elle a le droit de décider si elle souhaite ou pas d'avoir un assistant euh... sexuel. Fin, je, c'est comme ça qu'on les appelle ?

**ESI** : - Oui c'est ça, assistant sexuel.

**IDE** : - D'accord.

**ESI** : - Ok, et du coup, selon toi est-ce que la législation est aujourd'hui un frein ou une aide dans la prise en charge de ce type de demande ?

**IDE** : - Après je ne connais pas très bien la législation par rapport à ce sujet mais euh...

**ESI** : - La législation bah du coup au niveau de l'assistance sexuelle a considéré que l'assistance sexuelle était reliée au proxénétisme – D'accord – et du coup c'est en cette visée-là que ça a été interdit en France alors que c'est appliqué aujourd'hui en Suisse, fin voilà dans les pays du Nord limitrophes c'est autorisé.

**IDE** : - Après, l'assistance sexuelle n'est, oui, c'est...

**ESI** : - Il est rémunéré pour son acte mais par contre...

**IDE** : - Rémunéré pour son acte oui c'est ça et...

**ESI** : - Et dans la loi il est notifié, dans la loi de l'assistance sexuelle pour le coup que c'est dans un but de promotion de la santé et dans un but de promotion de la vie affective et sexuelle dans le cadre d'un polyhandicap. Tout le monde ne peut pas forcément en bénéficier à ce titre là mais la profession de l'assistance sexuelle est régie par une loi qui dit ça en fait.

**IDE** : - Bah je pense qu'il faut que ça soit cadré quand même, parce que effectivement je pense que sinon il pourrait y avoir facilement des dérives. Après c'est un petit peu ambiguë quand même, j'avoue que, je ne sais pas, je ne sais pas trop quoi répondre mais c'est vrai



que... La loi non, il faut qu'elle soit là, il pourrait facilement y avoir des dérives et... Heureusement qu'il y a une loi oui parce que le proxénétisme je pense pourrait être facilement employé du coup auprès de ces personnes donc... Je pense qu'il faut que ça soit cadré.

**ESI** : - Ok.

**ESI** : - Bon bah écoutes mes questions sont là donc je ne sais pas si tu as quelque chose à rajouter de toi-même ou pas.

**IDE** : - Non (rires).

**ESI** : - C'est un sujet vaste, j'espère qu'aucune de mes questions ne t'ont mis mal à l'aise mais...

**IDE** : - Non, non, non, après oui c'est ça, pris sur le fait comme ça ce n'est pas forcément évident d'y répondre mais.

**ESI** : - C'était un petit peu le but, c'est totalement le but, c'est totalement ma volonté d'aller sur la spontanéité des propos et sur des réflexions justement à chaud même si on sait que c'est un sujet qui mérite d'être longuement réfléchi mais justement comme c'est vraiment. En fait je travaille vraiment aussi autour du positionnement infirmier mais qui touche aussi au positionnement personnel par rapport à la prise en charge, j'ai vraiment voulu du coup que ça soit spontané et c'est pour ça qu'au début j'annonce juste mon sujet comme étant « sexualité et polyhandicap » mais que je ne parle pas vraiment du positionnement parce que sinon ça indique trop... Enfin, j'ai peur que ça influence les réponses déjà et du coup je pars vraiment sur, voilà, du spontané.

**IDE** : - Après en tant qu'infirmière en soins généraux, c'est vrai qu'on y est pas forcément beaucoup confrontées donc la question ne s'est pas forcément beaucoup posée donc je n'ai pas forcément les actions qui vont être pertinentes par rapport à tes questions mais...

**ESI** : - Si, si, non mais, si. Ça apporte des choses.

**IDE** : - Après c'est juste du bon sens, et de la tolérance quoi, de la réflexion et ne pas être fermés au sujet. Tout est possible mais du moment que ça soit cadré.

**ESI** : - Ok et bah écoutes je te remercie déjà. Donc, comme je te le disais, tous les propos qui ont été dit seront anonymisés : ton identité, le lieu, la structure tout ça, rien en sera dit. Et puis voilà, merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre c'était très intéressant.

**IDE** : - De rien.

## Retranscription du deuxième entretien :

L'infirmière interviewée travaille dans une maison d'accueil spécialisée accueillant des adultes et des enfants atteints de polyhandicap.

**ESI** : - Donc du coup, tout ce que tu me diras pendant cet entretien sera bien sûr anonymisé. Si toutefois il y a des questions qui te gênent ou pas, s'il y a des questions auxquelles tu ne veux pas répondre ou tu ne sais quoi répondre tu n'es pas obligée de répondre.

**IDE** : - Je passe [rires].

**ESI** : - Alors du coup, ma première question c'est est-ce que tu pourrais définir selon toi ce qu'est la sexualité ?

**IDE** : - [rires] Putain ! [Rires] ça commence bien ! Alors qu'est-ce que la sexualité... Euh... putain. [Moment de silence] Ca va arriver hein ! Comment on pourrait définir ça ? Euh ce n'est pas... Alors il y a pas que l'acte sexuel, y'a aussi des démonstrations. Euh... en règle générale ? Pas forcément dans le milieu ?

**ESI** : - Oui en règle générale.

**IDE** : - Bah la sexualité heu... [Long moment de silence]. Je ne peux pas faire Google ? Oh c'est chaud, comment je pourrais dire ça ? [Long moment de silence] Euh, comment je pourrais te dire ça ? Parce que tu as l'acte sexuel certes mais tu as autre chose... Tu as l'acte sexuel mais c'est trop... C'est trop banal. T'as pas que ça quoi. Autre question, j'y reviendrai, j'y réfléchis.

**ESI** : - Pas de soucis. Est-ce que tu considères que le sujet de la sexualité est un sujet tabou ? A partir de la société, de ton entourage personnel, professionnel...

**IDE** : - Euh... non, pour moi non. Non non.

**ESI** : - Ok. Est-ce qu'ici vous avez déjà été confrontés à une demande sexuelle de la part d'un patient ? Et si oui, quel a été votre tout premier regard sur la situation ?

**IDE** : - Alors, oui on a été confrontés à ça. Quel a été le premier regard ? Alors le premier regard je ne pourrai pas forcément te dire parce qu'après c'est discuté par la direction, par... Le premier regard je ne sais pas ce qu'il en a été.

**ESI** : - Ok, est-ce que tu peux m'expliquer du coup un petit peu la situation ?

**IDE** : - Donc c'était un résident, qui avait effectivement verbalisé plus ou moins son envie justement de sexualité. Donc ce qui a été mis en place c'est une dame qui est venue. Euh,

ça a été cadré hein, ça a été cadré avec notamment la psychomotricienne et une dame qui est venue bah voilà justement pour assouvir ses désirs à ce Monsieur.

**ESI** : - D'accord, du coup bah t'as déjà commencé un petit peu à y répondre mais comment est-ce que vous avez fait du coup pour apporter une réponse qu'elle soit positive ou négative à la demande du patient ? Le travail en équipe...

**IDE** : - Le travail en équipe effectivement parce que du coup c'est la psychomotricienne qui a géré, pourquoi, ça je ne saurai pas te dire. C'est là où il y a eu le premier regard et je pense que c'est la psychomotricienne qui a géré le truc quoi. Et puis c'était, enfin ça a été géré comme ça en équipe. L'équipe était au courant, ça a été mis en place, ça se passe bien.

**ESI** : - D'accord, ok. La direction de l'établissement aussi du coup ?

**IDE** : - Oui, oui, oui.

**ESI** : - Ok, est-ce que selon toi si la situation venait à se reproduire ou si la situation n'avait pas été gérée comme ça est-ce que tu penses qu'il est possible, en institution, d'apporter une réponse négative à une telle demande ?

**IDE** : - Euh... Bah tout dépend. Si on n'est pas sûres de ce que verbalise la personne déjà. Si tu as un doute. Que la personne... Parce qu'ici notamment c'est compliqué, faut être sûre vraiment que ça soit ça qu'ils veulent. Pour certaines personnes, tu ne peux pas apporter quelque chose si tu n'es pas sûre. Ça peut être un peu pervers.

**ESI** : - Ouais, ok. Est-ce que dans ton parcours tu as eu ou est-ce que tes collègues ont eu une formation sur la vie sexuelle et affective des personnes porteuses d'un polyhandicap ?

**IDE** : - A ma connaissance non, moi je n'en ai pas eu et mes collègues je ne crois pas.

**ESI** : - Ok. Est-ce que tu pourrais me dire quelle(s) différence(s) tu ferais entre le mot sexualité et le terme vie affective ?

**IDE** : - Putain celles-ci elles sont dures hein [rires]. Dès que je dois mettre des définitions ou des trucs comme ça [rires]. Alors...

**ESI** : - Pour toi, avec tes mots.

**IDE** : - Tu m'as dit quoi sexualité et vie affective ?

**ESI** : - Ouais.

**IDE** : - Euh... Sexualité ça va être euh... sur, pardon mais sur des zones érogènes pour moi. Et vie affective c'est plus de la tendresse, des mots doux, voilà.

**ESI** : - Ok, est-ce que donc, pour toi la législation française... Enfin on sait que la législation française refuse le droit aux personnes porteuses d'un polyhandicap d'avoir accès à une assistance sexuelle. Est-ce que je peux te demander quel est ton avis par rapport à ça ?

**IDE** : - Bah mon avis c'est que... Tant qu'on est surs que la personne a besoin, a un besoin de sexualité ; si on est surs de son envie je trouve ça bête qu'on y ait pas accès.

**ESI** : - Ok, et du coup si on prenait cette loi est-ce que tu penses que du coup dans la prise en charge de ce genre de demande et du coup dans la prise en charge des personnes polyhandicapées est-ce que tu penses que la législation comme elle est aujourd'hui, elle serait plutôt un frein ou est-ce qu'elle serait plutôt une aide ?

**IDE** : - Je n'ai pas compris.

**ESI** : - Est-ce que tu penses que la législation telle qu'elle est aujourd'hui ça bloque par exemple les équipes soignantes à prendre en compte ou prendre en considération ce genre de demande ou est-ce que justement ça aide et ça participe par exemple à apporter une réponse plus ou moins négative ou est-ce que ça met en difficulté ? Enfin tu vois ce que je veux dire ?

**IDE** : - A l'heure actuelle, si admettons la loi passe « Ok... »...

**ESI** : - La loi plutôt comme elle est là maintenant. Du coup pas d'assistance sexuelle. Est-ce que tu considères que c'est plutôt une difficulté ou est-ce que justement ça peut être une aide parfois ?

**IDE** : - Je ne comprends pas ... [Rires]. C'est vendredi, pardon.

**ESI** : - Non mais non c'est une longue journée et moi je viens avec des questions perchées c'est normal [rires]. Non non, est-ce que... Bah la législation refuse l'assistance sexuelle. Donc demain tu as un patient qui exprime une demande sexuelle, et la question se pose de savoir : qu'est-ce qu'on peut faire ? Parce qu'au final, la loi interdit l'assistance sexuelle et tout ça, est-ce que du coup c'est une aide en disant « bah non la loi dit ça donc on ne peut rien faire » ou est-ce que c'est un frein dans le sens « bah justement on est un peu bloqués par la loi, alors est-ce qu'on dépasse cette loi au risque de ou est-ce que... ».

**IDE** : - Plus la deuxième du coup.

**ESI** : - Plus le frein ?

**IDE** : - Oui.

**ESI** : - Ok.

**ESI** : - Tu as fait le tour de tour de toutes mes questions.

**IDE** : - Sauf la sexualité mais là, là c'est dur hein.

**ESI** : - Mais tu l'as redis un peu après, la sexualité avec les zones érogènes tout ça. Est-ce que tu aurais quelque chose d'autre à rajouter par rapport au sujet ou...

**IDE** : - Euh... Qu'est-ce que je pourrai rajouter ? Non, bah qu'ici effectivement c'est compliqué d'être surs que le patient veuille un acte sexuel ou autre hein parce que y'en a certains c'est juste regarder des vidéos ou juste voilà. Après quand on est sûrs du truc, c'est vrai que dans le polyhandicap il y a plusieurs polyhandicaps, il ne faut pas tout mélanger non plus. Il y en a qui sont capables d'exprimer vraiment leurs souhaits et c'est là où c'est dommage de ne pas les accepter.

**ESI** : - Ça marche, bah écoutes je te remercie. Donc du coup, ton nom, la structure, tout ça. Tout ça sera anonymisé et je te remercie d'avoir pris le temps.

**IDE** : - Avec plaisir.

### Retranscription du troisième entretien :

L'infirmière interviewée est infirmière dans un établissement qui accueille des patients atteints de divers handicaps et polyhandicaps. L'entretien s'est déroulé en présence de deux étudiantes infirmières qui sont intervenues en fin d'entretien.

**ESI :** - Tous les propos, toutes les réponses seront anonymes, il n'y aura aucun souci de secret professionnel. Si toutefois il y a des questions qui vous dérangent ou qui vous gênent, il faut me le dire et vous n'êtes pas obligée de répondre. Donc du coup ma première question ça serait pourriez-vous définir selon vous, ce qu'est la sexualité ?

**IDE :** - La sexualité selon moi c'est tout ce qui touche à l'intimité des résidents, ce parfois qui peut nous mettre mal à l'aise, qui a demandé à ce que certains soient formés chez nous. Donc l'intimité des résidents c'est par exemple, effectivement tout ce qui est ce rapport au toucher, au sexe parce qu'ils sont tous très au fait par rapport à ça. En tout cas c'est comme ça que je le définis et c'est la sexualité en général hein que tu demandes ? Bah pour moi oui c'est tout ce qui touche au corps, à l'intimité et à partir du moment... Enfin des fois ça peut être aussi sans attouchements aussi parce qu'ici y'en a certains qui ont plein de désirs sexuels mais qui pourtant n'ont pas de pratiques on va dire.

**ESI :** - Ok.

**IDE :** - Donc pour moi c'est un peu ça quoi. C'est un peu l'ensemble de tout ça.

**ESI :** - Ça marche, considérez-vous le sujet de la sexualité comme étant un sujet tabou ? Donc à partir de la société, de votre entourage professionnel, personnel, peu importe et du coup bah voilà, si on parle de sexualité comme étant un sujet tabou aujourd'hui qu'est-ce que vous en pensez ?

**IDE :** - Bah effectivement la société veut que parfois ça soit un sujet tabou, le fait qu'aujourd'hui on vit du coup pour nous, par exemple on va se dire « tient le handicap fait qu'ils n'ont pas vie sexuelle par exemple » mais c'est une fausse idée reçue parce que finalement quand on arrive dans un milieu de personnes handicapées on se rend compte que la sexualité existe de façon très différente de la nôtre mais elle existe. Nous on pourrait très vite penser « oh lala les personnes en situation de handicap, de par leur handicap, en tout cas comme chez nous par exemple, ils n'ont pas accès à ça alors qu'en fait on se rend compte que si. Mais on s'en rend compte que quand on est en milieu de l'établissement. C'est un peu la société qui veut ça mais c'est dommage parce que ça n'est pas si tabou que ça et en fait finalement c'est quelque chose dont ils aiment beaucoup parler. Faut savoir qu'apparemment, j'ai appris moi en travaillant ici, que les personnes en situation de handicap ont les sens beaucoup plus exacerbés que les nôtres. C'est-à-dire qu'ils vont être beaucoup

plus attirés vers le sexe que nous par exemple de par leur situation. Donc en tout cas, en mon sens, c'est un sujet qui l'est mais qui ne devrait pas l'être et les gens devraient être au milieu, vivre auprès de personnes handicapées pour se rendre compte que c'est quelque chose de très anodin qui fait partie de la vie quoi.

**ESI** : - Ça marche, est-ce que du coup vous avez déjà été confrontée à une demande sexuelle de la part de résidents ou de patients et si oui, quel a été votre tout premier regard sur ce type de demande ?

**IDE** : - Alors moi, j'en ai entendu beaucoup parler quand je suis arrivée ici, j'ai entendu beaucoup d'évènements, de témoignages mais jamais j'avais été confrontée à ça réellement. Il y a une fois où j'ai été confrontée au jeune : je suis arrivée pour frapper et c'était marqué « ne veut pas être dérangé », je n'avais pas fait attention, c'était au tout début que j'étais là et il était en train de se branler hein clairement. Donc je me suis sentie un peu con, j'ai refermé la porte et j'avais vu qu'après qu'il y avait le panneau. Bon après sur le coup, une fois qu'on le sait ça va mieux. Récemment, on a eu un résident qui en fait est habitué dans son établissement à ce que le personnel le lui fasse ou enfin, l'aide en tout cas. Pas le lui fasse mais l'aide. Par exemple, mettre la chose en main et tout ça puis après il se débrouille mais en fait voilà, il y a une aide au début quoi. Du coup c'est vrai que nous ici ça été très choquant pour nous tous parce que nous ici on peut mettre les personnes dans un lit ensemble mais après on n'assiste pas au truc quoi. On va pas commencer à adapter les choses, les personnes ici si deux veulent dormir ensemble ils peuvent, on les met ensemble mais après ce qu'il se passe nous on n'est pas témoins. C'est vrai que le jour où le résident est venu, qu'il m'a montré des signes de... bah... « Je veux que toi tu me... branle hein clairement » bah forcément je lui ai dit que ça n'était pas à moi de faire ça, qu'il fallait qu'il le fasse seul parce qu'il en était capable et qu'on nous avait dit qu'il était en capacité de le faire seul. Mais à savoir, ils ne le branlent pas les autres, je rectifie, c'est qu'ils lui mettent ce qu'il faut à côté, en main le machin et après il se débrouille hein. Mais c'est vrai que nous même ça on a tous eu une réunion et on a refusé de faire ça. Parce que ça n'est pas, nous on ne le connaissait pas, il était en accueil temporaire et donc du coup pour nous, on n'était pas formés, habilités à tout ça quoi.

**ESI** : - Ok, ça marche. Et si vous êtes confrontés à ce type de situation, notamment par exemple à deux personnes qui voudraient avoir un rapport entre eux tout ça, comment vous faites pour apporter une réponse qu'elle soit positive ou négative à la demande ?

**IDE** : - Alors bah du coup déjà, nous quand par exemple il y a des couples qui se forment ici... Par exemple au foyer c'est déjà arrivé, moi je vous dit ce dont on m'a parlé hein parce que je n'ai pas été témoin direct mais, enfin témoin direct on va dire parce qu'on m'en a

parlé. C'est-à-dire que si à ce moment-là deux personnes souhaitent être couchées ensemble, en fait on en parle quand même à l'adjointe de direction en disant « bon bah voilà Mr untel et Mme untel souhaitent dormir ensemble pour avoir des, enfin faire ce qu'ils veulent » hein voilà. De ce fait, la direction enfin l'adjointe de direction va dire « bah nous on ne peut pas aller à l'encontre de ça » donc nous ce qu'on fait, ce qu'ils ont fait c'est qu'ils les installent ensemble dans le lit et après on les laisse je ne sais pas une heure et quand ils sonnent parce qu'on met toujours la sonnette à portée de main ça veut dire qu'ils ont fini ce qu'ils avaient à faire ou voilà. Là à ce moment-là on intervient et on les sépare et on les remet chacun dans leurs lieux respectifs mais effectivement ça leur ai déjà arrivé. C'est pareil on a déjà des personnes qui reçoivent des visites, on a quelqu'un ici qui reçoit des visites des prostituées une fois par an donc après c'est pareil, on est au courant et il fait ce que bon lui semble. Nous on est juste au courant bah voilà il y a une période, lui nous met au courant, il dit « voilà j'ai telle personne qui va passer à tel moment et à telle heure » donc à ce moment-là voilà vous ne serez pas dérangé, on met un panneau et puis après bah du coup il se débrouille avec la personne. On a déjà eu le cas d'une autre personne qui recevait quelqu'un c'est pareil alors sans aller vraiment loin, on installait la personne handicapée dans un lit en haut au troisième et la personne venait la visiter. On l'installait dans le lit, on l'installait avec le pyjama ou la nuisette et puis c'est tout. Après nous on n'est pas témoins de ce qu'il se passe bien évidemment mais on les accompagne en tout cas dans ces gestes au quotidien un minimum quand même et voilà, on n'est pas au courant de tout mais au moins pour pouvoir remettre un maximum de confort pour ce qui va se passer.

**ESI** : - Ok, du coup selon vous, est-il possible d'apporter à un moment donné une réponse négative à une telle demande ?

**IDE** : - Euh... C'est arrivé, bah je parle pour cette personne là aussi qu'on avait mis au troisième et qui commençait à recevoir des gens différents, de mettre un peu le ola. C'est-à-dire que déjà il y avait quelqu'un en amont qui voyait les mails avec elle, parce qu'il faut savoir que elle n'était pas en capacité de s'exprimer, elle disait oui/ non, elle comprenait tout ce qu'on lui disait mais elle avait une façon de s'exprimer par tablette et aussi par gestes. Donc elle avait toujours quelqu'un avec elle qui consultait ses mails, qui vérifiait que c'était une personne régulière ou que ça n'était pas trop de personnes. Effectivement à un moment donné on s'est rendu compte que ça commençait à être un peu tout le monde et n'importe qui... On a parlé avec elle avant tout, pour lui dire que c'est peut être dangereux parfois, qu'on ne savait pas sur qui on pouvait tomber. Après on est là dans l'information mais on n'a pas dit, ça ne nous est jamais arrivé de dire « non » mais on va quand même informer la personne que ça peut être dangereux, que ça peut être... Et je sais qu'après cet entretien-là elle a arrêté de voir diverses personnes. Par contre on en a une autre qui elle voyait, je ne



sais pas, une personne différente par mois et pareil elle a eu entre guillemets une information mais après elle a fait ce qu'elle a voulu. C'est juste que si ça porte atteinte à la personne, vraiment si on sent qu'il y a eu une blessure, quoi que ce soit et que la personne handicapée nous met... Que nous on se rend compte de blessures sur le corps ou par exemple, de griffures. C'est arrivé mais au sein de l'établissement, c'est-à-dire un couple ici où la petite jeune fille est venue et elle avait des griffures sur les seins. Donc là par exemple, on a dit stop, on arrête, pour l'instant tu ne la revois pas. On a dit à l'autre résident « tu ne la revois pas, ce que tu as fait c'est grave, tu lui as fait mal » tout ça et on les a séparés. Effectivement là ça a été une réponse négative temporaire.

**ESI** : - Ok ça marche.

**IDE** : - C'est un peu flou, désolée.

**ESI** : - Non, non, justement ça me paraît clair, c'est intéressant. Est-ce que du coup, vous m'avez déjà un peu répondu mais est-ce que dans votre parcours vous avez eu une formation particulière sur la vie sexuelle et affective des personnes porteuses d'un polyhandicap ou d'un handicap ?

**IDE** : - Non effectivement je n'ai pas eu cette formation-là parce que moi avant je travaillais beaucoup avec la personne âgée et je suis arrivée ici il y a sept ans, je ne connaissais pas du tout, enfin très peu le milieu du handicap et donc effectivement je n'ai pas eu l'occasion de faire cette formation après on nous a donné l'occasion d'en faire une. Mais c'était pour ceux qui étaient vraiment très très intéressés par ce sujet. Effectivement moi j'étais plus sur d'autres formations, celle-ci ne m'a pas forcément intéressée mais beaucoup l'ont eu ici. Nous ce qu'on voulait c'était que quand même une partie de l'équipe l'ai, dans l'accompagnement au quotidien, principalement les aides-soignantes parce que ce sont elles les principales concernées. Donc du coup il y en a quand même une bonne partie qui a eu cette formation.

**ESI** : - Ok et quelles différences est-ce que vous pourriez faire entre sexualité et vie affective ?

**IDE** : - Bah la sexualité c'est vraiment quelque chose qui touche au corps, je ne pourrai pas dire plus, pour moi c'est ça. La vie affective c'est plus dans l'émotionnel, dans le côté amour, sentiments, dévotion à l'autre. On en a qui, on en a beaucoup ici qui ont des sentiments les uns pour les autres sans qu'il y ait forcément de vie sexuelle. On a des couples qui s'aiment énormément mais je ne pense pas qu'il y ait de vie sexuelle. Il y a un couple auquel je pense où effectivement ce sont des sorties au restaurant, ce sont des moments à discuter

ensemble et c'est ça l'affection pour quelqu'un, c'est ça et il n'y a pas forcément de sexualité, c'est en ça que je fais la différence.

**ESI** : - Ok, donc du coup aujourd'hui la législation française refuse le droit aux personnes porteuses d'un polyhandicap d'avoir accès à une assistance sexuelle, quel serait votre avis par rapport à ça ?

**IDE** : - Bah effectivement, encore une fois on en revient à ce que la société nous fait penser et ce que comment on nous a formatés quelque part. C'est-à-dire que pour nous c'est mal de faire ça, d'assister quelqu'un, c'est comme un peu le cas du jeune garçon que je vous disais là où là-bas, dans son établissement ils le préparaient plus ou moins à son acte et pour nous c'était assister quelqu'un à un acte sexuel et c'était hors de question quoi. Et encore une fois c'est la société qui nous a formaté comme ça, c'est dommage parce que... Après faudrait tout revoir parce que c'est pareil, il ne faudrait pas qu'il y est des personnes mal attentionnées derrière ça. Je pense que ça pourrait être pas mal pour des personnes qui se sentent capables de ne pas dépasser la barrière entre le côté professionnel et le côté plaisir mais c'est vrai que ça serait quelque chose à mettre en place de très difficile mais qui pourrait ne pas être si mal que ça. Alors assister attention, par personne humaine ou robots parce que maintenant avec les avancées technologiques ça peut très bien être avec un robot. Ce qui pourrait faire la part des choses entre l'humain et... Ça pourrait être...

**ESI** : - C'est vrai, et du coup, selon vous, la législation telle qu'elle est aujourd'hui est plus un frein ou une aide finalement dans la prise en charge de ce genre de demandes ?

**IDE** : - J'en reviens un peu encore, si il y avait des robots qui pourraient le faire ça couperait déjà le sujet. On n'en parlerai pas mais effectivement je pense que c'est les deux. C'est un frein comme une aide parce que c'est vrai qu'il y en a qui vraiment ont encore un plaisir sexuel dans la tête mais qui ne peuvent plus l'exprimer par leur corps donc du coup effectivement, avoir une aide assistée ça permettrait justement d'assouvir... Parce que des fois c'est très douloureux pour eux de ne pas pouvoir assouvir ce qu'ils ont dans la tête en fait. On en a un ici qui est à fond sexe et qui ne peut pas l'assouvir et ça le fait beaucoup souffrir. Alors lui il se contente des prostituées et le peu qu'il a même si il ne ressent pas les choses parce qu'il est handicapé du bas, il le ressent quand même à l'intérieur. C'est vrai que si on avait quelqu'un qui assistait, qui aidait en fait un peu comme la prostituée le fait quelque part et bien ça permettrait aux personnes d'assouvir ce plaisir-là. Mais c'est aussi bénéfique qu'il y est cette loi-là parce que du coup je pense qu'il y a des gens qui pourraient carrément en profiter et abuser des personnes et limite que ça soit presque comme un viol alors qu'en fait ça ne devrait pas l'être. Je pense que la législation est bien pour les deux.

**ESI** : - Ok, bah moi du coup c'était ma dernière question, alors je ne sais pas si vous avez quelque chose à rajouter ?

**IDE** : - Hum... Non, est-ce que vous avez des idées à apporter les filles ? Qu'est-ce que vous en pensez ?

**ESI Stagiaire 1** : - C'est vrai que je trouve que c'est intéressant comme question et je suis assez d'accord avec ce que tu disais. Sur tout ce que tu as dit c'est vrai que la sexualité c'est quelque chose quand même de tabou dans la société mais ça ne devrait pas l'être pour des personnes en situation de handicap. Je pense qu'ils ont le droit aussi, eux aussi, à une vie affective puis sexuelle et voilà.

**ESI Stagiaire 2** : - Oui moi je pense pareil après.

**IDE** : - C'est vrai que nous on en se rend pas compte mais pour moi c'est vrai que c'est en venant ici que j'ai vu comment la souffrance peut être chez celui de qui je parle c'est ça quoi. C'est une souffrance au quotidien, de ne pas pouvoir assouvir ses plaisirs alors qui est habilitée, la prostituée est habilitée à faire ça. Donc du coup effectivement, c'est une aide assistée quelque part au sexe et qui est autorisé enfin autorisé normalement je crois que ça n'est même pas, enfin je ne sais même pas si c'est légal la prostitution, je ne crois pas. [Rires] je ne savais plus. Du coup c'est vrai que bah lui quand il en voit une tous les ans ça le soulage psychologiquement clairement, ça le soulage quoi. Tout le reste de l'année c'est une torture, c'est une torture donc il se contente de regarder et des fois, bon, ça lui est arrivé de faire des avances à des aides-soignantes mais du coup c'est vite remis à sa place. Mais c'est vrai que c'est dur pour eux qui, même pour les petits couples où je dis que c'est que affectif je sais que des deux, le garçon aimerait que ça aille plus loin mais la fille ne veut pas quoi donc ça reste que affectif et lui s'en contente. C'est vrai que ça n'est pas évident pour eux même, parce que ça n'est pas... On a un autre couple de jeunes qui sont tout le temps ensemble, qui font tout ensemble, je ne sais pas comment se passe leur vie sexuelle, je me dis que des fois ça ne doit pas être évident de s'adapter à l'autre, selon la mobilité de chacun. Franchement ça n'est pas évident, c'est un sujet bien compliqué que tu as choisis mais c'est un sujet qui est intéressant.

**ESI** : - Et bah en tout cas merci beaucoup d'avoir pris le temps.

**IDE** : - J'espère que je t'ai apporté des réponses un peu différentes de celles que tu as pu rencontrer.

**ESI** : - Ah oui oui, c'est vraiment intéressant.

### III – Tableaux d’analyses numérotés de 1 à 8 :

#### Tableau d’analyse n°1 : La définition de la sexualité

##### Premier niveau d’analyse :

Notion de distance	Notion d’intimité	Pas qu’un acte sexuel	Notion de rapport au corps	Notion de désir
<p>IDE 1 : « Un <b>rapport entre deux personnes</b> qui doivent être consentantes »</p> <p>IDE 1 : « Un <b>rapport de proximité</b> en fait qu’il y ait ou pas acte sexuel »</p> <p>IDE 1 : « Le fait d’<b>embrasser</b> quelqu’un pour moi c’est un, <b>c’est un rapport déjà de proximité</b> plus, plus, plus. »</p>	<p>IDE 3 : « C’est tout ce qui touche à <b>l’intimité</b>. »</p> <p>IDE 3 : « Tout ce qui touche au corps, à <b>l’intimité</b>. »</p>	<p>IDE 1 : Un rapport de proximité en fait <b>qu’il y ait ou pas acte sexuel</b>. »</p> <p>IDE 2 : « Tu as l’acte sexuel certes mais <b>tu as autres choses...</b> Tu as l’acte sexuel mais c’est trop banal »</p> <p>IDE 2 : « Alors <b>il n’y a que l’acte sexuel</b>, y’a aussi des démonstrations. »</p> <p>IDE 3 : « Enfin des fois <b>ça peut être sans attouchements</b> aussi parce qu’ici y’en a certains qui ont des désirs sexuels mais qui pourtant <b>n’ont pas de pratiques</b> on va dire. »</p>	<p>IDE 3 : « Tout ce qui touche au <b>corps</b>. »</p>	<p>IDE 3 : « Enfin des fois ça peut être sans attouchements aussi parce qu’ici y’en a certains qui ont des <b>désirs sexuels</b> mais qui pourtant n’ont pas de pratiques on va dire. »</p>
4	2	5	1	1

Deuxième niveau d'analyse :

Un acte reposant sur une relation			Un acte reposant sur des ressentis	
C'est une question de distance	C'est une question d'intimité	C'est une question de rapport au corps	Pas qu'un acte sexuel	C'est une question de désir
« Un rapport entre deux personnes » « Un rapport de proximité »	« Tout ce qui touche à l'intimité »	« Tout ce qui touche au corps »	« Il n'y a pas que l'acte sexuel. » « Ça peut être sans attouchements. » « Mais qui pourtant n'ont pas de pratiques. »	« Il y en a certains qui ont des désirs sexuels. »
2	1	1	3	1
4			4	

Tableau d'analyse n°2 : Le tabou du sujet de la sexualité

La sexualité est un sujet tabou			La sexualité n'est pas un sujet tabou			
Influence des représentations sociales	Cela ne se dit pas	Cela fait partie de la sphère intime, c'est personnel	Les représentations sociales sont erronées	Affirmation d'un non-tabou	Ça fait partie de la vie	La parole se libère
IDE 3 : « <b>La société veut</b> parfois que ça soit un sujet tabou »	IDE 1 : « Il y a des choses intimes <b>qu'on ne peut pas dire mais</b> euh [...] chacun est <b>libre de dire</b> ce qu'il a envie là-dessus. » IDE 1 : « Enfin moi <b>personnellement je n'irai pas raconter tout dans les détails.</b> »	IDE 1 : « Je veux dire, c'est <b>propre à chacun...</b> » IDE 1 : « On a <b>chacun notre pudeur</b> donc on est quand même assez, fin <b>chacun garde son intimité pour soi</b> malgré tout. »	IDE 3 : « On va se dire « tient le handicap fait qu'ils n'ont pas de vie sexuelle par exemple » mais c'est une fausse <b>idée reçue.</b> » IDE 3 : « c'est un peu la <b>société qui veut ça</b> mais c'est dommage parce que ça n'est pas si tabou que ça »	IDE 1 : « Voilà c'est important quoi donc <b>ce n'est pas tabou forcément.</b> » IDE 1 : « Je ne <b>pense pas que ce soit un sujet tabou.</b> »  IDE 3 : « En mon sens c'est un sujet qui l'est mais <b>qui ne devrait pas l'être.</b> »  IDE 2 : <i>Considères-tu que la sexualité est un sujet tabou ?</i> « <b>Non pour moi non.</b> Non non. »	IDE 1 : « La sexualité <b>c'est la vie.</b> »  IDE 3 : « C'est quelque chose de très anodin qui <b>fait partie de la vie</b> quoi. »	IDE 1 : « C'est vrai que maintenant <b>en 2020 on en parle assez facilement</b> de la sexualité. »  IDE 3 : « finalement c'est quelque chose dont <b>ils aiment beaucoup parler.</b> »
1	2	2	2	4	2	2
4			8			

Tableau d'analyse n°3 : Premier regard sur une demande sexuelle

On ressent :		On en parle en équipe afin de :	
Gêne	Choc	Respecter	Préserver l'intimité
<p>IDE 1 : « Après forcément ben dans une équipe, enfin tout le monde en parle, c'est voilà, <b>on rigole</b> ».</p> <p>IDE 1 : « Parce qu'une fois c'était une aide-soignante, elle avait ouvert la porte et en fait elle avait retrouvé la compagne de ce patient assise à califourchon sur lui. Et du coup <b>bah elle avait été gênée forcément</b>, et suite ça y'avait eu une réunion. »</p> <p>IDE 3 : « Je suis arrivée pour frapper et c'était marqué « <b>ne veut pas être dérangé</b> », je n'avais pas fait attention, c'était au tout début que j'étais là et il était en train de se branler hein clairement. Donc <b>je me suis sentie un peu con</b>. »</p>	<p>IDE 3 : « On a eu un résident qui en fait est habitué dans son établissement à ce que le personnel le lui fasse ou enfin l'aide en tout cas. Par exemple mettre la chose en main et tout ça et puis après il se débrouille... Du coup <b>c'est vrai que nous ici ça a été choquant pour nous tous</b> parce que nous ici on peut mettre les personnes dans un lit ensemble mais après on n'assiste pas au truc. »</p>	<p>IDE 1 : On avait eu un patient en fait il regardait des films X sur son ordinateur. <b>On savait</b> qui... voilà qu'il le faisait mais après il était seul dans sa chambre donc <b>ça ne posait pas de soucis</b> particulier. »</p> <p>IDE 1 : « Mais voilà tout en <b>respectant</b> le patient et en aucun cas on a été lui dire qu'il fallait qu'il arrête tout de suite ce qu'il faisait. »</p>	<p>IDE 1 : « Donc là <b>on avait</b> essayé de trouver ce moyen-là <b>pour préserver son intimité</b> et puis pour ne pas la gêner si toutefois elle avait envie d'avoir une proximité avec son conjoint. »</p>
3	1	2	2
4		4	

Tableau d'analyse n°4 : Procédé utilisé afin d'apporter une réponse positive ou négative à une demande sexuelle

Parler en équipe afin :				
Accompagner	Assurer la discrétion	Echapper à la gêne, le sentiment d'être mal à l'aise	Respecter la demande	Préserver l'intimité
<p>IDE 2 : « L'équipe était au courant, <b>ça a été mis en place</b>, ça se passe bien. »</p> <p>IDE 3 : « Mais <b>on les accompagne</b> en tout cas dans ces gestes au quotidien un minimum quand même et voilà »</p> <p>IDE 3 : « <b>pour pouvoir remettre un maximum de confort</b> pour ce qu'il va se passer. »</p>	<p>IDE 1 : « On a essayé de trouver un <b>compromis discret</b>. »</p> <p>IDE 3 : « Après nous <b>on n'est pas témoin</b> de ce qu'il se passe. »</p> <p>IDE 3 : « On est <b>pas au courant</b> de tout »</p>	<p>IDE 1 : « Sans les <b>mettre mal à l'aise</b>. »</p> <p>IDE 1 : « Qui pourrait ne pas les <b>gêner</b>. »</p>	<p>IDE 3 : « De ce fait, la direction enfin l'adjointe de direction va dire « <i>Bah non on ne peut pas aller à l'encontre de ça.</i> »</p>	<p>IDE 1 : « On trouverait des petits moyens je pense pour <b>préserver leur intimité</b>. »</p>
3	3	2	1	1



Tableau d'analyse n°5 : Positionnement sur la possibilité d'apporter une réponse négative à l'expression d'une demande sexuelle

Positionnement personnel	Positionnement professionnel			
Affirmation de l'impossibilité	Une réflexion individualisée	Recherche d'un consentement éclairé	Garantir la sécurité, éviter les abus en temporisant	Rôle informatif, préventif
<p>IDE 1 : « Bah <b>non je ne pense pas.</b> »                      IDE 1 : « <b>Je pense que c'est possible de mettre en place un moment d'intimité entre eux.</b> »                      IDE 3 : « Ça ne nous est <b>jamais arrivé de dire « non ».</b> »</p>	<p>IDE 1 : « Ça dépend le <b>pourquoi la personne rentre dans le service.</b> »                      IDE 1 : « Fin <b>si c'est une personne en soins palliatifs</b> peut-être que si <b>son dernier désir c'est d'avoir un rapport sexuel</b> avec sa compagne <b>bah voilà c'est peut-être...</b> »</p> <p>IDE 3 : <b>Donc là, par exemple,</b> on a dit stop, on arrête, pour l'instant tu ne la revois plus. »</p>	<p>IDE 1 : « Après ce qui nous avait intrigués c'est le fait de savoir que, parce les patients <b>en état neuro-végétatif chronique ne sont pas en mesure d'exprimer pleinement eux ce qu'ils souhaitent</b> en fait. »                      IDE 1 : « Et ce qui avait interpellés c'est que <b>oui elle, elle veut, mais lui ?</b> »</p> <p>IDE 2 : « Euh bah tout dépend. <b>Si on est pas sûres de ce que verbalise la personne déjà.</b> »                      IDE 2 : « Pour certaines personnes, <b>tu ne peux pas apporter quelque chose si tu n'es pas sûre.</b> »</p>	<p>IDE 2 : « Ça peut-être un peu <b>pervers.</b> »</p> <p>IDE 3 : « Euh <b>c'est arrivé</b> bah je parle pour cette personne là aussi qu'on avait mis au troisième et <b>qui commençait à recevoir des gens différents de mettre un peu le ola.</b> »                      IDE 3 : « C'est peut être <b>dangereux parfois,</b> qu'on savait pas sur qui on pouvait tomber. »                      IDE 3 : « C'est juste <b>que si ça porte atteinte à la personne,</b> vraiment si on sent <b>qu'il y a eu une blessure,</b> quoi que ce soit. »                      IDE 3 : « <b>Effectivement là,</b> ça a été une réponse négative <b>mais temporaire.</b> »</p>	<p>IDE 3 : « On a <b>parlé avec elle avant tout</b> pour lui dire. »                      IDE 3 : « Après on est dans <b>l'information avant tout.</b> »                      IDE 3 : « Mais on va quand même <b>informer la personne</b> que ça peut être dangereux. »</p>
3	3	4	5	3
3	15			

Tableau d'analyse n°6 : Sexualité et vie affective, quelles différences ?

De l'affectivité sans sexualité	Pas de sexualité sans affectivité
IDE 1 : « Dans la <b>vie affective</b> il n'y a pas <b>forcément de sexualité.</b> » IDE 1 : « On peut <b>avoir de l'affection</b> pour quelqu'un <b>mais sans sexualité.</b> »	IDE 1 : « Et <b>dans la sexualité</b> pour moi c'est évident <b>qu'il y a de la vie affective.</b> »
L'affectivité, l'expression des affects	La sexualité, l'expression du corps
IDE 2 : « Vie affective c'est plus <b>de la tendresse, des mots doux</b> voilà. » IDE 3 : « La vie affective c'est plus dans l' <b>émotionnel</b> , dans le côté <b>amour, sentiments, dévotion</b> à l'autre. »	IDE 2 : « <b>Sexualité</b> ça va être heu... sur, pardon mais sur des <b>zones érogènes</b> pour moi. » IDE 3 : « Bah la sexualité c'est vraiment quelque chose qui <b>touche au corps.</b> »

Tableau d'analyse n°7 : Regard sur la législation française : un frein ou une aide dans la prise en charge d'une demande sexuelle ?

La législation est un frein dans :		La législation protège contre :	La législation est nécessaire :	Influence de la société :	La législation est un frein et une aide
L'assouvissement des désirs	La libération des souffrances	Les abus	Elle est bénéfique	Regards formatés	La juste mesure
<p>IDE 3 : « Il y en a qui ont encore un plaisir sexuel dans la tête mais qui ne peuvent plus l'exprimer par leur corps donc du coup effectivement, avoir <b>une aide assistée ça permettrait d'assouvir...</b> »</p> <p>IDE 3 : « de ne <b>pas pouvoir assouvir</b> ce qu'ils ont dans la tête en fait. »</p> <p>IDE 3 : « C'est vrai que <b>si on avait quelqu'un qui assistait, qui aidait</b> en fait un peu comme la prostituée le fait quelque part et bien <b>ça permettrait aux personnes d'assouvir ce plaisir-là.</b> »</p>	<p>IDE 3 : « Parce que des fois c'est <b>très douloureux</b> pour eux. »</p> <p>IDE 3 : « C'est une <b>souffrance au quotidien.</b> »</p> <p>IDE 3 : « Mais c'est vrai que c'est <b>dur pour eux.</b> »</p> <p>IDE 3 : « Tout le reste de l'année <b>c'est une torture, une torture.</b> »</p> <p>IDE 3 : « Quand il en voit une tous les ans ça <b>le soulage psychologiquement.</b> »</p>	<p>IDE 1 : « il pourrait <b>facilement y avoir des dérives.</b> »</p> <p>IDE 1 : « parce que <b>le proxénétisme</b> je pense <b>pourrait être facilement employé</b> du coup auprès de ces personnes donc... »</p> <p>IDE 3 : « qu'il <b>y a des gens qui pourraient carrément en profiter et abuser des personnes</b> et limite que ça soit presque <b>comme un viol.</b> »</p> <p>IDE 3 : « Il ne faudrait pas qu'il y ait <b>des personnes mal intentionnées</b> derrière ça. »</p>	<p>IDE 1 : « Je pense <b>qu'il faut que ça soit cadré.</b> »</p> <p>IDE 1 : « La loi non, il <b>faut qu'elle soit là.</b>»</p> <p>IDE 1 : «<b>Heureusement qu'il y a une loi</b> oui. »</p> <p>IDE 3 : « Mais c'est aussi <b>bénéfique qu'il y ait cette loi-là.</b> »</p>	<p>IDE 3 : « Encore une fois on en revient à ce que <b>la société nous fait penser</b> et ce que comment on <b>nous a formaté</b> quelque part. »</p> <p>IDE 3 : « C'est-à-dire <b>pour nous c'est mal de faire ça,</b> d'assister quelqu'un. »</p>	<p>IDE 3 : « Je pense que c'est <b>les deux.</b> »</p> <p>IDE 3 : « C'est <b>un frein comme une aide.</b> »</p> <p>IDE 3 : « Je pense que la législation <b>est bien pour les deux.</b> »</p>
3	5	4	4	2	3
	8	4	4	2	3

Tableau d'analyse n°8 : Ce qui est fait dans les établissements en faveur de l'assouvissement d'une demande sexuelle

Respect par le non jugement	Accompagner pour rendre possible	Coder pour ne pas interférer
<p>IDE 2 : « Une dame qui est venue bah voilà justement pour assouvir ses désirs à ce Monsieur. »</p> <p>IDE 2 : « L'équipe était au courant, ça a été mis en place. »</p> <p>IDE 3 : « Les personnes ici si deux veulent dormir ensemble ils peuvent. »</p> <p>IDE 3 : « On a quelqu'un ici qui reçoit des visites des prostituées une fois par an donc après c'est pareil, on est au courant et il fait ce que bon lui semble. »</p>	<p>IDE 2 : « Ça a été mis en place »</p> <p>IDE 3 : « Nous ici on peut mettre les personnes dans un lit ensemble ».</p> <p>IDE 3 : « On les met ensemble. »</p> <p>IDE 3 : « Ce qu'ils ont fait c'est qu'ils les installent ensemble dans le lit et après on les laisse. »</p> <p>IDE 3 : « On installait la personne handicapée dans un lit en haut au troisième et la personne venait la visiter. »</p> <p>IDE 3 : « On l'installait dans le lit, on l'installait avec le pyjama ou la nuisette et puis c'est tout. »</p> <p>IDE 3 : « Elle avait toujours quelqu'un avec elle qui consultait ses mails, qui vérifiait que c'était une personne régulière ou que ça n'était pas trop de personnes. »</p>	<p>IDE 1 : « Quand elle était là elle fermait la porte et nous on devait frapper avant d'entrer voilà. »</p> <p>IDE 1 : « De mettre pourquoi pas un écrit sur la porte « Ne pas déranger ». »</p> <p>IDE 1 : « Mettre en place ce petit codage »</p> <p>IDE 3 : « Quand ils sonnent, parce qu'on met toujours la sonnette à portée de main, ça veut dire qu'ils ont fini ce qu'ils avaient à faire. »</p> <p>IDE 3 : « Lui nous met au courant, il dit « voilà j'ai telle personne qui va passer à tel moment et à telle heure » donc à ce moment-là voilà vous ne serez pas dérangé, on met un panneau. »</p>
4	7	5

IV – Illustration de Cam KFT grand format :



## V – Poster de présentation du travail de recherche :



# HANDICAP & SEXUALITÉ

## REGARD PORTÉ PAR L'INFIRMIER SUR LE DÉSIR SEXUEL

### UN CONTEXTE :

Deux rencontres, deux demandes sexuelles verbalisées. Un devoir de réponse de l'infirmier.

### ET ALORS ?

En quoi la demande sexuelle d'un patient porteur de polyhandicap interroge-t-elle le positionnement de l'infirmier ?

### QUELQUES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES:

- Nuss, M., (2019). Je veux faire l'amour (révisée éd.). Saint-Bauzille-de-la-Sylve, FRANCE : Autoédition
- Dubois, D. (2017). Prendre en compte la vie affective et sexuelle dans les ESSMS. La vie affective et sexuelle en établissement et service social et médico-social, (3026).

### DES RÉSULTATS :

- Les analyses ont permis de mettre en valeur que les professionnels travaillent avant tout en équipe autour de cette question afin de préserver l'intimité, de respecter et d'accompagner.

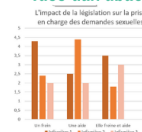
La sexualité des personnes polyhandicapées existe.

Comment apporter une réponse à une demande sexuelle ?



- Préserver l'intimité
- Respecter du désir
- Accompagner
- Travailler en équipe

- La législation française freinerait la libération des souffrances mais protégerait les personnes porteuses de handicap face aux abus.



### CONSTRUIRE, MAIS À PARTIR DE QUOI ?

- Un cadre conceptuel.
- Un guide d'entretien.
- Trois entretiens semi-directifs.
- Des analyses descriptives et interprétatives.

### UNE AVANCÉE DANS LA PROJECTION PROFESSIONNELLE ?

Se lancer dans un travail avec des convictions. Remettre en questions ses opinions. réfléchir sur ses futures pratiques et se lancer dans de nouvelles réflexions. Faire grandir sa construction professionnelle. Qui est l'homme derrière la blouse ?

### UNE DISCUSSION AUTOUR

- La sexualité est une corrélation entre le corps et l'esprit.
- Le tabou du sujet est en constante évolution mais variable : entre subjectivité et prise de conscience des soignants.
- La législation française est discutable et discutée : entre nécessité et frein.
- Une sexualité existante : comment la favoriser ? Quel est le rôle infirmier ?

### PAS-À-PAS VERS UNE QUESTION DE RECHERCHE

En quoi le positionnement personnel de l'infirmier pourrait-il influencer la réponse apportée à une demande sexuelle exprimée par une personne porteuse de polyhandicap ?

## **VI – Abstract d’anglais**

**NOM** : GUIBERT

**Prénom** : Eléa

**TITRE** : Sexualité et polyhandicap

### **Résumé :**

Une demande sexuelle exprimée par un patient polyhandicapé, un devoir de réponse afin de s’inscrire dans un accompagnement individualisé. C’est à partir de deux situations comme celle-ci que je me suis interrogée tout au long de ce travail d’initiation à la recherche sur : En quoi la demande sexuelle d’un patient porteur de polyhandicap interroge-t-elle le positionnement de l’infirmier ? Après avoir recueilli des données théoriques dans le but d’éclairer les notions abordées par ma thématique j’ai réalisé trois entretiens auprès d’infirmières exerçant en secteur hospitalier mais également au sein de lieux de vie. Bien que la sexualité soit encore aujourd’hui un sujet tabou dans notre société, il m’a été possible de constater qu’elle est largement abordée dans le secteur du médico-social. L’intérêt de ce travail était pour moi, de comprendre quel était le positionnement à la fois personnel et professionnel des infirmières face à la gestion de cette question. L’analyse croisée de ces différents recueils m’a permis de réaliser que la sexualité des personnes porteuses de handicap existe au sein des établissements et que les équipes œuvrent afin d’accompagner leurs patients, de respecter leurs souhaits et de préserver leur intimité.

### **Abstract :**

A sexual request expressed by polyhandicapped patient, a duty to bring an answer to be part of an individualized accompaniment. It’s on a basis of two situations like this that I asked myself throughout this work of initiation to research on : In what way does the sexual demand of a patient with polyhandicap question the positioning of the nurse ? After having collect theoretical data in order to clarify the concepts addressed by my theme, I conducted three interviews with nurses working in hospital sector but also, in living spaces. Although, sexuality is still a tabou subject in our society today, I was able to see that is widely discussed in the medical-social sector. The interest of this work, was for me, to understand the personnal and professionnall position of nurses in dealing with this issue. The cross-analysis of these different collections made me realise that the sexuality of people with disabilities exists in the institutions and that the medical teams work to support their patients, respect their wishes and preserve their intimacy.

### **Mots-clés :**

Handicap/ Sexualité/ Positionnement infirmier/ Accompagnement/ Respect

### **Keywords :**

Handicap/ Sexuality/ Nurse positioning/ Accompaniment/ Respect

### **Institut de formation en soins infirmiers :**

CHU de Rennes 2, rue Henri Le Guilloux, 35033 RENNES Cedex 09.

**Travail écrit de fin d’études – 2017/2020**