

Sexualité des femmes blessées médullaires en France : Comportements sexuels, vécu, attentes et soins

Thèse de doctorat de l'Université Paris-Saclay
préparée à l'Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines

École doctorale n°570 EDSP Santé publique
Spécialité de doctorat : santé publique-épidémiologie

Thèse présentée et soutenue à Montigny-le-Bretonneux, le 23 novembre 2018, par

Sarra Mokadmi

Composition du Jury :

Djamel Ben Smail PUPH, UVSQ (– End-icap, U1179)	Président du jury
Martine Bungener DR émérite, CNRS (– Cermes3, UMR8211)	Rapporteuse
Pierre Lombrail PUPH, U. Paris XIII (– LEPS, EA 3412)	Rapporteur
Cécile Fournier Maitre de recherche, IRDES	Examinatrice
Anne Marcellini PA, U. de Lausanne (– ISS)	Examinatrice
François Giuliano PUPH, UVSQ (– End-icap, U1179)	Directeur de thèse
Alain Giami DR émérite, INSERM (–U 1018, Equipe 7)	Co-Directeur
Stéphane Bahrami MCUPH, UVSQ (– HANDIReSP, EA 4047)	Co-encadrant
Pierre Denys PUPH, UVSQ (– End-icap, U1179)	Invité

Sexualité des femmes blessées médullaires en France : Comportements sexuels, vécu, attentes et soins

Table des matières

Remerciements	6
Introduction générale	8
Partie 1	10
Données médicales, cadre conceptuel et méthodologique	10
<i>Introduction</i>	10
I. <i>Lésion de la moelle épinière et situation de handicap</i>	10
1. Moelle épinière et lésion médullaire.....	10
2. Données épidémiologiques	12
3. Conséquences de la LME et situations de handicap	16
II. <i>Sexualité : définitions, place dans nos sociétés et dans la prise en charge médicale</i>	18
1. Sexualité	18
2. Approche psychanalytique, comportementaliste et psychosociologique.....	20
3. Approche biomédicale.....	21
4. Santé sexuelle.....	24
5. Interrelation des différentes approches.....	24
III. <i>Sexualité des femmes lésées médullaires</i>	25
1. Physiologie sexuelle des femmes lésées médullaires (impact primaire).....	25
2. Conditions cliniques, psychologiques et psychosociales (impacts secondaires et tertiaires)	26
IV. <i>Problématique générale et méthodologie</i>	28
Partie 2	30
Prise en charge de la sexualité des femmes blessées médullaires : revue de la littérature centrée sur l'éducation à la sexualité	30
I. <i>Introduction</i>	30
II. <i>Méthodologie</i>	33
1. Conception de la recherche et sources.....	33
2. Critères d'inclusion.....	33
3. Méthode d'analyse des travaux inclus.....	33
III. <i>Résultats</i>	35
1. Données contextuelles	35
2. Eléments disponibles pour l'éducation à la sexualité de femmes LM	38
IV. <i>Discussion</i>	57
Partie 3	62
Accès aux soins gynécologiques des femmes en situation de handicap : Données recueillies à partir d'une nouvelle consultation de gynécologie et handicap	62
I. <i>Introduction</i>	62
II. <i>Méthodologie</i>	65
1. Contexte de la consultation	65
2. Déroulement de la consultation	65
3. Recrutement	65
4. Patientes	65
5. Données	66

6. Analyses statistiques.....	66
7. Considérations éthiques.....	66
III. Résultats	67
1. Caractéristiques générales des consultantes	67
2. Aspects sociodémographiques	67
3. Demande de soins, gynécologie, sexualité, grossesse, suivi (s).....	69
4. Origine des patientes	69
5. Droits sociaux et handicap	71
IV. Discussion	72
1. Principaux enseignements	72
2. Limites.....	74
3. Perspectives.....	74
Partie 4	76
Expériences, représentations de la sexualité et comportements sexuels chez la femme blessée médullaire : enquête qualitative	76
<i>I. Contexte de la recherche</i>	<i>76</i>
<i>II. Objet d'étude et objectifs</i>	<i>78</i>
<i>III. Méthodologie</i>	<i>80</i>
1. Typologie de l'enquête	80
2. Critères de participation et nombre de participantes à recruter	80
3. Identification et mode de recrutement des participantes	80
4. Typologie et conception des entretiens.....	81
5. Dispositif et déroulement des entretiens.....	81
6. Thématiques abordées au cours de l'entretien, guide d'écoute.....	82
7. Leur sexualité, de quoi parlons-nous, que décrivons-nous?.....	82
8. Méthode d'analyse des entretiens.....	83
9. Considérations déontologiques, éthiques et réglementaires.....	83
<i>IV. Résultats</i>	<i>85</i>
1. Déroulement du recrutement, difficultés.....	85
2. Présentation des femmes interviewées.....	86
3. Analyse qualitative.....	88
<i>V. Discussion</i>	<i>151</i>
1. Principaux résultats	151
2. Limites et perspectives	156
<i>VI. Conclusion de la quatrième partie</i>	<i>158</i>
Discussion générale et conclusion	159
Références bibliographiques	166
Annexes	183
<i>I. Annexes de l'introduction</i>	<i>183</i>
Annexe 1.1	183
Annexe 1.2	185
<i>II. Annexes de la partie 2</i>	<i>186</i>
Annexe 2.1	186
Annexe 2.2	190
Annexe 2.3	191
Annexe 2.4	192
Annexe 2.5	193
Annexe 2.6	194
Annexe 2.7	195
Annexe 2.8	196
Annexe 2.9	197

Annexe 2.10.....	198
Annexe 2.11.....	199
Annexe 2.12.....	200
Annexe 2.13.....	202
Annexe 2.14.....	203
Annexe 2.15.....	204
Annexe 2.16.....	205
Annexe 2.17.....	206
<i>III. Annexes de la partie 4</i>	<i>207</i>
Annexe 4.1	207
Annexe 4.2	208
Annexe 4.3	210
Glossaire	211
Publications en préparation	214
<i>I. Article 1</i>	<i>214</i>
<i>II. Article 2</i>	<i>215</i>
<i>III. Article 3</i>	<i>216</i>
Résumé.....	217

Figures et Tableaux

Figure 1. La moelle épinière: disposition générale (d'après Outrequin and Boutillier 2007)	11
Figure 2. Incidences annuelles relatives des LM des pays, Etats/provinces et régions (D'après Singh 2014)	13
Figure 3. La lésion médullaire de cause traumatique dans le monde (d'après Lee 2014)	15
Figure 4. La lésion médullaire de cause non traumatique dans le monde (d'après New 2014)	15
Figure 5. Représentation de l'innervation et des circuits nerveux de la réponse sexuelle féminine (D'après Courtois in Courtois and Bonnierbale 2016)	22
Figure 6. Cycle de la réponse sexuelle féminine montrant un désir réactionnel ressenti au cours de l'expérience sexuelle ainsi que le désir initial (spontané) variable (d'après Basson 2005)	23
Figure 7. Flow chart du processus de sélection	35
Figure 8. Distribution des publications incluses au cours du temps (nombre par année)	37
Figure 9. Schématisation globale des différentes phases évolutives dans le rapport à la sexualité	116
Figure 10. Résumé des différentes situations de souffrance générale selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain	149
Figure 11. Résumé des différents types d'aides selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain	149
Figure 12. Résumé des différentes situations de souffrance sexuelle selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain	150
Figure 13. Résumé des différents types d'aides et de soutiens à la sexualité selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain	150
Figure 14. Exemple d'organisation de tâches entre intervenants dans un programme d'éducation à la sexualité après LME (Schématisation d'après la description faite par Evans et al. (1976))	190
Figure 15. Exemple de conception et fonctionnement d'un service de santé dédié à la prise en charge de patients LM (Schématisation d'après la description faite par Miller et al. (1981))	191
Figure 16. Schématisation du modèle P-LI-SS-IT (Annon 1976)	194
Figure 17. Description du concept d'équilibre sexuel selon Althof et Levine (1993)	197
Figure 18. Schématisation de la relation entre le travail, la sexualité et l'estime de soi chez l'adulte ayant une déficience physique (Cole 1975)	198
Figure 19. Déroulement en trois phases d'un programme d'éducation à la sexualité chez des patients LM (Schématisation d'après la description d'Evans et al. (1976))	202
Figure 20. Modélisation des interventions nécessaires à la prise en charge de la fonction sexuelle chez des patients LM au cours du temps (Lombardi 2010)	204

Tableau 1. Troubles sexuels chez la femme selon le DSM-5 (APA 2013)	24
Tableau 2. Préservation probable de la fonction sexuelle en fonction du niveau et de la sévérité de la LM	26
Tableau 3. Disciplines des auteurs des publications incluses	38
Tableau 4. Caractéristiques socio-démographiques et situations de handicap des patientes	68
Tableau 5. Motif de consultation, prise en charge antérieure et activité sexuelle	70
Tableau 6. Origine des nouvelles patientes et origine géographique de toutes les patientes	70
Tableau 7. Prestations et aides sociales pour le handicap: connaissances et statut	71
Tableau 8. Caractéristiques personnelles et socio-démographiques des participantes	87
Tableau 9. Motivations des différentes phases selon les niveaux des scripts	117
Tableau 10. Caractéristiques et devenir des relations préexistantes à la LME	127
Tableau 11. Incidence et causes des LM traumatiques dans le monde (d'après Singh 2014)	183
Tableau 12. Prévalence de la LM par pays (d'après Lee 2014)	185
Tableau 13. Total program description	200
Tableau 14. Small group discussion sessions description	201
Tableau 15. Guide d'écoute (1)	208
Tableau 16. Guide d'écoute (2)	209

Remerciements

Je tiens à exprimer mes sincères remerciements et ma gratitude à mes trois directeurs de thèse Stéphane Bahrami, Alain Giami et François Giuliano, qui m'ont consciencieusement accompagnée et soutenue dans ce travail. Je les remercie pour tous leurs efforts, leur temps accordé, leur patience, leurs encouragements, leurs nombreux conseils et remarques qui m'ont permis de m'enrichir de nouvelles perspectives sur mon travail de recherche et surtout de persévérer malgré les moments de doutes. Cet encadrement a été une chance, un honneur et une joie pour moi. J'en garderai un souvenir précieux.

Je remercie également Béatrice Idiard Chamois, pour son aide experte, ses conseils, son amitié sans faille et, surtout, d'avoir toujours su répondre présente dans les moments de doute. Je la remercie aussi pour son implication dans une part significative de mon travail. Je tiens à remercier à cette occasion, Henri Cohen, Nathan Wrobel, et Pierre Denys pour leur implication dans mon travail.

Mes remerciements vont ensuite à Martine Bungener et Pierre Lombrail, qui m'ont fait l'honneur d'accepter d'être les rapporteurs de ce travail, ainsi qu'à Anne Marcellini, Cécile Fournier et Djamel Ben Smail qui m'ont fait l'honneur d'accepter de participer au jury de thèse. J'exprime par cette occasion ma reconnaissance à Pierre Denys pour tous ses conseils et son soutien tout au long de ces années.

Je remercie aussi mes collègues doctorants et post-doctorants du CESP et notamment les membres de l'équipe 7, Kevin, Gwenaël, Emilie, Lorraine, Lucie, Mireille, Alexandra, Mylène, Cécile, Charles-Olivier et Solène pour tous nos échanges et toute leur aide. Je remercie également les autres membres de l'équipe 7 pour leur accueil, notamment Virgine Ringa, Henri Panjo, Sherman Levinson, Lucette Aussel, Pierre Moulin et Nathalie Bajos. Je remercie particulièrement Sabine Bimbard pour toute son aide logistique et son amitié. Mes remerciements vont aussi à l'ensemble des membres de l'équipe HandiReSP ainsi qu'à son directeur Mario Speranza pour tout son soutien.

Je suis également reconnaissante à l'ensemble des membres de l'école doctorale EDSP et de l'UVSQ-Paris Saclay pour leur soutien tout au long de cette thèse. Je remercie à cette occasion les membres de mon comité de suivi de thèse Jean Bouyer, Raphaëlle Varraso, Marianne Canonico, et Florence Menegaux pour tout leur suivi, leurs conseils et encouragements. Je remercie également, Fabienne Renoirt, Audrey Bourgeois, Adeline Favier et Fanny Duret qui ont été d'un grand secours dans toutes mes démarches.

Ma reconnaissance va aussi aux membres du comité d'attribution des bourses de l'Initiative Doctorale Interdisciplinaire de l'Université Paris-Saclay, de l'IRESP, de l'AFDET, et de la fondation Paul Bennetot, qui par leurs financements respectifs m'ont permis de mener à bien les travaux préparatoires, ainsi que les différents aspects de cette thèse. Je remercie également Alain Piéplu et Johanna Robertson pour leur implication dans l'un des travaux préparatoires de cette thèse.

Je remercie chaleureusement mes proches, et ma famille pour tout leur soutien, leurs relectures bienveillantes dans la dernière ligne droite ou leur relais auprès de mes enfants (qui ont accepté ces longs moments de séparation). Je remercie vivement Semy Zekri pour tous ses

encouragements, ses nombreuses relectures et ses précieux commentaires.

Mes remerciements vont aussi à l'ensemble du personnel du service de neuro-urologie et d'andrologie de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches qui m'ont généreusement accueillie et aidée. Sans eux, cette recherche n'aurait jamais pu avancer. Je remercie particulièrement Pierre Denys, Alexia Even, Aurélie Falcou, Christine, Dominique, ainsi que l'ensemble de leurs collègues d'avoir pris le temps de m'aider en « préparant » les patientes à accueillir les demandes de participation à mon enquête ainsi qu'aux précédentes.

Enfin, je remercie chaleureusement les femmes qui ont accepté de participer à mon enquête. Je les remercie pour toute leur confiance et pour la générosité de leurs témoignages. Ce travail a été mené avec elles et pour elles.

Introduction générale

Ce travail de thèse porte sur l'expérience de la sexualité chez les femmes vivant avec une lésion de la moelle épinière en France et sur la prise en charge des troubles sexuels éventuellement associés.

La sexualité est une notion complexe, par définition, mais également dans le rapport qu'entretiennent avec celle-ci les individus, les soignants et les sociétés. Les définitions, les travaux et les savoirs portant sur la sexualité humaine ont connu de grandes évolutions au cours des cinquante dernières années, et particulièrement au cours des 20 dernières années en ce qui concerne la sexualité des femmes lésées médullaires¹. Ces évolutions concernent aussi bien les savoirs médicaux et biologiques, marqués par des progrès significatifs des connaissances physiopathologiques, que les savoirs psychosociaux, dont témoigne l'évolution progressive des définitions de la santé sexuelle proposées par l'Organisation mondiale de la santé.

Des réponses médicales, psychologiques et sociales aux besoins et aux attentes en matière de sexualité des femmes vivant avec une lésion de la moelle épinière, sont progressivement élaborées. Cela est particulièrement vrai en France, où, à notre connaissance, très peu de données ont été publiées à ce propos². Le présent travail s'inscrit dans une volonté de contribuer à une meilleure connaissance des besoins, des attentes et des perspectives de prise en charge en matière de sexualité des femmes vivant avec une lésion médullaire en France.

Ce travail s'inscrit dans un programme de travail plus général, porté par Pierre Denys et François Giuliano, visant à intégrer de manière systématique puis développer la prise en charge des troubles de la sexualité dans le parcours de soins des femmes vivant avec une lésion de la moelle épinière³. Ainsi, une consultation sexologique à destination des femmes vivant avec des atteintes neurologiques a été mise en place en 2014 dans le service de neuro-urologie de l'hôpital universitaire Raymond Poincaré de Garches. L'hôpital collabore par ailleurs depuis de nombreuses années, pour la prise en charge obstétricale et gynécologique des femmes atteintes d'une lésion médullaire, avec le département "Mère-enfant" de l'Institut mutualiste Montsouris (IMM) à Paris. L'institut, qui propose, depuis 2009, une prise en charge globale de la maternité pour les femmes vivant avec un handicap, a ouvert en 2015 une consultation gynécologique, sous l'impulsion de Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme au sein de l'établissement.

¹ Le lexique médical tend désormais à réserver la terminologie « blessés médullaires » aux patients atteints de lésions médullaires de cause traumatique, suivant en cela la terminologie anglo-saxonne. Nous avons pour ce travail adopté la nouvelle terminologie.

² Le second volet de l'enquête Tetrafigap* a exploré les dynamiques de couple de patients tétraplégiques, sans aborder spécifiquement la question de la sexualité (Espagnacq 2006)

³ Le projet en lien avec la sexualité intéresse les troubles associés à l'ensemble des maladies neurologiques chroniques. Seules des questions relatives aux lésions médullaires seront évoquées dans le cadre de cette thèse.

Cette thèse s'inscrit également dans le cadre des travaux de l'équipe 7 « genre, sexualité, santé » du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations de l'Inserm, qui a privilégié l'étude des relations entre la médecine et la sexualité et notamment dans le cas de pathologies chroniques (cancer, déficiences mentales, maladie d'Alzheimer, infection par le VIH, notamment), ou situations de handicap, et étudié en détails, à l'aide d'approches qualitatives et quantitatives les représentations et les pratiques à l'égard de la sexualité parmi les membres de professions de santé.

Ce travail s'inscrit enfin dans le cadre des travaux de l'équipe « Handicaps, recherches clinique et santé publique » de l'Université de Versailles Saint-Quentin, dont l'un des axes de recherche interroge les parcours de soins des personnes en situation de handicap et l'impact de ces soins sur la qualité de vie et la participation sociale.

Plusieurs travaux de recherche ont été initiés dans ce cadre. Des études pilotes, menées à l'hôpital de Garches en 2011 et 2012, ont confirmé les attentes des patientes atteintes de lésion médullaire en matière de sexualité, et mis en évidence les besoins de formation de certains professionnels qui les prennent en charge. Un essai clinique a été mis en oeuvre, en 2013, pour évaluer les bénéfices d'une consultation d'information et d'éducation à la sexualité au décours du premier séjour de réadaptation.

Cette thèse de santé publique s'inscrit dans cette dynamique. La diversité apparente des situations cliniques, des représentations des patientes et des professionnels nous a amenés à observer notre objet d'étude, la prise en charge de la sexualité des femmes atteintes de lésion médullaire, à travers différents prismes. Ce travail regroupe ainsi une revue systématique et qualitative de la littérature, explorant l'évolution des représentations relatives à la prise en charge des troubles de la sexualité des femmes lésées médullaires, une étude descriptive, sur dossiers, des besoins de prise en charge des patientes d'une consultation gynécologique dédiée aux femmes en situation de handicap, ainsi qu'une enquête qualitative portant sur le vécu de la sexualité de femmes atteintes de lésions médullaires.

L'approche interdisciplinaire adoptée associe une perspective médicale, axée sur la prise en charge, à un abord psycho-sociologique, focalisé sur l'expérience de l'individu à son échelle, au travers de son interaction avec son environnement humain et matériel. Quels sont les besoins, les possibilités d'aides à apporter ou à envisager ? Comment organiser les soins à l'échelle collective, en tenant compte de la diversité des facteurs, biologiques, psychologiques et sociaux, susceptibles d'influencer le vécu de la sexualité ? Ce sont les questions auxquelles ce travail tente d'apporter quelques éléments de réponse.

La présentation suivra cinq étapes. La première partie exposera les concepts et méthodes mobilisés dans le cadre de cette thèse. Les trois parties suivantes présenteront, successivement, la revue systématique de la littérature, l'étude rétrospective et l'enquête qualitative. Enfin, les résultats seront discutés et mis en perspective dans la dernière partie de ce manuscrit.

Partie 1

Données médicales, cadre conceptuel et méthodologique

Introduction

Notre abord des enjeux liés à la sexualité des femmes lésées médullaires relève d'une perspective de santé publique et, en premier lieu, d'une perspective médicale. Nous présenterons dans cette première partie, des données médicales et épidémiologiques de cadrage sur la lésion médullaire et son retentissement, notamment en termes de handicap. Nous aborderons ensuite la notion de sexualité, mobilisée à travers différents prismes, avant d'explorer le retentissement de la lésion médullaire sur la sexualité féminine. Une dernière section introduira la problématique générale de la thèse et le cadre méthodologique mobilisé pour y répondre.

1. Lésion de la moelle épinière et situation de handicap

La survenue d'une lésion de la moelle épinière constitue une atteinte physique plaçant bien souvent les personnes qui en sont atteintes dans une situation de handicap.

1. Moelle épinière et lésion médullaire

A. La moelle épinière : anatomie descriptive et fonctionnelle

La moelle épinière est un cordon de tissu nerveux situé dans le canal vertébral et s'étendant de la première vertèbre cervicale à la deuxième vertèbre lombaire (Figure 1). On décrit différents niveaux : le niveau cervical, le niveau dorsal (thoracique), le niveau lombaire et le niveau sacré (Bickenbach 2013; Kirshblum 2011; Outrequin and Boutillier 2007).

La moelle épinière est le support de l'information motrice et sensitive, entre le cerveau, le cervelet et l'ensemble du corps humain. Elle est constituée de la substance grise et de la substance blanche. La substance grise est un centre nerveux segmentaire. Sur toute la hauteur de la substance grise de la moelle, on peut reconnaître la naissance de 31 paires de nerfs spinaux. La substance blanche est constituée du faisceau propre, correspondant à une mince couche de substance blanche à la périphérie de la substance grise, et de la substance blanche proprement dite. La substance blanche proprement dite est formée des fibres nerveuses motrices descendant vers les motoneurones, et des fibres sensibles montant vers les centres nerveux supérieurs.

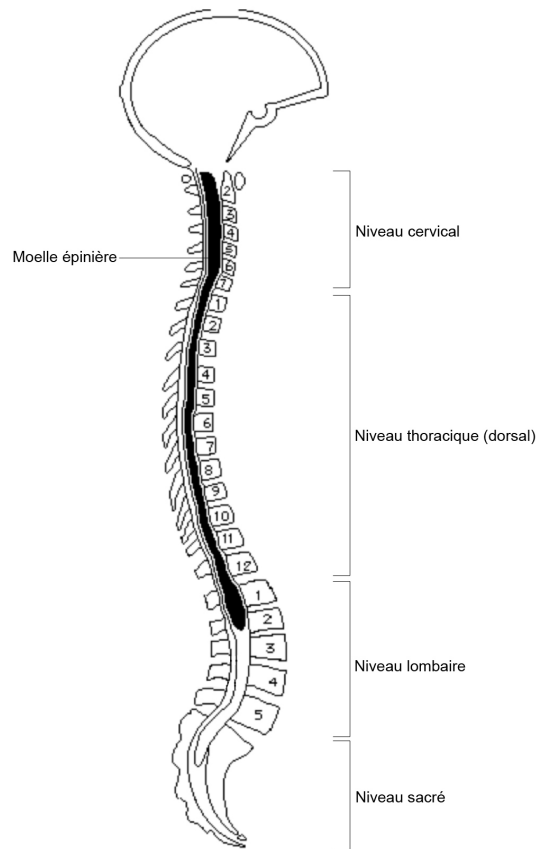


Figure 1. La moelle épinière: disposition générale (d'après Outrequin and Boutillier 2007)

B. Définition d'une lésion médullaire

Par « lésion de la moelle épinière » (LME) (ou lésion médullaire (LM)), on entend les atteintes de cette structure nerveuse résultant d'un traumatisme (accident de la circulation, ou sportif par exemple), d'une maladie (infection ou inflammation) ou d'une dégénérescence (tumeur maligne, compression par hernie discale ou arthrose par exemple). On différencie ainsi les lésions (ou blessures) médullaires de cause traumatique, et les lésions médullaires de cause non traumatique (Bickenbach 2013). La terminologie en anglais, langue dans laquelle la majeure partie des recherches faites dans ce domaine sont publiées, est sujette à discussions : « nontraumatic spinal cord injury (SCI) » vs « traumatic SCI ». Plus récemment, sont apparues les terminologies suivantes: « spinal cord damage » (SCD) pour lésion de la moelle épinière, englobant les 2 entités, et « spinal cord dysfunction » (SCDys) pour les lésions non traumatiques par opposition à «spinal cord injury» (SCI) pour les lésions de cause traumatique (New 2012; New and Currie 2016).

Il existe également une malformation congénitale de la moelle épinière terminale et des racines nerveuses lombo-sacrées : le Spina bifida. Cette malformation présente plusieurs degrés de gravité, de la forme bénigne (spina bifida fermé) à la forme grave (spina bifida

ouvert) qui est détectable à la naissance (Bickenbach 2013; Outrequin and Boutillier 2007).

En fonction de sa sévérité, une lésion de la moelle épinière peut entraîner des perturbations de la motricité, de la sensibilité ou des fonctions contrôlées par le système nerveux autonome. Au-delà de ses conséquences physiques, la lésion médullaire peut avoir des conséquences psychologiques et sociales (Bickenbach 2013; Fehlings 2017).

2. Données épidémiologiques

A. Incidence et prévalence dans le monde

(Figure 2, annexes 1.1 et 1.2)

La prévalence d'une maladie est la proportion de personnes vivant avec cette maladie au sein d'une population donnée, à un temps donné. Dans le monde, la prévalence de la lésion médullaire de cause traumatique est comprise entre 236 et 4187 cas par million d'habitants (Lee 2014). Cependant, pour la plupart des populations nationales, on ne dispose pas de données publiées. En particulier, il n'y a pas de données publiées concernant la prévalence de la lésion médullaire de cause traumatique dans les pays d'Afrique ou les pays d'Amérique du Sud (Lee 2014). Les Etats-Unis font partie des pays ayant la prévalence la plus élevée. En effet, aux Etats-Unis, la prévalence de la lésion médullaire a été estimée entre 721 cas par million d'habitants, avec, en 2014, environ 177000 personnes atteintes de lésion de la moelle épinière résidant aux Etats Unis (Lee 2014; Singh 2014; Harvey 1990) et entre 906 cas par million d'habitants (Singh 2014; DeVivo 1980) jusqu'à 4187 cas par million d'habitants (Lee 2014). A Helsinki en Finlande, la prévalence est de 280 cas par million d'habitants, dont 120 cas de femmes par million d'habitants (Dahlberg 2005). En Norvège, la prévalence brute était de 365 cas environ par million d'habitants (Hagen 2010). Le ratio homme/femme était de 4.7:1. En Iran, la prévalence de la lésion médullaire était de 440 cas par million d'habitants en 2008 (Rahimi-Movaghar 2009), le taux de femmes était de 50% (avec un intervalle de confiance compris entre 7 et 93% !).

L'incidence d'une maladie est définie par le nombre de nouveaux cas apparus dans une population donnée et pour une durée donnée (un an en général). Les Etats-Unis (40.1 nouveaux cas par million d'habitants et par année), ainsi que la Nouvelle Zélande, le Japon et l'Estonie ont les taux d'incidence les plus élevés. Le taux d'incidence le plus bas a été décrit au Danemark : 9.2 nouveaux cas par million d'habitants (Singh 2014). La figure 2 illustre les incidences annuelles relatives de la lésion médullaire, dans les pays, les Etats ou provinces, et les régions.

En termes d'incidence, la proportion de femmes lésées est partout inférieure à celle des hommes. Le ratio homme-femme atteint un pic à 6.7:1 dans les Iles Fidji, et est le plus bas (2.25 :1) aux Etats Unis (Singh 2014).

Typiquement, le pic d'incidence survient à un âge compris entre 15 et 30 ans. Cependant, ce pic a pu être observé à des âges beaucoup plus avancés, comme en Ontario (70 ans) et en Colombie Britannique (85 ans) (Singh 2014).

Très peu de données sont disponibles en terme de prévalence (ou d'incidence) concernant la lésion médullaire de cause non traumatique (New 2014).

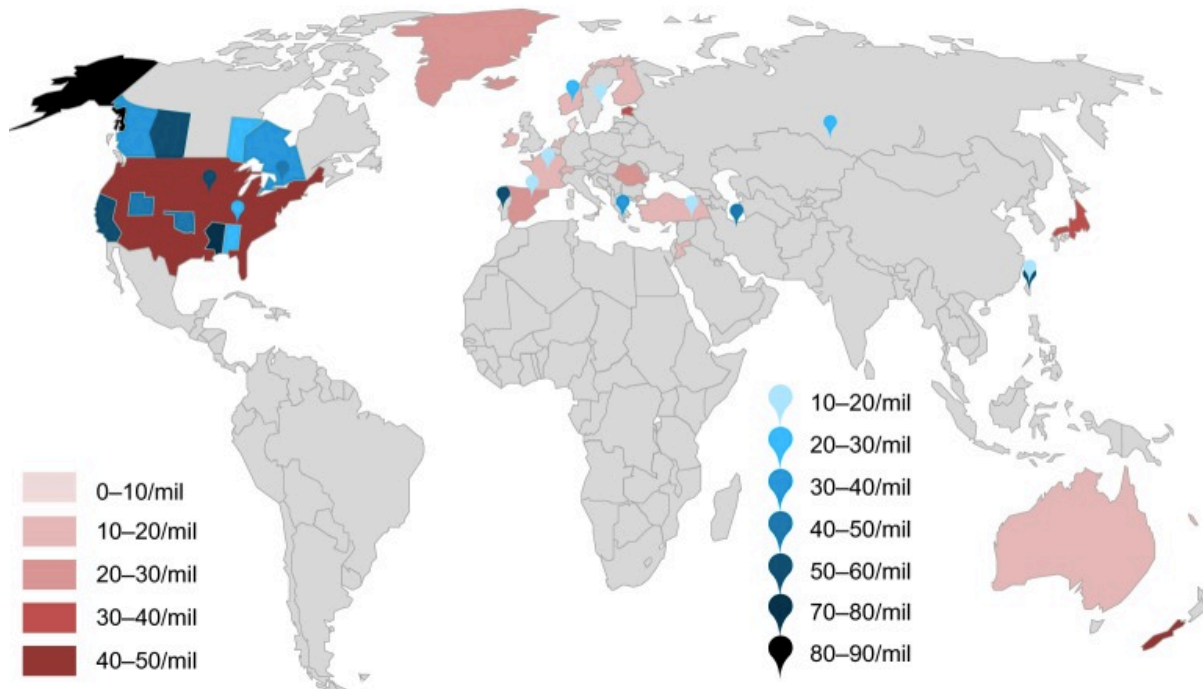


Figure 2. Incidences annuelles relatives des LM des pays, Etats/provinces et régions (D'après Singh 2014)

(en dégradé de rouge : les pays, en dégradé de bleu ciel à noir : les Etats/provinces et régions)

B. Incidence et prévalence en France

En France, le taux d'incidence annuelle de la lésion médullaire est relativement bas avec 19,4 nouveaux cas par million d'habitants et par année (Albert 2005). Dans l'ancienne région Rhône-Alpes (actuellement partie de la région Auvergne- Rhône-Alpes), la prévalence de la lésion médullaire a été estimée à 250 cas par million d'habitants, à partir d'une extrapolation de l'incidence et en considérant une espérance de vie moyenne de 20 ans (Minaire 1983; Singh 2014). (Dans d'autres pays : Europe du Nord par exemple, une espérance de vie moyenne de 30 ans a été prise en compte (Singh 2014)).

C. Principales étiologies

(Figures 3 et 4)

Les lésions médullaires traumatiques sont principalement dues à des accidents de la circulation, suivis par les chutes, les tentatives de suicide et les actes de violence par arme

à feu ou arme blanche (Singh 2014; Lee 2014). Contrairement aux pays en développement, dans les pays développés, les lésions causées par des accidents de la circulation sont en recul depuis plusieurs années. En revanche, il existe une augmentation de lésions médullaires traumatiques causées par les chutes. Ces deux tendances pourraient être expliquées par une amélioration des conditions de sécurité routière ainsi que le vieillissement de la population (Lee 2014). De manière schématique, les lésions médullaires de cause non traumatique sont majoritairement dues à des maladies dégénératives ou à des tumeurs dans les pays développés. En revanche, elles sont principalement causées par des infections (comme la tuberculose ou le VIH) dans les pays en développement (New 2014).

D. Espérance de vie

Au cours des quarante dernières années, l'amélioration de la qualité de la prise en charge initiale et sur le long terme des personnes atteintes de LME a été associée à une augmentation sensible de l'espérance de vie de cette population (Strauss 2006). L'amélioration la plus notable concerne principalement la survie au cours des deux premières années suivant la survenue de la LME (Strauss 2006). Parmi les personnes ayant subi des blessures complètes (grade A), les taux de mortalité sont considérablement plus élevés chez les personnes ayant une tétraplégie haute (groupe C1-3) que chez les personnes ayant une tétraplégie moyennement basse (C4 ou C5) à basse (C6-8), et ces dernières ont à leur tour un taux de mortalité plus élevé que chez les paraplégiques. La même tendance a été observée pour les blessures incomplètes des grades B et C, à l'exception d'une inversion non significative pour les blessures C6 à C8 et les blessures paraplégiques. La qualité de la prise en charge des personnes victimes de lésions de la moelle épinière est reflétée par la survie à 1 an puis à 10 ans de ces patients. C'est dans les pays en développement que l'on retrouve les taux de mortalité à 1 an les plus élevés (Lee 2014).

La survie est corrélée à la sévérité de l'atteinte neurologique. Elle est plus élevée chez les paraplégiques en comparaison avec les tétraplégiques; et diminue chez les personnes ayant une atteinte de grade AIS (American Spinal Injury Association Impairment Scale) A à C (Middleton 2012).

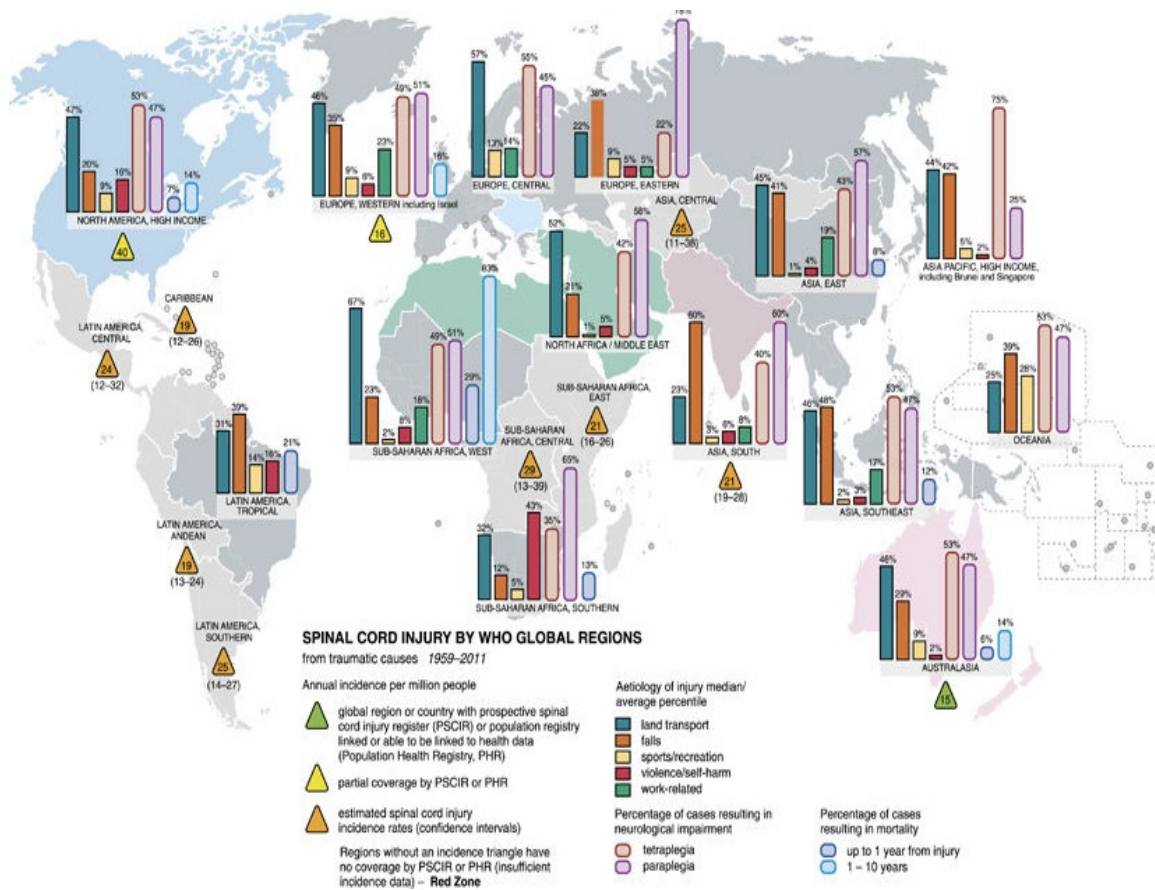


Figure 3. La lésion médullaire de cause traumatique dans le monde (d'après Lee 2014)

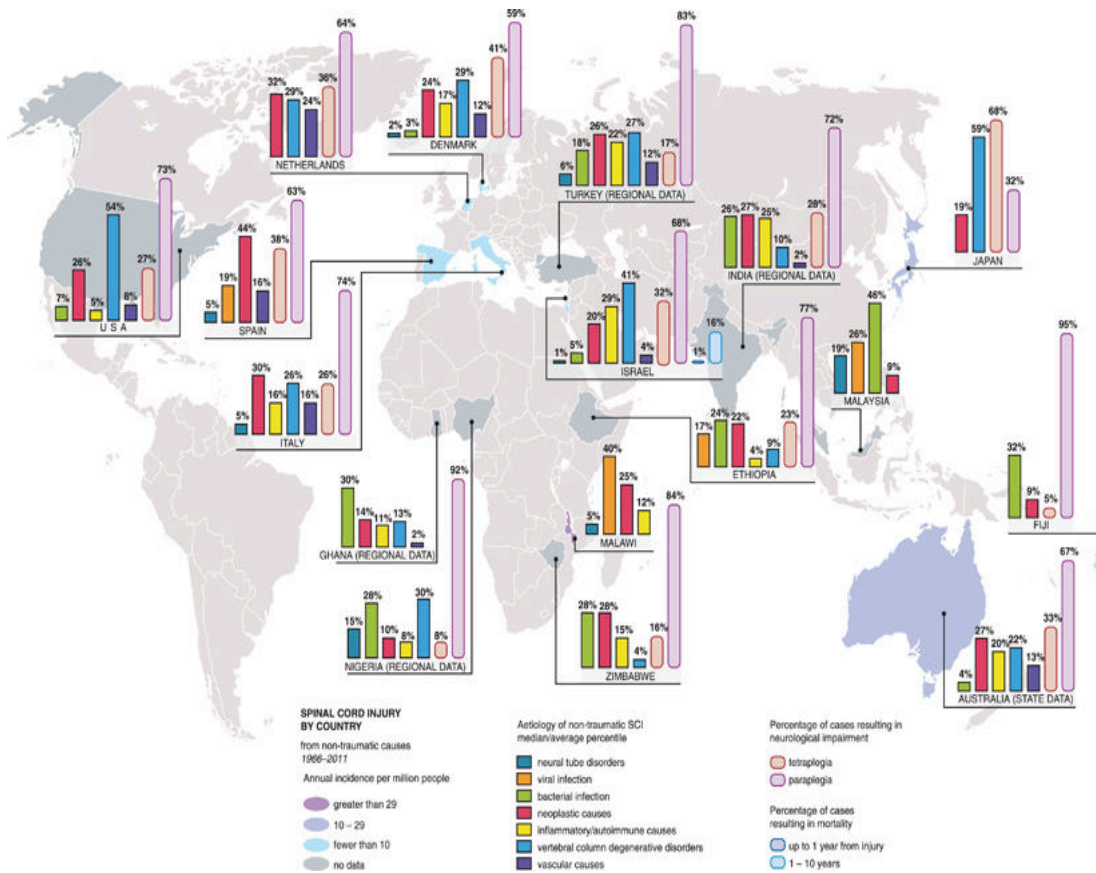


Figure 4. La lésion médullaire de cause non traumatique dans le monde (d'après New 2014)

3. Conséquences de la LME et situations de handicap

A. Conséquences physiques

La lésion médullaire est d'abord la cause de déficit plus ou moins sévère moteur et/ou sensitif dans le territoire sous lésionnel. Lorsque le déficit moteur et sensitif atteint les membres inférieurs avec, ou sans atteinte d'une partie du tronc, on parle de paraplégie. Elle s'observe en cas de lésion médullaire de niveau thoracique, lombaire ou sacré. Lorsque le déficit moteur et sensitif atteint les membres supérieurs, ainsi que le tronc et les membres inférieurs, on parle de tétraplégie. Elle s'observe dans le cas d'une lésion de niveau cervical. Lorsque le niveau de la lésion est supérieur à C4, une assistance respiratoire devient nécessaire (Kirshblum 2011; Bickenbach 2013; Fehlings 2017).

Des normes internationales ISNCSCI (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury) permettent de décrire la topographie de cette atteinte et sa sévérité (Kirshblum 2011). Le score ASIA (American Spinal Injury Association) permet d'évaluer la sévérité de l'atteinte sensitivo-motrice. Ce score comporte 5 stades: A, B, C, D et E. Le stade A est le plus sévère, avec une absence complète de toute motricité ou sensibilité dans les territoires sous lésionnels. Le stade E correspond à une sensibilité et une motricité normales au niveau de tous les territoires (Kirshblum 2011; American Spinal Injury Association 2016). Une lésion de la moelle épinière est dite incomplète lorsque la sensibilité et/ou la motricité dans les territoires innervés par des segments médullaires sous lésionnels est au moins partiellement conservée. Elle est dite complète, lorsque ni la sensibilité, ni la motricité dans les territoires sous lésionnels ne sont conservées (Kirshblum 2011; Bickenbach 2013; Fehlings 2017).

A côté de l'atteinte motrice ou sensitive, la LM peut également entraîner un certain nombre de syndromes, ou de conditions cliniques associées à la LM (Saunders 2015; Brinkhof 2016). Elle peut ainsi être associée à la survenue de spasticité (musculaire), d'escarres, de rétractions tendineuses, d'ossifications hétérotopiques, de douleurs articulaires et/ou musculaires, et/ou de douleurs neuropathiques chroniques (Hearn 2016), de troubles ou d'infections respiratoires, de troubles circulatoires ou cardiaques et de troubles métaboliques (Brinkhof 2016). Selon le niveau de l'atteinte et sa sévérité, une hyperréflexie autonome, ainsi qu'une atteinte fonctionnelle colorectale et/ou du bas appareil urinaire peuvent être observées. L'atteinte colorectale peut se manifester par un ralentissement du transit (constipation), ou par une dysfonction sphinctérienne entraînant des fuites de selles. L'atteinte du bas appareil urinaire peut se manifester par une incontinence urinaire et un défaut de vidange vésicale. Les infections urinaires compliquent très fréquemment ce tableau (Kalpakjian 2007; Meer 2017; Cramp 2015). Des troubles du sommeil ou des cancers ont également pu être rapportés. La survenue et la sévérité de ces conditions cliniques semblent varier en fonction de caractéristiques propres à la lésion (niveau, sévérité, mécanisme de survenue) et de caractéristiques propres à la personne (sexe, âge). Ainsi, l'ensemble de ces conditions semblent s'aggraver avec l'âge (Saunders 2015; Brinkhof 2016). La lésion médullaire a également un impact

sur la fonction sexuelle masculine et féminine (Sipski 1991, 1998; 2002; Alexander 1999; Sipski and Arenas 2006; Sipski and Behnegar 2001; Cramp 2015; Perrouin-Verbe 2013; Courtois and Charvier 2015; Brinkhof 2016) (tableau 2). Cette atteinte compte parmi celles qui sont le moins fréquemment prises en charge (Brinkhof 2016).

B. Conséquences psychologiques et sociales

Bien que les travaux réalisés dans ce domaine souffrent d'une grande hétérogénéité (Craig 2009; Williams and Murray 2015), la survenue d'une lésion de la moelle épinière (LME) peut avoir d'importantes conséquences psychologiques et sociales et notamment être associée à une baisse de la satisfaction générale à l'égard de la vie (Kopenhagen 2008; Craig 2009). Les troubles de l'humeur tels que la tristesse ou la dépression ainsi que les troubles anxieux sont plus fréquents chez les personnes vivant avec une LME (Williams and Murray 2015; Kopenhagen 2008; Harrison 1995). Ces troubles sont fréquemment associés à la présence d'une dysfonction sexuelle et/ou à une altération de l'image de soi (Harrison 1995). En fonction de sa sévérité, du niveau d'éducation de la personne qui en est atteinte, et plus largement de son contexte individuel et social, la survenue d'une LME peut avoir un impact négatif plus ou moins marqué sur la situation professionnelle et sociale des personnes qui en sont atteintes (Whiteneck 1999; Kennedy 2006; Barclay 2015). Les conséquences financières peuvent être lourdes (Johnson 1996). D'importants retentissements sur le bien-être général, la qualité de vie et la participation sociale peuvent ainsi être observés (Barclay 2015).

C. Organisation de la prise en charge

La prise en charge des patients atteints de lésions de la moelle épinière a connu de grandes évolutions au cours du siècle passé grâce à une connaissance croissante des mécanismes et de la physiopathologie de la lésion médullaire et grâce au rôle de la chirurgie. La prise en charge de patients atteints de lésions de la moelle épinière comporte plusieurs étapes et se poursuit tout au long de la vie. Une première étape consiste en la prise en charge en soins aigus de la lésion médullaire lorsqu'elle est d'origine traumatique, en particulier afin de stabiliser l'état du patient et de minimiser les conséquences de la lésion (Fehlings 2017). L'équipe chargée de cette prise en charge est variable en fonction du type de lésion médullaire (traumatique ou non traumatique). Une fois que le patient est jugé médicalement stable, il est transféré dans un service de médecine physique et de réadaptation où il bénéficiera d'une prise en charge pluridisciplinaire. La durée d'hospitalisation est variable, pouvant atteindre deux ans. Elle a connu une diminution notable au cours des trente dernières années (Sekhon and Fehlings 2001).

D. Situation de handicap

Le terme de "handicap" renvoie à des réalités et des représentations diverses. La définition du handicap repose depuis 2001 sur la la Classification Internationale du

Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (2001). Elle est le résultat de la révision d'une précédente classification de l'Organisation mondiale de la Santé: la Classification Internationale du Handicap, qui centrait le handicap sur l'individu et son atteinte physique. La CIF prend en compte la perspective "sociale" du handicap. Elle est composée de deux parties: une première partie portant sur le fonctionnement et le handicap, et une seconde sur les facteurs contextuels. Elle prend ainsi en compte les aspects liés à l'individu et à son organisme, à son fonctionnement (tels que les activités et la participation), ainsi que son contexte et son environnement. Dans cette classification, les facteurs environnementaux ont un impact sur toutes les composantes du fonctionnement et du handicap. Ainsi l'explication du handicap n'est pas portée par la déficience seule (perspective "individuelle", ni l'environnement vu comme étant seul responsable des difficultés rencontrées (perspective "sociale"). C'est plutôt l'interaction de l'individu avec son environnement qui détermine les situations de handicap (Ravaud 1999; Hamonet 2016; Fougeyrollas 2010; Berthou 2015).

Par ses conséquences physiques ou psychosociales potentielles la survenue d'une LME peut entraîner un certain nombre de déficiences dont la sévérité et le nombre peuvent varier d'une personne à l'autre. Les déficiences ont été décrites dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (2001) comme étant: " des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique tels qu'un écart ou une perte importante". Ainsi, les personnes vivant avec une LME sont souvent en situation de handicap plus ou moins sévère, du fait même de leur difficulté à pouvoir interagir avec leur environnement.

II. Sexualité : définitions, place dans nos sociétés et dans la prise en charge médicale

1. Sexualité

La sexualité fait historiquement référence au rapport (à l'expérience) des humains au désir. Initialement, cette notion incluait la différence des sexes, les phénomènes relatifs à la procréation et les comportements liés à la satisfaction des besoins érotiques. Elle a fait l'objet de descriptions diverses, et de perspectives variées.

Michel Foucault (1984a) et Alain Corbin (2008) entre autres situent l'apparition de ce terme au milieu du XIX^e siècle. Cette apparition a coïncidé avec le développement d'un certain nombre de savoirs (y compris médicaux), et de nouvelles organisations sociales. Ce terme décrit des réalités diverses mais a pu être décrit comme « une expérience historiquement singulière (...) de par la formation des savoirs qui se réfèrent à elle, les systèmes de pouvoirs qui en règlent la pratique et les formes dans lesquelles les individus peuvent et doivent se reconnaître comme sujets de la sexualité » (Foucault 1984a). D'ailleurs, dans l'"Histoire de la sexualité", Foucault souligne également que l'"on aurait bien du mal à trouver chez les Grecs (comme chez les Latins d'ailleurs) une notion

semblable à celle de “sexualité” et de “chair”. (...) [C'est-à-dire] une notion qui se réfère à une entité unique et qui permet de regrouper, comme étant de même nature, dérivant d'une même origine, ou faisant jouer le même type de causalité, des phénomènes divers et apparemment éloignés les uns des autres: comportement, mais aussi sensations, images, désirs, instincts, passions.” (Foucault 1984a)

Selon J. Weeks (2014), la sexualité ne peut être “pensée comme un domaine autonome et naturel, dont les effets seraient spécifiques, une énergie indisciplinée que les forces sociales tenteraient de contrôler”. Il a la conviction que “les pratiques, les croyances, les idéologies, les identités et les comportements liés à la sexualité varient beaucoup d'un groupe social à l'autre, et qu'il existe des cultures sexuelles distinctes. La sexualité a une histoire, ou, plus précisément, plusieurs histoires, et chacune doit être lue à la fois comme une histoire singulière et individuelle et comme la partie d'une histoire commune complexe. Il est donc erroné de parler de “la” sexualité, puisqu'il en existe de nombreuses formes.” Il écrit également que “la sexualité et son histoire ne peuvent se comprendre à partir d'une dichotomie entre contrainte et délivrance, entre répression et libération. Le désir sexuel n'est pas une cocotte-minute prête à exploser si on lui retire son couvercle; ce n'est pas non plus une énergie vitale qu'il faudrait libérer si l'on veut sauver notre civilisation. Au lieu de répéter ces clichés, il nous faut apprendre à regarder les différentes formes de sexualité comme l'aboutissement de processus sociaux complexes. Elles sont le résultat de diverses pratiques sociales qui confèrent du sens aux activités humaines, de la volonté des individus de se définir pour eux-mêmes et pour la société, de lutte entre ceux qui détiennent le pouvoir de définir et de réguler et ceux qui leur résistent. La “sexualité” n'est pas un principe fondamental, elle est le fruit d'arrangements, de luttes, de choix et de décisions.” J. Weeks précise également qu' "il nous faut procéder avec précaution lorsque nous voulons appliquer les définitions provenant de la culture occidentale aux cultures non occidentales. Il existe dans le monde un éventail très large d'attitudes à l'égard de la sexualité, que ce soit par la place qui lui est accordée ou dans les réactions que ses manifestations variées suscitent. (...) Il nous faut parler de cultures sexuelles au pluriel: chacune d'entre elles est une construction spécifique, résultats de facteurs sociaux et historiques très divers. Quant aux cultures nationales, elles sont généralement un agrégat de traditions, de cultures et de conventions sexuelles localisées et concurrentes, certaines dominantes, d'autres dominées, d'autres, enfin, cohabitant tant bien que mal.”

Actuellement, la définition “de travail” proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans le contexte de l'élaboration des programmes de « santé sexuelle » est la suivante: “la sexualité est un aspect central de l'être humain tout au long de la vie (elle) comprend le sexe, les identités et les rôles de genre, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée en pensée, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, toutes ne sont pas toujours vécues ou exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels” (OMS 2006).

2. Approche psychanalytique, comportementaliste et psychosociologique

Dans le monde occidental post-victorien, l'étude de la sexualité humaine a connu deux moments historiques forts ayant permis sa légitimation progressive, suivis de temps fondamentaux de structuration de la pensée théorique (Brenot 2004). Le premier date du début du vingtième siècle et correspond à la publication des travaux de S. Freud proposant une approche psychanalytique centrée sur les différents niveaux de significations intra psychique consciente et inconsciente. Le second plus récent, situé au tournant des années 1950 est représenté par la publication des rapports Kinsey, réalisés à partir d'une analyse comportementaliste des conduites sexuelles rapportées au cours d'entretiens menés avec plusieurs milliers d'adultes hommes et femmes américains (Kinsey 1953). La publication de ces rapports a été suivie quelques années plus tard par la parution des travaux fondamentaux de Masters et Johnson (Masters and Johnson 1966; Brenot 2004; David-Ménard 2004).

Tout en reconnaissant l'influence majeure exercée par les travaux de Freud et de Kinsey sur la pensée théorique et la description de la sexualité, Gagnon et Simon, au tournant des années 1970, s'écartent de ces perspectives naturalisantes dans lesquelles le biologique est le déterminant central de la sexualité (Giami in Gagnon 2008). Simon et Gagnon (1973) ont décrit le « dispositif » de sexualité comme étant plutôt le fruit d'une construction sociale et culturelle. La sexualité n'est pas une fonction emblématique qui traverse les époques et les cultures, et bien que le registre corporel des activités sexuelles soit limité et constant, les individus et les groupes ne leur attribuent pas les mêmes significations selon les époques et les cultures. La sexualité pourrait ainsi être décrite comme toute autre conduite sociale (Gagnon 1990, 2008). Dans une approche plus psychologique, on a pu décrire les concepts d'identité sexuelle regroupant l'identité de genre, l'orientation sexuelle, et l'intentionnalité sexuelle (Althof and Levine 1993); ainsi que les concepts de soi, d'estime de soi, d'image du corps, de réalisation de soi (Singh and Magner 1975).

Dans l'enquête "Analyse des comportements sexuels en France" menée au début des années 1990, la notion d'activité sexuelle a pu être définie comme "toute activité physique ou mentale liée à l'excitation sexuelle d'au moins une personne (caresse, masturbation, pénétration, lecture de journaux érotiques, par exemple)" (Spira 1993). Plus tard, dans le cadre d'une étude qualitative menée chez de jeunes adultes en France, cette définition a été complétée par les notions de scénarios et de significations. Chaque scénario se présente comme une série d'activités et de pratiques sexuelles dans un contexte donné avec un partenaire donné; il s'agit des représentations que les individus ont des expériences sexuelles qu'ils ont vécues ou ont souhaité vivre ainsi que celles qu'ils n'ont pas vécues ou ne souhaitent pas vivre (Giami and Schiltz 2004).

3. Approche biomédicale

(Figures 5 et 6)

Les connaissances sur la physiologie sexuelle féminine ont connu une grande évolution au cours des 60 dernières années, notamment grâce aux travaux fondateurs de Masters et Johnson (Masters and Johnson 1966). Au cours des 20 dernières années, ces avancées ont beaucoup bénéficié des études réalisées sur les femmes et les hommes LM (Giuliano 2002; Alexander 2017). Le modèle de la réponse sexuelle tel qu'il est actuellement décrit comporte plusieurs phases : le désir, l'excitation, une phase de plateau caractérisée notamment par une plateforme orgasmique, puis une phase d'orgasme et de résolution. L'orgasme n'est pas une composante nécessaire d'une activité sexuelle satisfaisante (Basson 2005). La réaction sexuelle inclut également des composantes émotionnelles, cognitives, éducationnelles et culturelles (Basson 2005; Courtois 2016). La première phase est le désir incluant une composante biologique, neuroendocrinienne et une composante psychoaffective particulièrement importante chez la femme. Il peut être en relation avec des stimuli intrinsèques affectifs, fantasmatiques et cognitifs, ou en réponse à une excitation physique. L'excitation peut être réflexe ou psychogène. En effet, comme chez l'homme, la réponse sexuelle féminine repose sur des interactions complexes entre des structures situées au niveau du système nerveux central (dont fait partie la moelle épinière), et des structures périphériques (Figure 6) (Cour 2013; Courtois 2016; Holstege 2016). Les voies nerveuses de l'excitation sexuelle font intervenir les centres sympathiques de la moelle thoraco-lombaire et à l'étage sacré, le centre parasympathique et les motoneurones commandant les contractions de la musculature striée pelvipérinéale. La sensibilité génitale est principalement véhiculée par le nerf pudendal. Chez la femme, l'excitation donne lieu à un afflux de sang au niveau du vagin et de la vulve responsable de la lubrification vaginale, de l'érection du clitoris et d'une hyperhémie vulvaire. L'orgasme peut être divers (clitoridien, vaginal, cervical-utérin), et multiple chez la femme. Il est accompagné par des contractions musculaires striées périnéales. Plusieurs neuromédiateurs sont impliqués dans le contrôle de la sexualité à l'étage central (Cour 2013; Courtois 2016).

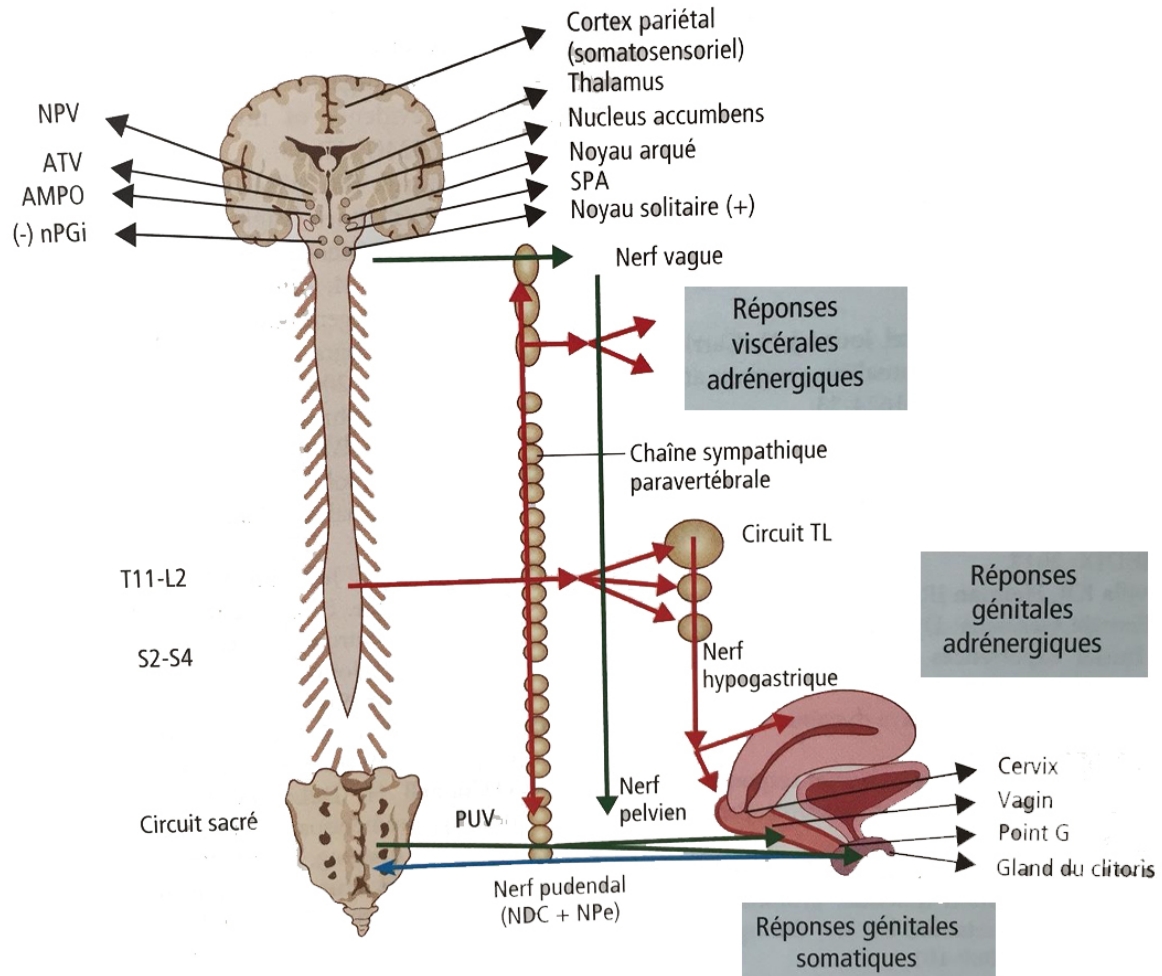


Figure 5. Représentation de l'innervation et des circuits nerveux de la réponse sexuelle féminine (D'après Courtois in Courtois and Bonnierbale 2016)

AMPO: aire préoptique médiane; ATV: aire tegmentale ventrale; NDC: Nerf dorsal du clitoris; NPE: nerf périnéal; nPGi: noyau paragigantocellulaire; NPV: noyau paraventriculaire; PUV: plexus utérovaginal

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)), dont la version la plus récente est le DSM-5, propose une définition des dysfonctions sexuelles, en lien étroit avec la physiologie sexuelle (APA 2013). Une dysfonction sexuelle peut être liée à un trouble de l'orgasme, à un trouble de l'intérêt de l'excitation sexuelle féminine, à une douleur génito-pelvienne, ou à un trouble de la pénétration. Une dysfonction peut être de cause médicamenteuse, ou constituer une dysfonction sexuelle spécifiée ou non spécifiée (APA 2013) (tableau 1). La classification proposée dans le DSM-5 a été révisée et complétée par des groupes et associations d'experts en santé sexuelle (Parish 2016; Althof 2017). Ainsi, en 2016, la Société Internationale pour la Recherche sur la Sexualité féminine (International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH)) a proposé une nomenclature modifiée des dysfonctions sexuelles féminines (Parish 2016).

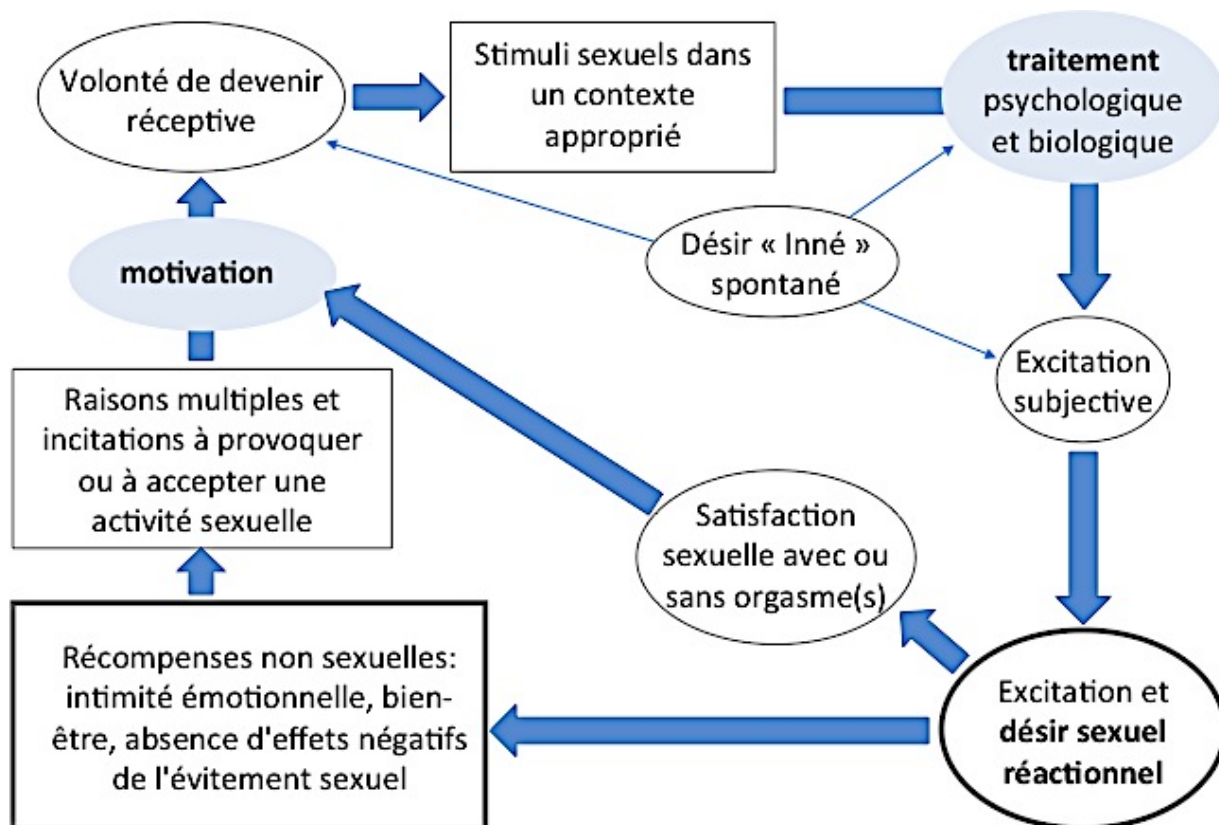


Figure 6. Cycle de la réponse sexuelle féminine montrant un désir réactionnel ressenti au cours de l'expérience sexuelle ainsi que le désir initial (spontané) variable (d'après Basson 2005)

Au stade "initial" (à gauche) il y a une neutralité sexuelle, mais avec une motivation positive. Les motivations pour une femme d'initier ou d'accepter une activité sexuelle comprennent le désir d'exprimer de l'amour, de recevoir et partager un plaisir physique, de se sentir plus proche émotionnellement, de plaire au partenaire et d'augmenter son propre bien-être. Cela conduit à une volonté de trouver stimuli sexuels et de se concentrer volontairement sur ces stimuli. Ces stimuli sont traités dans l'esprit sous l'influence de facteurs biologiques et psychologiques. L'état qui en résulte est un état d'excitation sexuelle subjective. Le maintien de la stimulation permet l'augmentation de l'intensité de l'excitation et du plaisir sexuels, déclenchant le désir sexuel. Le désir sexuel, absent à l'origine, devient présent. La satisfaction sexuelle, avec ou sans orgasme, est obtenue lorsque la stimulation dure suffisamment longtemps et que la femme peut rester concentrée, jouit de la sensation d'excitation sexuelle et est libre de tout événement désagréable comme la douleur, par exemple. (D'après Basson 2005).

Tableau 1. Troubles sexuels chez la femme selon le DSM-5 (APA 2013)

Type de dysfonction sexuelle	Définition selon le DSM-5
Trouble de l'intérêt sexuel ou de l'excitation sexuelle de la femme	Absence d'intérêt ou d'excitation sexuelle, qui n'est pas en relation avec la relation ou avec l'âge, présente depuis plus de 6 mois, et dans plus 75% des activités sexuelles, créant une détresse significative; se manifestant par au moins 4 critères diagnostiques
Trouble de l'orgasme	Absence ou diminution marquée de l'intensité de l'orgasme, ou orgasme retardé quelle que soit la stimulation, pendant plus de 6 mois, au cours de plus de 75% des activités sexuelles, et à l'origine d'une souffrance.
Troubles de la pénétration et de la douleur génito-pelvienne	Incapacité d'avoir des relations intravaginales et/ou une peur ou une tension marquée pendant au moins 50% des tentatives de pénétration, ou une douleur génito-pelvienne lors des rapports vaginaux
Trouble de l'excitation sexuelle persistante	Excitation génitale intrusive, spontanée, non désirée, en l'absence d'un désir ou d'un intérêt sexuel; survenant depuis plus de 6 mois, et à l'origine d'une souffrance.

4. Santé sexuelle

Au regard d'une définition générale proposée par l'OMS (2006), la santé sexuelle est : "un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité ; il ne s'agit pas simplement d'une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence. Pour atteindre et préserver la santé sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés."

En matière de santé sexuelle, certaines populations plus vulnérables requièrent une attention particulière. Les femmes en situation de handicap en font partie (OMS 2006).

5. Interrelation des différentes approches

Les différentes approches décrivent une réalité dans laquelle elles sont interreliées. Un état de bien-être, ou une relation forte affectivement peut être associée à une augmentation du désir sexuel et à une augmentation du plaisir et de la satisfaction sexuels (Basson 2005; Brotto 2016). Un état de dépression peut être associé à une diminution de l'intérêt et du désir sexuels. De même, une relation sans affection, ou bien une relation qui

n'est pas "rassurante", ou l'existence de distraction cognitive négative, peut être associée à une absence ou une diminution de l'intérêt, du désir ou du plaisir sexuel (Brotto 2016). Ces observations semblent confirmées par les données obtenues par l'imagerie cérébrale par résonance magnétique fonctionnelle (Holstege 2016).

III. Sexualité des femmes lésées médullaires

Dans les suites de la survenue d'une lésion de la moelle épinière (LME), la sexualité et la santé sexuelle peuvent être atteintes à plusieurs niveaux (Courtois 2017; Nosek 1996; McKenna 2001; Krassioukov and Elliott 2017; Lombardi 2008; Sipski 2001). La fonction et la physiologie sexuelle, de même que des aspects psychologiques, tels que l'image de soi, ou psychosociaux associés à la sexualité peuvent ainsi être touchés (Lombardi 2008; Sipski 1991, 1998, 2002; Sipski and Arenas 2006; Sipski and Behnegar 2001; Krassioukov and Elliott 2017; Courtois and Charvier 2015; Perrouin-Verbe 2013; Singh and Magner 1975; Anderson 2007; Kreuter 1998, 2008, 2011). Pour les femmes LM, une classification à trois niveaux est de plus en plus utilisée (Foley 2000; Rees 2007; Lombardi 2015). Les effets primaires se réfèrent à toutes les difficultés sexuelles résultant de lésions neurologiques affectant directement les voies nerveuses impliquées dans la fonction sexuelle. Les effets secondaires incluent toute perturbation indirecte de la santé sexuelle du fait des conditions cliniques fréquemment associées à la LME, comme la fatigue, l'incontinence urinaire ou la spasticité musculaire par exemple. Les effets tertiaires se réfèrent à des problèmes psychologiques, sociaux ou culturels qui affectent la réponse sexuelle (par exemple l'image corporelle). Toutefois, cette classification ne prend pas en compte l'interdépendance de tous ces facteurs chez une personne LM.

1. Physiologie sexuelle des femmes lésées médullaires (impact primaire)

La survenue d'une lésion médullaire chez une femme peut avoir un impact sur les différentes composantes de la réponse sexuelle (Krassioukov and Elliott 2017). Une baisse du désir peut ainsi être observée (Kreuter 2008; Sipski 1993, 1996). En cas de lésion médullaire complète, l'excitation réflexe ou psychogène, peuvent être atteintes ou préservées en fonction du type et du niveau de la lésion (Sipski 1991, 1995, 1998, 2002; Sipski and Arenas 2006; Courtois 2017; Courtois and Charvier 2015; Perrouin-Verbe 2013; Cramp 2015) (tableau 2). En cas de lésion médullaire incomplète, la préservation de la sensibilité extéroceptive épicrotiale au niveau des dermatomes S2, S3 est corrélée avec la capacité d'obtenir une excitation psychogénique. La préservation de la sensibilité au niveau des dermatomes T10 à L1 est corrélée avec la capacité d'obtenir une lubrification psychogène. La préservation de la sensibilité sacrée ou du contrôle volontaire sacré (S4-S5) est corrélée avec la capacité d'obtenir une lubrification réflexe. Quel que soit le niveau lésionnel, et que la lésion soit complète ou pas, la capacité d'obtenir un orgasme est préservée chez moins de la moitié des personnes souffrant de lésion médullaire (Sipski 1995, Alexander 2017 et 2008) (tableau 2). Néanmoins, une stimulation plus longue et plus intense est souvent nécessaire, particulièrement chez les

femmes dont la lésion médullaire est complète (Sipski and Behnegar 2001). Ces données ont pu être obtenues par des études neurophysiologiques en conditions de laboratoire (Sipski 1996, 2001) et substantiées par des données d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (Sipski 2017; Sipski 1995 , 1995b; Sipski 2005; Alexander 2016; Alexander 2017). Les gênes les plus fréquemment rapportées par les patientes ayant participé à ces études sont les douleurs au cours des rapports ainsi que la difficulté d'obtenir un orgasme (Ferreiro-Velasco 2004; Sipski 2002; Sipski 2001).

Tableau 2. Préservation probable de la fonction sexuelle en fonction du niveau et de la sévérité de la LM

Type de lésion médullaire	Excitation réflexe probable?	Excitation psychogène probable?	Orgasme possible?
Lésion complète; Supérieure ou égale à T11 (D11)	oui	non	oui
Lésion complète; inférieure ou égale à T11 (D11)-L2, respectant les segments sacrés	oui	oui	oui
Lésion du cône/lésion des motoneurones inférieurs (perte de la sensibilité/contrôle volontaire S4-S5/ disparition des reflexes S4-S5)	non	oui	Oui

2. Conditions cliniques, psychologiques et psychosociales (impacts secondaires et tertiaires)

L'ensemble des dysfonctions sexuelles pouvant être associées à la LME, peuvent également être la conséquence de conditions cliniques, ou de situations psycho-sociales associées ou non à la LME. Certains médicaments peuvent ainsi participer chez ces femmes à une baisse du désir sexuel (iatrogénie médicamenteuse) (Lombardi 2008, 2010). De plus, l'existence de fuites urinaires, liées à une hyperactivité du détrusor neurologique, traitées ou non par autosondages, associées ou non à des injections intra détrusoriennes de toxine botulinique, peut être la source de souffrance sexuelle (Kreuter 2011; Cramp 2015; Courtois 2014), voire de désinvestissement de toute sexualité. De même, les difficultés de positionnement, les risques de fuites fécales, la fatigabilité, les spasmes musculaires, les douleurs neurologiques, peuvent être la source d'une souffrance sexuelle (Hearn 2016; Courtois 2017; Elliott 2006; Kreuter 2008).

L'expérience de la sexualité, semble également impactée par des aspects psychologiques tels qu'une image négative de soi (Bassett 2009; McCabe and Taleporos 2003), une dépression (Kalpakjian 2006, Elliott 1996); ou par des aspects psychosociaux (Kalpakjian 2007; van der Meer 2017; Silver and Owens 1975; Colombel 2012). L'ajustement du couple à la survenue d'une LME chez une partenaire, semble variable. Chez les femmes en couple avant la survenue de la lésion, il semble exister une tendance à l'augmentation temporaire du taux des séparations (Charlifue 1992; Kreuter 1998; Kreuter 1996; Merghati Khoi 2015; Urey and Henggeler 1987; Crewe and Krause 1988). Mais l'expérience de la sexualité semble améliorée en présence d'un partenaire tolérant et rassurant (Tepper 2001). La baisse de la fréquence de l'activité sexuelle (Sipski 1993) souvent observée chez ces femmes est le plus souvent expliquée par l'absence de partenaire (Sipski 1991; Halstead 1978). De plus, une meilleure satisfaction à l'égard de la sexualité semble associée à une meilleure intégration sociale (Ricciardi 2007; Whiteneck 1999).

En France, les rares données disponibles confirment l'impact de la lésion médullaire sur la vie relationnelle. L'enquête Tetrafigap, dont le premier volet a été rapporté en 1995, et le second en 2006, montre que 56% des personnes tétraplégiques célibataires au moment de l'accident restaient célibataires à l'issue de l'enquête, contre 13 à 19% dans la population générale. Cette enquête observe également que si la moitié de ceux qui étaient célibataires au moment de l'accident se sont mis en couple depuis, les femmes connaissent moins souvent cette union, les personnes tétraplégiques se mettent en couple plus tardivement que la population générale, et 37% des personnes qui étaient en couple au moment de l'accident ont rompu en 2006, avec un risque de rupture trois fois plus important pour les couples sans enfants (Espagnacq 2008, Espagnac and Ravaud 2015). D'autres travaux qualitatifs, ont pu décrire l'impact de la survenue d'un handicap moteur sur la mise en couple ou sur son évolution (Berthou 2015). L'ensemble de ces travaux a permis une meilleure connaissance des aspects liés au couple, mais ne proposent pas de description de l'impact de la survenue d'une LME sur la sexualité des personnes qui en sont atteintes et plus particulièrement des femmes. Actuellement, aucune donnée française explorant en détail l'expérience ou la prise en charge de la sexualité des femmes LM n'est disponible.

IV. Problématique générale et méthodologie

L'expérience de la sexualité des femmes lésées médullaires est influencée par de nombreux facteurs biologiques, psychologiques, et contextuels. Ce travail a pour objectif de proposer une première description de la sexualité des femmes LM en France, et de contribuer à l'identification et à la description, chez ces femmes, de leurs besoins en termes de prise en charge⁴.

Afin de mener à bien ce travail, différentes perspectives, complémentaires, ont été adoptées.

En premier lieu, nous avons réalisé une revue systématique, qualitative et narrative de la littérature, afin d'identifier les approches recommandées, ainsi que les besoins auxquels ces prises en charge répondent. Dans le même temps, cette revue a tenté d'appréhender la diversité et l'évolution des représentations relatives à la prise en charge des troubles de la sexualité, auprès des différentes professions impliquées dans ces prises en charge, afin d'enrichir, le cas échéant, les recommandations générales d'intuitions plus contextualisées.

Secondairement, nous avons mené une étude épidémiologique descriptive, rétrospective, au sein d'une consultation gynécologique destinée aux femmes en situations de handicap et recevant principalement des femmes LM. Nous avons ainsi pu décrire leur suivi gynécologique, recenser certains obstacles à l'accès à ce type de soins, et obtenir certaines informations concernant leur activité sexuelle. Ce travail nous a également permis de nous familiariser avec les modalités de prise en charge clinique de patientes en situation de handicap.

Enfin, une enquête qualitative, auprès de femmes vivant avec une lésion de la moelle épinière (LME) en France, nous a permis de décrire leurs expériences et notamment leurs difficultés dans le domaine de la sexualité, leurs comportements sexuels à la suite de la survenue de la LME, mais également leurs attentes et besoins éventuels. Cette enquête, réalisée par entretiens semi-directifs, est restituée ici sous forme monographique.

Trois concepts ont joué un rôle clef pour l'élaboration de cette enquête.

Le premier de ces concepts est celui de "rupture biographique" (*biographical disruption*). Il a été développé en 1982 par Michael Bury et décrit les conséquences de la survenue d'une maladie chronique sévère. Ce concept permet de décrire l'impact de la survenue d'une maladie chronique, en termes de changement(s) ressenti(s) par la personne elle-même ainsi que par ses proches (Bury 1982). La diversité des significations accordées à la maladie et aux symptômes, et le rôle clef des ressources mobilisables, cognitives et matérielles, sont soulignés. Différents types de situations ont pu être décrits: celle d'une rupture biographique à l'arrivée de la maladie, celle d'un renforcement biographique à travers une affirmation identitaire (Bury 1991, Carricaburu et Pierret 1995).

⁴ La notion de besoin est ici entendue au sens de capacité à bénéficier de soins efficaces et socialement acceptables.

Le second concept mobilisé est celui des “scripts de la sexualité” développé par Gagnon et Simon à la fin des années 1960 (Gagnon and Simon 1973; Gagnon 1990, 2008; Giami 2008). Ils reposent sur trois niveaux d’approche. Les scripts intrapsychiques se situent dans une dimension subjective, lieu des fantasmes et des constructions individuelles des désirs. Au niveau interindividuel, se situent les scripts interpersonnels. Ils décrivent les aspects relationnels de la complémentarité et de la collaboration entre les individus afin d’atteindre leurs attentes. Le troisième niveau est représenté par les scénarios culturels. C’est à ce niveau que se jouent les représentations sociales de ce qui est admis, normé ou interdit (Gagnon 1990, 2008). La théorie des scripts, à l’échelle intra-individuelle, permet de prendre en compte les aspects biologiques (Gagnon 2008). En outre, bien qu’élaborée pour la description des conduites sexuelles, les auteurs proposent l’utilisation de cette théorie pour l’ensemble des conduites sociales (Gagnon 1990).

Le troisième concept mobilisé est celui de théorie ou théorisation ancrée (*grounded theory*) : Il s’agit d’une démarche d’analyse qualitative proposant un certain nombre de procédures permettant de générer une théorie en partant de l’étude exclusive des données recueillies. Elle s’applique particulièrement aux données qualitatives (Paillé 1994; Glaser 2016).

Enfin, il faut souligner ici que l’approche interdisciplinaire a elle-même représenté un enjeu de cette thèse. Le spectre des postures épistémologiques appréhendé, à travers les travaux consultés, était en effet étendu, allant de postures positivistes, hypothético-déductives, à des postures constructionnistes, soulignant le caractère subjectif et contextualisé de toute production scientifique. Notre point de vue est que la santé publique, en tant que discipline académique, est un cadre approprié pour intégrer ces postures épistémologiques en apparence distinctes, dans une approche pragmatique ayant pour finalité la préservation, la restauration ou la promotion de la santé des populations.

L’élaboration d’un cadre commun de savoirs, de concepts, et de langages, au sens de la « trading zone » de Peter Galison (2010) a donc été nécessaire, afin de mobiliser conjointement et d’articuler approche médicale et approche psychosociale, dans une perspective globale de santé publique. Cette élaboration s’est faite progressivement ; les chapitres qui suivent, élaborés ou révisés à différentes périodes au cours de cette thèse, présentent une diversité de styles qui traduisent l’intégration progressive de différents cadres, et en particulier l’articulation progressive d’une approche compréhensive, ancrée sur la subjectivité des acteurs (sujets de la recherche et chercheurs), aux logiques plus explicatives, aux interrogations relatives à la validité des travaux, et à l’ambition générale, pragmatique, de contribuer par différentes voies à la réduction de la souffrance potentiellement associée à l’expérience de la sexualité des femmes LM.

Partie 2

Prise en charge de la sexualité des femmes blessées médullaires : revue de la littérature centrée sur l'éducation à la sexualité

I. Introduction

Chez l'Homme, la santé sexuelle, le fonctionnement sexuel et la sexualité sont reconnus comme des domaines importants de la santé, du bien-être et de la qualité de vie. C'est également le cas dans la population atteinte de lésions médullaires, où la fonction sexuelle a été identifiée comme l'un des domaines de santé prioritaires à améliorer (Simpson 2012), en tant qu'élément important pour une meilleure qualité de vie (Anderson 2004, 2007), et où la sexualité est décrite comme bénéfique pour la satisfaction et la participation sociale (Lund 2007).

Une lésion de la moelle épinière (LME) peut résulter d'une cause traumatique, appelée blessure de la moelle épinière (BME), ou d'une cause non traumatique, appelée également dysfonction de la moelle épinière (SCDys) (New and Delafosse 2012; New and Currie 2016). Bien que les hommes soient majoritairement touchés, les lésions de la moelle épinière affectent également les femmes (New 2014; Singh 2014). Chez elles, la LME peut également avoir un impact négatif sur la fonction (Sipski 1991, 1998; Sipski and Arenas 2006; Sipski 2002; Courtois 2017) ainsi que l'activité sexuelle (Anderson 2007). L'amélioration de leur fonction sexuelle pourrait ainsi améliorer leur qualité de vie (Anderson 2007). Après avoir subi une LME, certaines femmes s'adaptent sexuellement à leur nouvelle situation (Kreuter 2008). Mais ce processus prend beaucoup de temps et a un impact négatif sur leur bien-être (Kreuter 2008; Tepper 2001; Consortium for SCI 2010).

Alors que la littérature descriptive sur la sexualité féminine après une lésion de la moelle épinière a augmenté au cours de ces dernières années, peu de connaissances sont disponibles en termes d'accompagnement et de traitements médicaux en comparaison aux hommes vivant avec une LME. De même, ces femmes reçoivent moins fréquemment que les hommes des conseils ou une éducation à la sexualité et aucune option thérapeutique fondée sur des données probantes n'est disponible pour le traitement de leurs éventuelles dysfonctions sexuelles (Tepper 1992; Lombardi 2015).

Dans ce contexte, l'accompagnement et l'éducation à la sexualité apparaissent comme des composantes centrales dans la prise en charge des besoins en matière de sexualité chez ces femmes (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Cependant, si la dimension éducative prend une importance grandissante dans la prise en charge des patientes LM, la place occupée par la sexualité reste marginale (Tepper 1992, Gélis 2011).

L'éducation à la sexualité peut être envisagée sous l'angle de l'éducation sexuelle, en tant que premier des trois niveaux d'intervention hiérarchiques et complémentaires en santé sexuelle décrits par l'OMS, dont le troisième est la thérapie sexuelle. Elle est ainsi une « dimension fondamentale de la médecine préventive ». Elle est destinée à promouvoir des comportements sexuels limitant les risques de santé. Elle constitue également une « forme de soutien permettant aux individus et aux couples de dépasser leurs problèmes sexuels » (Giami 2002, 2014 ; OMS 1975, 2010). A. Dupras la définit comme un « projet académique contribuant au développement sexuel intégral de la personne avec l'aide d'apprentissages progressifs vécus dans le cadre d'interventions pédagogiques ». Elle inclut des compétences personnelles et des composantes culturelles du lieu géographique et de la période historique (Dupras 2016).

Le counseling correspond au second des trois niveaux d'intervention hiérarchiques et complémentaires en santé sexuelle décrits par l'OMS. Ce niveau est nécessaire « pour les individus ou les couples qui ont des problèmes un peu plus compliqués » (Giami 2014 ; OMS 1975, 2010). Contrairement à l'éducation sexuelle qui peut être prodiguée par les enseignants, des membres de la communauté religieuse ou des professionnels de la santé, le counseling et la thérapie ne peuvent être réalisés que par certains professionnels de la santé, tels que les médecins ou les infirmiers.

Dans le cadre de ce travail, l'éducation à la sexualité est entendue dans le sens de l'éducation thérapeutique à la sexualité et englobe donc l'ensemble de ces concepts. Elle inclut ainsi la dimension éducative dans le sens de la médecine préventive, et le counseling ainsi que les aspects relatifs à l'éducation thérapeutique: transfert de connaissances, de compétence, empowerment et autonomisation.

La sexualité et la sexualité féminine plus spécifiquement sont des domaines abordés par de nombreux intervenants très diversifiés, tels que les médecins, psychologues ou d'autres professionnels de la santé, les sociologues et philosophes (Foucault 1976, 1984; Giami 1983, 2015; Althof and Levine 1993; Gagnon 2008; David-Ménard 2004; Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). D'autre part, de nombreux professionnels très divers sont impliqués dans la prise en charge et l'étude des lésions de la moelle épinière. Chacun de ces participants pourrait avoir à traiter de la sexualité des femmes lésées médullaires. Par conséquent, une clarification préliminaire de certaines définitions et de certains concepts semble nécessaire.

La définition de la sexualité humaine proposée par l'OMS inclut les aspects physiques, émotionnels et psychosociaux (OMS 2006). Parmi eux, il y a l'intimité, l'érotisme, le plaisir, le genre sexuel et l'orientation sexuelle. Ces deux derniers aspects sont inclus dans l'identité sexuelle. Celle-ci, combinée avec la psychologie sexuelle de chaque individu, la biologie générale de la personne atteinte de déficience organique et la physiopathologie des conséquences sexuelles du déficit de la moelle épinière, participent à l'équilibre sexuel entre deux personnes et affectent le rétablissement et le maintien d'une vie sexuelle après une lésion de la moelle épinière (LME)(Althof and Levine 1993). Le concept de soi est la façon dont une personne se perçoit elle-même, ce qu'elle pense,

comment elle se valorise et comment elle tente de se renforcer ou de se défendre (Althof and Levine 1993; Singh and Magner 1975). Les facteurs psychologiques et sociaux exercent un fort impact sur le fonctionnement sexuel des femmes ayant un handicap physique (Nosek 1996), où le concept de soi est intimement lié à la sexualité et son adaptation à une situation de handicap (Singh and Magner 1975; Fitting 1978).

Dans une perspective biomédicale, on décrit les dysfonctions sexuelles et les troubles sexuels, comme le trouble de l'intérêt sexuel ou de l'excitation sexuelle, le trouble de l'orgasme, et les troubles de la pénétration et de la douleur génito-pelvienne (APA 2013; McCabe 2016). Cette perspective décrit également l'activité ainsi que la satisfaction sexuelle. Pour les femmes LM, une classification à trois niveaux est de plus en plus utilisée (Foley 2000; Lombardi 2015, Rees 2007). Les effets primaires se réfèrent à toutes les difficultés sexuelles résultant de lésions neurologiques affectant directement les voies nerveuses impliquées dans la fonction sexuelle. Les effets secondaires incluent toute perturbation indirecte de la santé sexuelle du fait des conditions cliniques fréquemment associées à la LME, comme la fatigue, ou la spasticité musculaire par exemple. Les effets tertiaires se réfèrent à des problèmes psychologiques, sociaux ou culturels qui affectent la réponse sexuelle (par exemple l'image corporelle) (Rees 2007). Néanmoins, cette classification ne tient pas compte de l'interdépendance de tous ces facteurs chez une personne LM (Foley 2000; Lombardi 2015; Rees 2007).

Le but de ce travail est d'effectuer une revue systématique de la littérature afin d'identifier les recommandations, les conseils d'experts, ou les données d'études destinées à l'éducation sexuelle des femmes lésées médullaires -où la sexualité est définie de manière large et holistique ; et ainsi tenter de fournir des stratégies pratiques pour les professionnels de la santé intéressés par le développement et la mise en œuvre d'une telle prise en charge.

II. Méthodologie

La réalisation de ce travail s'est appuyée sur les recommandations de bonnes pratiques pour les revues systématiques de littérature et les méta-analyses (PRISMA 2009). La recherche bibliographique a reposé sur l'identification et la récupération de toute littérature potentiellement pertinente décrivant un (ou plusieurs) programmes d'éducation sexuelle proposés aux femmes ayant subi une LME ou comportant des recommandations ou des conseils spécifiques pour une telle activité.

1. Conception de la recherche et sources

Une recherche préliminaire a été effectuée sur les sites Web du Clearinghouse, de la Tripdatabase, de l'Institut pour l'amélioration des systèmes cliniques (ICSI), Pubmed, Embase et le projet SCIRE (Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence) (www.scireproject.com), afin d'identifier des recommandations récentes. Le travail effectué par le Consortium for Spinal Cord Medicine en 2010, portant sur la prise en charge de la sexualité et de la santé reproductive de personnes vivant avec une lésion de la moelle épinière représente les seules recommandations internationales identifiées grâce à cette recherche. La recherche documentaire a été menée de manière électronique et manuelle. Les recherches effectuées sur Pubmed ont utilisé les termes suivants: (sexo* OR sexuality OR sexual OR arousal OR desire OR orgasm*) AND ("spinal cord") AND (educ* OR counsel* OR therapy OR therapies OR treatment* OR rehabilitation) AND (female* OR woman OR women). Les publications disponibles sur le site du projet SCIRE ont été consultées. La liste des références de chaque publication récupérée a été examinée. Certains articles ont été identifiés grâce à des suggestions d'experts.

2. Critères d'inclusion

Toutes les études décrivant un ou plusieurs programmes d'éducation sexuelle (désigné par les auteurs « sex counseling » et / ou « sex education »), ou toute suggestion de prise en charge suffisamment complète, ainsi que les conseils ou les avis d'experts sur le contenu, ou d'enquêtes auprès de patientes ont été incluses. La langue de publication a été limitée à l'anglais.

Toutes les études contenant des descriptions vagues ou inopérantes de certains aspects de l'éducation sexuelle ont été exclues de cette étude.

3. Méthode d'analyse des travaux inclus

La première étape a consisté à réaliser une analyse thématique à partir de l'ensemble des travaux inclus, afin d'identifier les principaux sujets de préoccupation. La seconde étape a consisté à utiliser une méthode d'analyse inspirée de la théorie ancrée (Glaser and Strauss 1967), une des méthodes proposées par le Centre for Reviews and Dissemination (CRD 2009). Cette seconde étape d'analyse vise à répondre aux questions suivantes:

- Quelles sont les prises en charges suggérées ou rendues disponibles par les professionnels de la santé?
- Quelles sont les attentes des patientes?

III. Résultats

1. Données contextuelles

A. Flowchart

Cette recherche nous a permis d'identifier 575 titres. Parmi eux, 106 ont été inclus dans notre travail de recherche (fig.7).

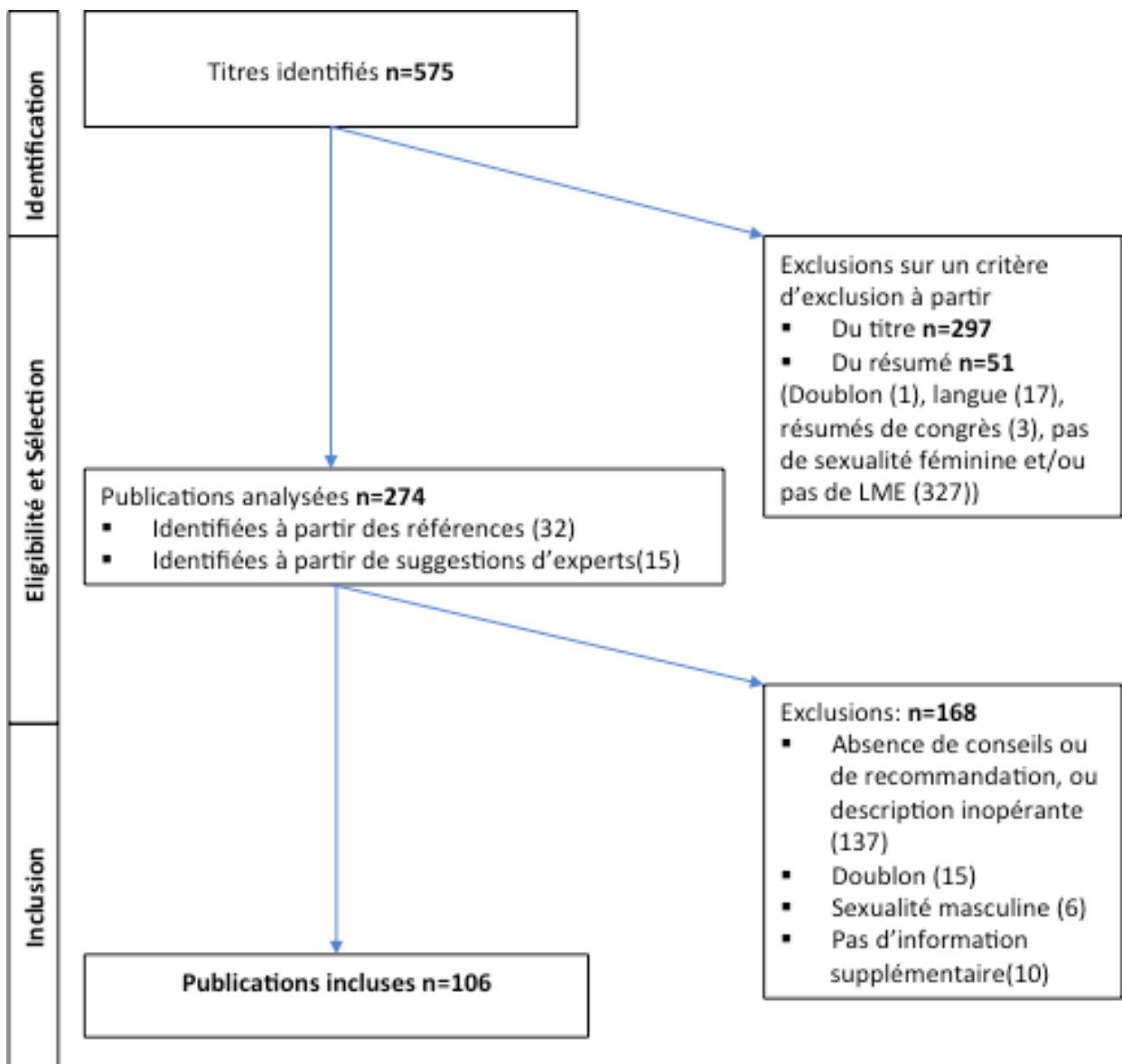


Figure 7. Flow chart du processus de sélection

B. Description qualitative des travaux inclus

a. Considérations méthodologiques

Des recommandations professionnelles multidisciplinaires pour la prise en charge de la sexualité et de la santé reproductive chez les adultes atteints de LME ont été identifiées (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Middleton 2010) (Annexe 2.1). Nous avons également inclus des recommandations plus spécifiques aux urologues (Groen 2016) (European Association of Urology) ainsi que deux autres recommandations spécifiques (New 2016; Alexander 2017). En dehors de celle réalisée pour les recommandations professionnelles multidisciplinaires (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010), deux revues systématiques de la littérature (Lombardi 2015; Courtois 2017) et dix-huit revues non systématiques de la littérature ont été identifiées. Parmi celles-ci, la revue de littérature réalisée par Schuler (1982) décrit des programmes d'éducation à la sexualité destinés aux personnes LM (Schuler 1982).

Les conseils d'experts sont les publications les plus fréquentes. Une étude prospective (Fisher 2002) et 13 études qualitatives ont été identifiées. Trois études mixtes récentes ont été incluses (New and Currie 2016; Hocaloski 2016; Maasoumi 2017)

Dix-huit articles ont été identifiés décrivant des programmes d'éducation à la sexualité ou des interventions pour les patientes LM. Dans les études descriptives, les participants peuvent être des patients ou des professionnels de santé.

b. Aspects géographiques et historiques

(Figure 8)

Les États-Unis (73 études) ont de loin fourni la plus grande partie des publications incluses. Ils sont suivis par les équipes canadiennes (9 études) et australiennes (7 études). Dix études multi-pays ont été incluses, toutes publiées après 2000, dont sept qui ont été publiées au cours des sept dernières années.

La plus ancienne publication incluse date de 1972 (Romano and Lassiter 1972). Les deux plus anciens programmes d'éducation à la sexualité ont été mis en place aux États-Unis en 1969 dans le Michigan (Romano and Lassiter 1972) et en 1972 dans le Minnesota (Cole 1973).

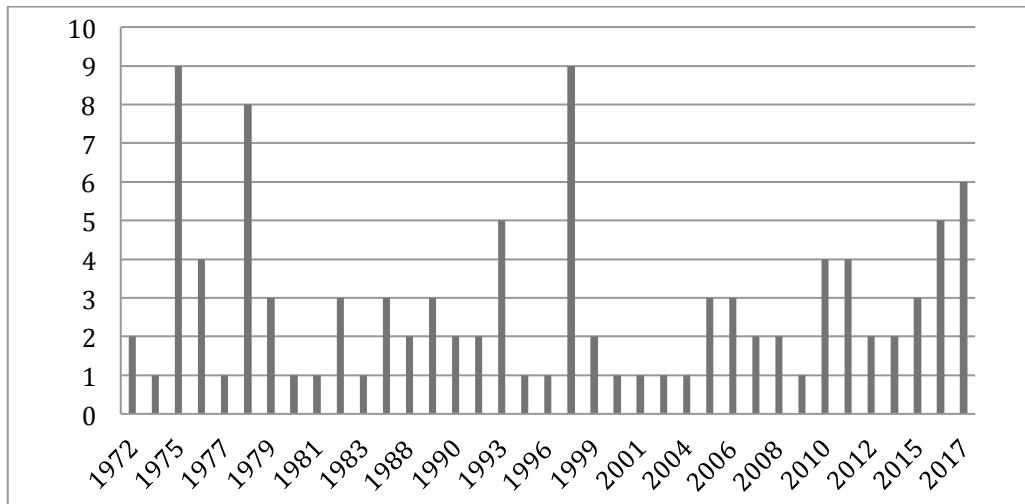


Figure 8. Distribution des publications incluses au cours du temps (nombre par année)

c. Les auteurs : de la diversité vers la multidisciplinarité

(Tableau 3)

Les auteurs sont de professions diverses. Les différentes professions identifiées sont représentées par les médecins, les infirmières, les sexologues, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les psychologues, les professionnels de la santé publique non médecins, ou les assistants sociaux. Les deux professions les plus fréquentes sont représentées par les médecins, suivis par les infirmières. Les différentes spécialités médicales identifiées sont la médecine physique et de réadaptation (principalement), l'urologie, la gynécologie, l'orthopédie, la psychiatrie, et la neuro-chirurgie. Au cours des vingt dernières années, le nombre de publications pluridisciplinaires a augmenté.

Tableau 3. Disciplines des auteurs des publications incluses

Profession des auteurs	N Publications
Médecin	38 ^α
Infirmier	14 ^β
Psychologue	10 ^γ
Ergothérapeute	5 ^δ
Autres professions	9 ^ε
Pluridisciplinaire	30 ^ζ

α: (Julia and Othman 2011; Vemireddi 1978; T. P. Anderson and Cole 1975; Bregman and Hadley 1976; Forsythe and Horsewell 2006; Madorsky and Dixon 1983; Hess and Hough 2012; Stiens 1997a; Cole and Cole 1990; Dollfus 1993; New and Currie 2016; Maasoumi et al. 2017; Sipski and Arenas 2006; Cole et al. 1973; Welner 2000; Jackson 1972a; Alexander and Alexander 2007; Ferreiro-Velasco et al. 2005; Celik et al. 2014a; Lombardi et al. 2010; Eisenberg and Rustad 1976; Korse et al. 2016; Sharma et al. 2006; Ohry et al. 1978; Silver and Owens 1975a; Alexander et al. 2017; Burns et al. 2001; Cole 1975b; Hocaloski et al. 2016; Kim et al. 2010; Alexander, Bashir, et al. 2017; Teal and Athelstan 1975; Alexander et al. 2011; Groen et al. 2016; Lombardi et al. 2008; Lombardi et al. 2015; Klebine et al. 2008; Alexander and Marson 2017);

β: (Rieve 1989; Cil Akinci et al 2011; Lemon 1993; Istre 1979; Hanlon 1975; Ekland and Lawrie 2004; Herson et al. 1999; Weinberg 1982; Ricciardi et al. 2007; White et al. 1993; Bertosa et al. 1993; Spica 1989; Chicano 1989; Hott 1990);

γ: (Leibowitz 2005; Mona et al. 2009; Schuler 1982; Miller 1988; Althof and Levine 1993; Melnyk et al. 1979; Higgins 1979; Ray and West 1984; Bullard and Wallace 1978; Narum 1984);

δ: (Novak and Mitchell 1988; Parker and Yau 2012; McAlonan 1996; W. T. Miller 1984; Andamo 1980);

ε: (Birch 1997; Tepper 1992, 1997b, 1997c, 1997a; Singh and Magner 1975; Zwerner 1982; Romano and Lassiter 1972; Yoshida 1994);

ζ: (Alexander et al. 2011; Merghati-Khoei et al. 2017; Griffith and Trieschmann 1975; Comarr and Vigue 1978a, 1978b; Griffith and Trieschmann 1977; Fronek et al. 2005; Miller et al. 1975; Evans et al. 1976; Courtois et al. 2017a; Kreuter et al. 2008a; Fisher et al. 2002; Griffith 1975; Griffith et al. 1973; Halstead et al. 1978; Courtois and Charvier 2015; Fitting et al. 1978; Brockway et al. 1978; Charlifue et al. 1992; New et al. 2016b; Paneri and Aikat 2014; Fritz et al. 2015; Held et al. 1975; Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Consortium for Spinal Cord Medicine 2011; Westgren et al. 1997; Miller et al. 1981; Middleton et al. 2010; Stiens et al. 1997b; Westgren and Levi 1999).

2. Éléments disponibles pour l'éducation à la sexualité de femmes LM

L'analyse de l'ensemble des études identifiées a permis de distinguer sept éléments principaux interagissant les uns avec les autres : la conception du programme, les critères liés aux éducateurs et aux intervenants, le contenu du programme, les supports à l'éducation ainsi que les styles de présentation utilisés, la population ciblée par le programme, le déroulement du programme, et les éléments d'évaluation du programme.

A. Conception du programme

Les descriptions proposées sont diverses ; elles diffèrent selon les études en termes de contenu et de perspectives adoptées.

a. Place de cette activité dans la prise en charge globale

Toutes les études identifiées, recommandent, de manière plus ou moins explicite que la réadaptation des patientes atteintes de LME prenne en compte les aspects liés à la sexualité (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Sipski 2017; Courtois 2017). Ceci est soutenu par des études réalisées auprès des patientes LM. Lorsque cela est clairement

spécifié, il s'agit de prêter attention aux considérations sexuelles au cours de la prise en charge de personnes atteintes de LME, de fournir des conseils sexuels adéquats dans le cadre des programmes de réadaptation couramment proposés aux personnes LM et non comme une entité isolée (Bregman and Hadley 1976; Griffith and Trieschmann 1975; Miller 1981). Dans l'exemple d'une nouvelle unité de santé sexuelle décrite par Miller (1981), ce type de prise en charge devient une composante à part entière de la réhabilitation globale de la patiente LM. Ainsi, le compte rendu de la première consultation sexuelle (comportant le diagnostic, le pronostic et le projet de prise en charge) fait partie du dossier médical permanent de la patiente (Miller 1981). Ce compte rendu est complété par une communication verbale continue avec les autres membres de l'équipe soignante (Miller 1981) (Annexe 2.2). La nécessité d'un programme d'enseignement (formel ou informel) préalable (et si possible régulièrement répété) pour tous les membres du personnel de réadaptation a également été décrite (Griffith and Trieschmann 1975, 1977; Miller 1975, 1981).

b. Intérêt d'une étude préalable à la mise en place du programme

Certains travaux décrivent la réalisation d'une étude avant la mise en œuvre d'une activité de prise en charge de la sexualité de patientes LM (Miller 1981, 1984; Griffith and Trieschmann 1977; Miller 1975). Cela a pu consister en la réalisation d'entretiens avec des patientes (Miller 1981, 1984) ou des discussions informelles avec les membres de l'équipe de réadaptation (Griffith and Trieschmann 1977). De plus, des études ont pu être menées afin d'adapter un service existant. Par exemple, Ekland et Lawrie (2004) ont tenté d'explorer les raisons pour lesquelles, dans un service de santé sexuelle destiné aux femmes LM mis à disposition pendant 25 ans (Miller 1981), le nombre de consultantes est resté très faible.

c. Equipe responsable de la conception

À l'exception de trois travaux, toutes les études traitant de cet aspect recommandent que les programmes soient conçus par des équipes comprenant des professionnels divers, faisant partie de l'équipe de rééducation. Certains ont inclus des psychologues parmi eux. D'autres ont inclus des membres autres que des professionnels de la santé: des adultes LM et leurs partenaires par exemple (Cole 1973). Le plus ancien programme éducatif décrit a été conçu par deux travailleurs sociaux (Romano and Lassiter 1972). Ils ont été aidés, en partie, par un médecin.

d. Qui doit initier le sujet de la sexualité ?

L'idée maîtresse est que, dans le cas où le sujet n'est pas initié par la patiente, le professionnel de santé devrait le faire tout en prenant soin de ne pas heurter la sensibilité de la patiente et après avoir évalué sa "réceptivité" pour une telle discussion. Des études menées auprès de patientes LM montrent qu'elles s'attendent à ce que les professionnels de la santé initient le sujet plutôt que d'exiger activement des informations (Tepper 1992; Forsythe and Horsewell 2006; Kreuter 2008; Celik 2014; Julia and Othman 2011). De plus, les femmes sexuellement actives semblent demander des informations plus

fréquemment que celles qui ne le sont pas (Celik 2014). En revanche, même si certaines études menées parmi les professionnels de santé montrent que la majorité d'entre eux se sentent responsables de cet aspect (Korse 2016), en pratique, cela ne se fait pas dans la majorité des cas (Korse 2016; Tepper 1992). D'autres études ont observé que les professionnels de santé s'attendaient à ce que cela soit les patientes qui abordent le sujet de la sexualité (Herson 1999; Forsythe and Horsewell 2006).

e. Modalités d'entrée dans le programme

Les recommandations du consortium précisent que dans la plupart des cas, les patientes doivent être informées très tôt de la disponibilité du programme, ou de matériel informatif tels que des vidéos, des livres (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Ceci est soutenu par des études menées auprès de patientes LM. Cependant, la question de savoir si les patientes doivent être systématiquement admises dans le programme d'éducation ou non est un point critique qui n'est pas souvent décrit. Si pour certains, la sexualité devrait être systématiquement abordée et prise en charge (Valtonen 2006), pour d'autres, la participation devrait être simplement suggérée aux femmes LM par le médecin au début de leur hospitalisation en réadaptation (Forsythe and Horsewell 2006). Sur la base des résultats d'une étude qualitative, McAlonan (1996) suggère de commencer par évaluer l'état de préparation de la patiente pour la réadaptation sexuelle et de déterminer la méthode de présentation préférée, en tant qu'étape de «pré-test». Cela pourrait se faire sous la forme d'un questionnaire évaluant les préoccupations et les priorités des patientes concernant les futurs services de réadaptation sexuelle et proposé dès le début de la prise en charge en réadaptation. Cela permettrait de prendre en compte les personnes qui ont juste besoin de savoir qu'une prise en charge est disponible. À l'inverse, une situation très particulière a été identifiée dans le modèle «Rancho» décrit par Comarr et Vigue (1978) où toutes les nouvelles patientes hospitalisées étaient invitées à assister à des séances de groupe sous forme d'«encouragement agressif»: les séances étant présentées comme faisant partie du programme de réadaptation prévu pour toutes les patientes.

f. Lieu et cadre de la prise en charge

La prise en charge des questions liées à la sexualité devrait être pleinement prise en compte dans toutes les unités de soin prenant en charge les patientes LM. Le cadre doit être intime pour que la patiente se sente à l'aise (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Peu de données portant sur le lieu de la prise en charge ont été identifiées. Aucune étude n'a décrit les préférences des patientes concernant le lieu de leur prise en charge. Le programme australien décrit par Melnyk (1979) a été mené dans un centre de santé communautaire accessible aux fauteuils roulants. Deux études, une canadienne et une autre américaine, ont également décrit l'utilisation d'une salle privée pour la réadaptation sexuelle (Miller 1981; Griffith and Trieschmann 1977). Dans l'étude canadienne (Miller, 1981), une pièce privée a été mise à la disposition du couple afin qu'il puisse expérimenter certaines des alternatives sexuelles suggérées, ou recréer une certaine intimité physique. Cette salle a été spécialement aménagée pour les patientes atteintes de

LM (Miller 1981). Inversement, aux Etats-Unis il s'agissait d'un bureau polyvalent disponible pour toutes les patientes hospitalisées en réadaptation (Griffith 1977). Le but de cette pièce était de permettre aux patientes de retrouver une certaine intimité, seules, avec leur partenaire, avec leur famille, avec leurs amis, ou avec des membres du personnel soignant. Griffith et al. (1977) ont fourni une description assez détaillée de cette pièce. Elle est spacieuse et comporte des fenêtres avec des rideaux, un bureau, plusieurs chaises et un lit d'hôpital électrique totalement opérationnel. La porte de la pièce peut être verrouillée de l'intérieur (Griffith and Trieschmann 1977). Depuis le début des années 1980, aucune description de pièce sexuelle privée n'a pu être identifiée. Dans l'étude de Silver (1978), les réunions privées ont lieu dans le bureau du médecin. En outre, les auteurs ont suggéré d'encourager les rencontres entre les hommes et les femmes en cours d'hospitalisation. Cela pouvant être propice à un rétablissement rapide de relations de séduction. Ils encouragent également l'aménagement de sorties d'essais précoces à domicile afin de permettre aux patientes de reprendre le plus rapidement possible des relations sexuelles avec leur partenaire (Silver and Owens 1975).

B. Critères liés aux éducateurs et intervenants

Dans les programmes décrits, la plupart des équipes sont multidisciplinaires. Elles incluent toutes un médecin au moins. La majorité des études recommandent que des infirmières ou des médecins soient impliqués dans des séances d'éducation sexuelle. Dans tous les cas, au moins un psychologue devrait faire partie des intervenants (Celik 2014).

Pour Evans et ses collègues (1976), les disciplines suivantes devraient participer : soins infirmiers, médecine, physiothérapie, ergothérapie, travail social, psychologie. Ils confèrent un rôle spécifique à chaque discipline: le kinésithérapeute ou l'ergothérapeute, pour la coordination de l'ensemble du programme; les infirmiers et les médecins, pour l'évaluation des aspects physiologiques de la fonction et dysfonction sexuelle, proposer des informations, et discuter du potentiel sexuel et des différentes méthodes d'excitation et d'activités agréables; l'assistant social et le psychologue pour le recueil de l'histoire psychosociale de la patiente, et l'échange d'informations à des fins thérapeutiques (Annexe 2.2). Cette multidisciplinarité permet à la patiente d'obtenir des réponses de différents points de vue (Evans 1976). Dans la phase de conseil ou counseling, l'intervenant serait celui parmi ces professionnels avec lequel la patiente se sent le plus à l'aise (Evans 1976).

Les interventions monodisciplinaires décrites ont été réalisées soit par des infirmiers, ou par des ergothérapeutes. Du point de vue des ergothérapeutes, leur profession présente l'avantage de proposer une prise en charge globale des patientes. De plus, au cours de la réadaptation, les ergothérapeutes ont une interaction quotidienne avec les patientes. Ce paramètre permettrait d'établir une relation propice aux discussions sur la sexualité (McAlonan 1996). Néanmoins, une formation spécifique pour aborder les aspects techniques et médicaux de la réadaptation sexuelle serait nécessaire (McAlonan 1996).

En 1975, une équipe canadienne prenant en charge les personnes atteintes de lésions médullaires en phase aiguë, a mis en place un service de santé sexuelle où un clinicien en santé sexuelle non médecin fournit une évaluation complète et continue ainsi qu'une prise en charge des difficultés sexuelles (Miller 1981) (Annexe 2.3). Deux cliniciens en santé sexuelle ont été impliqués : une infirmière et un ergothérapeute (Miller 1984). Ces cliniciens ont reçu une formation individualisée et continue, y compris une formation à la santé sexuelle, des connaissances spécifiques au handicap, et une formation en gestion des troubles sexuels liés au handicap (Miller, 1981). Un médecin directeur de la clinique est directement responsable des cliniciens en santé sexuelle (Miller 1981).

En 1978, Bullard et Wallace ont proposé des éducateurs spécialisés en sexualité des personnes en situation de handicap en tant qu'intervenants. Ces intervenants pouvaient être eux-mêmes en situation de handicap (Bullard and Wallace 1978).

Dans une vaste étude sur des patients et patientes LM, Tepper (1992) a constaté que, en majorité, les patients et patientes atteints de LM s'attendaient à ce que leur sexualité soit prise en charge par un médecin, en premier lieu, un infirmier ou un psychologue en second lieu (Tepper 1992).

Les éducateurs devraient posséder les connaissances et les compétences appropriées. Ils devraient éliminer les obstacles environnementaux et attitudinaux, adopter une attitude encourageante, adopter des interventions sensibles et culturellement compatibles, et se sentir à l'aise avec la sexualité et le handicap (Parker and Yau 2012; Tepper 1997; Weinberg 1982; Vemireddi 1978; Anderson and Cole 1975). Ils doivent également évaluer leurs propres attitudes et croyances au sujet de la sexualité (Herson 1999). Selon Istre (1979), l'éducateur sexuel devrait :

- être du même sexe que la patiente
- se présenter et présenter son intérêt pour les problèmes sexuels
- avoir un intérêt, une capacité à enseigner, et une connaissance sûre du fonctionnement sexuel
- avoir une sexualité consciente et stable
- créer un climat de confort

(L'annexe 2.4 décrit des suggestions spécifiques).

Le critère lié au genre n'a pas été identifié ailleurs.

Du point de vue des professionnels, certains obstacles à l'information sexuelle des patientes ont été décrits: le manque de temps, le manque de connaissances, la perception comme étant le travail d'autrui, les attitudes et croyances propres à la sexualité et le manque de préparation de la patiente (Herson 1999).

Pour le psychologue, G.Hohmann, l'information devrait être fournie dans un esprit de réconfort, de sensibilité et de sincérité, par quelqu'un avec qui la personne a une relation significative, et ayant des connaissances adéquates sur la fonction sexuelle. Il a suggéré

certaines précautions à prendre en compte dans le counseling (Griffith 1975) (Annexe 2.5).

Le modèle à quatre niveaux "Permission, Limited Information, Specific Suggestions, Intensive Therapy" (PLISSIT) (Annon 1976) a été proposé pour l'évaluation de l'efficacité des programmes de formation à la sexualité (Fronek 2005) ainsi que comme cadre pour la pratique interdisciplinaire. Les membres de l'équipe agiraient conjointement ou séparément aux différentes étapes du programme : médecin pour le niveau de la «Permission», physiothérapeute pour le niveau de l'«Information Limitée», psychologue et travailleur social pour le niveau de la «Suggestion Spécifique» et psychologue et médecin spécifiquement formés pour le niveau de la «Thérapie Intensive» (Madorsky and Dixon 1983) (Annexe 2.6).

C. Contenu du programme

Trois étapes principales peuvent être identifiées: l'évaluation, l'information et l'éducation, et le counseling. Pour chacune de ces étapes, des aspects physiques (ou physiologiques) et psychologiques et psychosociaux sont à considérer.

a. Évaluation

L'évaluation est très généralement décrite comme une étape importante, dès les premières publications (par exemple par Evans (1976)).

Évaluation des aspects physiques

Les descriptions sont diverses. Certains points semblent consensuels. Les objectifs de cette étape sont d'évaluer la fonction sexuelle, l'impact physique de la LME sur la fonction sexuelle et les conditions médicales pouvant avoir un impact sur la fonction sexuelle (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Lombardi 2010) (Annexes 2.7 et 2.8).

Dans leur revue systématique de la littérature, Courtois et al. (2017) ont identifié trois méthodes fiables pour évaluer les dysfonctionnements sexuels chez les femmes souffrant de troubles neurologiques. Elles décrivent d'abord les évaluations cliniques des réflexes sacrés et abdominaux et les tests de sensibilité périnéale. L'évaluation des réflexes vise à évaluer la préservation potentielle de l'excitation sexuelle psychogène ou réflexe chez ces femmes. La seconde méthode consiste à proposer des questionnaires d'auto-évaluation de la fonction sexuelle et de la satisfaction sexuelle. La troisième repose sur des évaluations électrophysiologiques. Elle est selon l'auteur rarement nécessaire (Courtois 2017). Les questionnaires pouvant être utiles sont : le Spinal cord injury women questionnaire (SCIWQ), l' International autonomous standards Bodily sensations of orgasm (BSO), le Female sexual function index (FSFI) (Rosen 2000) et le SCI relationship questionnaire (SRQ) (Courtois 2017).

En 2011, le questionnaire International SCI Basic Data Sets for Female Sexual and Reproductive Function a été développé pour aider à fournir aux cliniciens un modèle de recueil standardisé (Alexander 2011, New 2011). Il permet de documenter de manière

distincte des aspects relatifs à l'excitation sexuelle psychogène et réflexe d'une part, ainsi que la préservation de la capacité orgasmique d'autre part (Alexander 2011). Ce questionnaire a été mis à jour récemment (Alexander 2017) : the International SCI Female Sexual and Reproductive Function Basic Data Set Version 2.0 (Alexander 2017). Dans cette nouvelle version, les questionnaires sont auto-administrés, et l'orientation sexuelle est prise en compte. Ce dernier aspect a été décrit comme l'une des composantes de l'identité sexuelle à prendre en considération au cours de la première évaluation (Althof and Levine 1993).

Comme souligné par Evans (1976), la documentation de l'examen devrait être facilement accessible à tous les membres de l'équipe (Evans 1976).

Evaluation des aspects psychologiques et psychosociaux

Les problèmes préexistants, culturels, relationnels (pré et post-LME) devraient être pris en considération (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Evans et al. (1976) ont recommandé que l'on accorde une importance équivalente à l'évaluation totale du fonctionnement physique, psychologique et social de la patiente. Une bonne évaluation psychosexuelle permettrait d'adapter le counseling aux besoins spécifiques de la patiente (Evans 1976). Néanmoins, peu de données sont disponibles concernant l'évaluation de ces aspects.

Althof et Levine (1993) suggèrent de se renseigner systématiquement sur chacune des six composantes sexuelles: identité de genre, orientation, motivation, désir, excitation et orgasme. Et si la personne a déjà été sexuellement active dans une relation existante, la nature de l'équilibre sexuel de cette relation doit être décrite (Althof and Levine 1993) (Annexe 2.9).

b. Information et conseil

Les programmes devraient tenir compte des aspects physiques et psychologiques (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Ils devraient inclure des informations complètes sur la sexualité des femmes atteintes de LME (Bregman and Hadley 1976). Ils devraient également inclure une aide ou un entraînement au changement d'attitude si cela est nécessaire (Bregman and Hadley 1976; Melnyk 1979). Schuler (1982) a décrit huit domaines d'intervention à inclure : la responsabilité mutuelle, l'information et l'éducation, le changement d'attitude, l'élimination de l'anxiété liée à la performance, la promotion de la communication et de techniques efficaces aidant à la sexualité, la prescription de changements de comportement, et un changement de style de vie et de rôles sexuels destructeurs (Schuler 1982).

Le counseling a connu une évolution historique notable. Dans les premières interventions décrites dédiées à la sexualité des personnes LM, le counseling était souvent la principale et parfois la seule intervention fournie (Halstead 1978). Ces interventions consistaient à aider les patients LM à réévaluer leurs attitudes personnelles et professionnelles concernant la sexualité. C'est effectivement le cas du Sexual Attitude

Reassessment (SAR) program développé à l'origine par le National Sex and Drug Forum de San Francisco et modifié par la suite (Cole 1973; Held 1975; Melnyk 1979; Halstead 1978). Rapidement, le besoin d'une meilleure compréhension et gestion des mécanismes organiques et psychologiques sous-jacents qui entraînent des dysfonctions sexuelles spécifiques ainsi que de techniques médicales et chirurgicales spécifiques a émergé. En effet, la plupart de ces problèmes ne pouvaient être résolus avec une intervention de counseling seule (Halstead 1978).

Considérations physiques et physiologiques

Les étapes suivantes ont été décrites par les professionnels : d'abord, tenir compte des comorbidités, des prises de médicaments, de l'abus d'alcool et de substance (drogues) pouvant perturber la fonction sexuelle (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Lombardi 2010); puis, procéder au diagnostic et à la prise en charge des dysfonctions sexuelles éventuelles (effets sexuels secondaires de la LME (Foley 2000; Rees 2007)).

Les sujets à aborder semblent assez consensuels. Certaines informations doivent être fournies sur les impacts de la LME sur la physiologie sexuelle. Les domaines suivants ont plus spécifiquement été sollicités par les patientes: les troubles de la continence intestinale et vésicale, la spasticité, la sensibilité périnéale, l'excitation, l'orgasme, le désir, le plaisir et l'orgasme, le positionnement au cours des rapports sexuels, la lubrification vaginale, l'hyperréflexie autonome, la douleur, la fatigue, la fertilité, la contraception et ses contre-indications, et la grossesse. Ces domaines ont également été proposés par les professionnels de la santé.

Des informations et des interventions pratiques devraient être suggérées, pour chaque situation spécifique. Des dispositifs d'aide au positionnement et d'adaptation pour améliorer l'intimité devraient également être suggérés si nécessaire (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Sipski and Arenas 2006). Plus particulièrement, l'information devrait inclure des méthodes compensatoires sexuelles telles que la stimulation agréable de zones sensibles ou partiellement sensibles (des oreilles, de la bouche). Les précautions à prendre avant et pendant l'activité sexuelle (Ricciardi 2007), l'anticipation et la gestion de la spasticité et surtout des accidents intestinaux ou urinaires pendant les rapports sexuels doivent être enseignées, de même que les positionnements au cours des rapports et le potentiel de séduction malgré la LME (Leibowitz 2005; Ekland and Lawrie 2004; Ricciardi 2007). Ricciardi et al. (2007) ont également suggéré aux infirmières d'aborder les avantages de la stimulation tactile et de proposer des méthodes d'amélioration de l'excitation sexuelle en cas de modification de l'excitation psychogène ou réflexe et d'encourager la créativité concernant les positions sexuelles (Ricciardi 2007). Plus récemment, il a été suggéré d'encourager, non seulement les stimulations clitoridiennes, mais également la stimulation du vagin, la stimulation profonde du vagin (cervicale), ainsi que celle des seins (Courtois 2017).

Considérations psychologiques et sociales

(Effets sexuels tertiaires de la LME)

À partir des années 1970, des aspects psychologiques (comme le concept de soi, l'estime de soi, l'image corporelle, l'anxiété) ont été inclus dans la réadaptation sexuelle des femmes atteintes de LME (Cole 1973). Et cela concordait avec les conclusions des études selon lesquelles il existait une corrélation entre la sexualité et le concept de soi dans l'adaptation d'une personne à un handicap acquis (Fitting 1978). Pour Singh et Magner (1975), le concept de soi d'un individu repose sur trois postulats de base : 1. il est basé sur sa perception de la façon dont les autres lui répondent; 2. il a pour fonction de diriger son comportement, 3. la perception de l'individu des réponses des autres à son égard reflète les réponses réelles des autres à son égard. Les mêmes auteurs divisent le soi en trois types: 1. le soi identité, 2. le soi comportemental et 3. le soi judiciaire. L'estime de soi, l'actualisation de soi et l'image corporelle sont décrites comme des composantes du concept de soi. L'estime de soi dépend de l'image corporelle, de l'identité, de l'acceptation et du sentiment de valeur (Stiens and Westheimer 1997). En 1975, Cole décrit une association entre «vie professionnelle réussie», «vie sexuelle» et «coût social réduit», grâce à une estime de soi accrue (Cole 1975) (Annexe 2.10).

Certaines préoccupations des patientes ont été décrites, telles que la communication, l'image corporelle, l'estime de soi, la confiance en soi, l'avenir professionnel, la relation avec le partenaire, la relation avec la famille et les amis, la rencontre de nouveaux partenaires, l'attractivité, la satisfaction ou le plaisir, une redéfinition de la sexualité, les ressources permettant de faire face émotionnellement aux changements dans le fonctionnement sexuel, ou d'aider un partenaire à affronter émotionnellement les limitations de l'activité sexuelle, l'identité de genre, les attitudes personnelles, culturelles et sociétales, l'exploration des valeurs et des attitudes envers la sexualité. Ces préoccupations sont assez similaires aux thématiques décrites par les professionnels. Encourager la communication et surtout la communication entre les partenaires, l'humour, la créativité dans la chambre à coucher doivent également être considérés. Dans certaines situations, il a été proposé de considérer la possibilité de passer à des pratiques plus sensuelles et moins génitales. Encourager et proposer des activités sportives pour améliorer la confiance en soi, la communication, ou la sociabilité font également partie des éléments suggérés. Spica (1989) a proposé des normes, en sept étapes pour le contenu du counseling sexuel des patientes LM (Spica 1989) (Annexe 2.11). L'utilisation de thérapies sexuelles intensives spécifiques ou de thérapies cognitivo-comportementales chez des patientes atteintes de LM ont également été décrites (Mona 2009). L'importance des aspects psychologiques a en effet pu être décrite. C'est le cas par exemple de la relation entre la dépression et l'activité sexuelle ou la satisfaction sexuelle (Celik 2014), de la relation entre l'anxiété et la fréquence des dysfonctions sexuelles, ou entre la dépression et l'insatisfaction générale de son propre corps (Harrison 1995).

c. Techniques et traitements spécifiques (dysfonctions sexuelles diagnostiquées liées à la LME)

Dans leur revue systématique de la littérature, Lombardi et al. (2015) ont constaté que pour les traitements spécifiques de la dysfonction sexuelle féminine en relation avec une LME les données sont médiocres et controversées. En effet, il n'existe aucune option thérapeutique efficace pour traiter les femmes neurologiques atteintes de dysfonction sexuelle.

En cas de dysfonctionnement sexuel en relation avec une LME (effets sexuels primaires de LME), une étude récente a identifié que l'utilisation d'une pompe à vide féminine (vacuum device ou dispositif à vide) ou d'un sex toy de type vibreur était sans danger pour le traitement du trouble orgasmique chez les femmes, lorsque la lésion était située au dessous de T6. Des bénéfices globaux soutenus ont été observés avec le dispositif à vide. Ils se sont limités à la période d'utilisation active pour le sex toy vibreur. L'utilisation de ces dispositifs a donc été proposée par les auteurs pour le traitement du trouble orgasmique féminin (Alexander 2017).

Un effet positif de la neuromodulation sacrée permanente (SNM) a été suggéré (Lombardi 2015; Pettigrew 2017). Hocaloski et al. (2016), ont proposé un traitement combinant une thérapie cognitivo-comportementale, des compétences reposant sur la pleine conscience de soi et l'éducation et l'information (Hocaloski 2016). Ce type de prise en charge a été développé à l'origine pour des femmes atteintes de cancer ainsi que pour une population plus générale de femmes éprouvant des difficultés sexuelles (Arora and Brotto 2017).

Dans une étude rapportée par Halstead et al. (1978), des questionnaires ont été proposés aux participants et participantes LM et non LM de 15 ateliers portant sur les attitudes et comportements sexuels. Dans les deux groupes, l'absence de partenaire était la cause la plus fréquente de la diminution de l'activité sexuelle. Partant de ce constat, les auteurs ont suggéré que des substituts ou surrogates sexuels pourraient représenter une option thérapeutique dans un premier temps mais avec un rôle limité à long terme. Cependant, les auteurs ont reconnu qu'en plus des problèmes juridiques associés au recours à des substituts, les relations de substitution ne répondraient probablement pas aux besoins plus profonds des patientes notamment en matière d'engagement émotionnel à plus long terme (Halstead 1978). Cette proposition n'a pas été retrouvée ailleurs.

D. Supports à l'éducation et styles de présentations

Les patientes ont sollicité les supports pédagogiques suivants: lectures (littérature, livres, dépliants, ou autre documents écrits), films et vidéos, ressources Internet, informations orales, ainsi que mise à disposition pour l'inspection et la découverte de modèles de dispositifs tels que vibreurs et autres dispositifs d'aide pouvant leur être utiles.

Ces supports correspondent assez bien à ceux décrits ou fournis par les professionnels qui ont également proposé des films, ou vidéos ou documents imprimés sexuellement

explicites, des diapositives, des programmes (logiciels) informatiques, des forums de discussion sur Internet, des diagrammes de présentation (pour les séances de groupe).

De plus, les patientes ont suggéré d'établir des bibliothèques proposant diverses sources d'information et ressources telles que les noms d'établissements et de professionnels à contacter pour obtenir plus d'informations (McAlonan 1996) et des ressources disponibles à l'extérieur des établissements de soin pour répondre aux questions et préoccupations qui pourraient émerger après la sortie (comme les équipes sportives de fauteuils roulants, les réseaux spécifiques à la LME). Des aides visuelles, telles que des photographies et des vidéos, ont été suggérées comme des méthodes efficaces pour illustrer les aspects techniques de la sexualité, et également utiles pour amorcer, faciliter et enrichir les discussions.

Evans et al. (1976) suggèrent que le matériel éducatif sur le dysfonctionnement sexuel devrait éviter les préjugés sexistes et se concentrer sur une information simple et accessible et porter sur les problèmes comportementaux et émotionnels les plus fréquents (Evans 1976). Certains documents spécifiques pourraient être proposés. À titre d'exemple, certains livres et guides ont pu être cités: *pleasureABLE: «Sexual Device Manual for Persons with Disabilities»* (Hess and Hough 2012), *«Options sexuelles pour les paraplégiques et les quadriplégiques»* (Mooney 1975) ou *«How to getting it on»* (Hess and Hough 2012), *«The guide on sexuality and reproductive health in adults with spinal cord injury: what you should know»* (Bodner 2011). Des vidéos ont également pu être citées: *«Sexuality Reborn»* (Birch 1997), *«Touching»* (Romano and Lassiter 1972; Narum 1984), et des vidéos disponibles sur Internet sur l'équipement et sur le positionnement par exemple (Courtois and Charvier 2015, Courtois 2017).

L'utilisation de vidéos sexuellement explicites comme support éducatif a été recommandée (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010) et décrite (Cole 1973; Tepper 1997). Dans le programme de Cole (1973), la pornographie proposée de manière intensive a été utilisée comme moyen de désensibilisation et de désinhibition. Le contenu traite d'abord de la nudité, puis progressivement le contenu devient de plus en plus explicite et anxiogène. L'hypothèse sous-jacente à cette méthode est que plus les participantes sont soumises à ce type de contenu, plus elles auront de facilité et de liberté dans leur rapport à leur propre sexualité ainsi qu'à celles des autres. Les supports utilisés sont des diapositives, du matériel audio, des films et des vidéos (Cole 1973) (Annexe 12). Pour ces situations certaines précautions à prendre ont été décrites. Une telle pratique doit d'abord être en accord avec la législation locale. De plus, avant d'utiliser des supports explicites, les patientes doivent être préparées, et leurs réactions doivent être évaluées par la suite (Tepper 1997, Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Il est également nécessaire de suivre un cadre spécifique afin d'éviter les effets négatifs de ces matériaux (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Tepper 1997).

Les annexes 2.12 à 2.15 présentent des exemples de programmes identifiés. Il s'agit respectivement du programme pour les adultes LM et les professionnels de santé (Cole 1973, Minnesota, USA); du programme en trois phases de Evans et al. (1976); d'un

exemple de composition d'un programme de counseling sexuel (le programme SAIRS) (Melnyk 1979), et de la description des interventions nécessaires au cours du temps pour la prise en charge de la fonction sexuelle (au premier rétablissement et lors du suivi ultérieur) (Lombardi 2010).

E. La population ciblée

a. Spécificités liées à la lésion

Dans leur grande majorité, les travaux inclus ont porté sur les lésions médullaires de cause traumatique (blessures médullaires) associées ou non à d'autres handicaps moteurs. Une seule étude a pris en considération les lésions de la moelle épinière non traumatiques (DysME) (New and Delafosse 2012). Etant donné que ce type de lésion est plus fréquent chez les personnes âgées, New et al. (2016), préconisent une évaluation attentive des problèmes de sexualité en prenant en compte les conditions médicales préexistantes associées au vieillissement, dans cette population. Une éducation appropriée et/ou une intervention thérapeutique devraient faire partie intégrante de l'ensemble de leur réadaptation (New 2016).

b. Moment le plus approprié pour la prise en charge

Les études menées auprès de patientes LM ou décrivant les activités ou le point de vue des professionnels suggèrent un intervalle de temps compris entre les toutes premières semaines après la LME et les 6 à 12 premiers mois après la sortie.

Les données qualitatives suggèrent d'éviter les interventions trop précoces. Ce même type d'études (Westgren 1999; Ekland and Lawrie 2004; Tepper 2001) a identifié différentes étapes de l'ajustement sexuel post-lésion médullaire. Ekland et Lawrie (2004) ont identifié trois étapes: «l'évitement», «le confort croissant» et «l'exploration», qui sont assez similaires à ce qui a été décrit par Tepper en 2001 (Ekland and Lawrie 2004; Tepper 2001). Ils recommandent que l'information soit congruente avec la phase d'adaptation sexuelle de la femme. Au cours de la première étape, les femmes ne semblent pas prêtes pour l'éducation sexuelle (phénomène de deuil, ou autres préoccupations). Tepper et al. (2001) décrivent le cheminement vers l'auto-acceptation sexuelle vécu par les femmes après une lésion médullaire, incluant les concepts de «dissociation cognitivo-génitale», suivis de «privation sexuelle», puis de «redécouverte sexuelle» (Tepper 2001). Tous ces résultats soutiennent l'idée que, des années après la survenue d'une LME, les femmes ont de plus en plus de chances de s'adapter à leur sexualité. Hocaloski et al. (2016) ont constaté que les femmes ayant les LME les plus anciennes avaient tendance à avoir un désir plus faible, et une excitation sexuelle plus élevée (Hocaloski 2016).

Une étude observationnelle a relevé que dans la plupart des cas, l'information était reçue en cours d'hospitalisation en réadaptation (Celik 2014). Dans leur étude longitudinale observationnelle quantitative, Fisher et al. (2002) ont obtenu des données en accord avec les observations qualitatives. Ainsi, ils suggèrent une meilleure performance des interventions débutant au cours des six premiers mois suivant la sortie.

Enfin, l'idée la plus couramment identifiée chez les patientes et en particulier dans les données qualitatives réside dans l'importance d'une évaluation préalable de la "réceptivité" de chaque patiente (au cours du recueil des antécédents médicaux par exemple), ou d'utiliser des questionnaires préliminaires évaluant les priorités des patientes (McAlonan 1996) ; dans l'alternative, il est conseillé de faire savoir rapidement aux patientes à qui elles peuvent s'adresser en cas de besoin (Kreuter 2008; Consortium for Spinal Cord Medicine 2010).

c. L'âge des patientes

Bien que la plupart des études identifiées se soient intéressées à des femmes LM en âge de procréer, certaines ont abordé la sexualité des femmes LM plus âgées (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; New 2016), ou celle des enfants et adolescentes (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Cole and Cole 1990; Ricciardi 2007; Miller 1975, 1981; Sipski 2007; Chicano 1989; New 2016). Pour les adolescentes, Ricciardi et al. (2007) ont suggéré que les infirmières fournissent une éducation sexuelle appropriée sur le plan du développement, tout en coordonnant l'ensemble de la prise en charge des enfants et adolescentes. Une collaboration proactive impliquant les parents, la famille et l'équipe éducative et de santé devrait être adoptée. L'objectif d'une telle approche est de promouvoir l'autonomie physique, émotionnelle, sociale et psychosexuelle des enfants et des adolescentes atteintes de LME. Les infirmières pourraient orienter les familles et les patientes vers des centres de soins pédiatriques et des centres de soins pour les adolescentes qui offrent une éducation sexuelle dans le cadre d'un programme complet de réadaptation (Ricciardi 2007).

La nouvelle version du questionnaire d'évaluation « International SCI Female Sexual and Reproductive Function Basic Data Set (Version 2.0) » a été prévue afin de pouvoir être utilisée chez les enfants âgés de 12 ans (mais généralement applicable à partir de l'âge de 15 ans). Avant l'utilisation de ce questionnaire chez un enfant, le contexte social, juridique, culturel et religieux doit être pris en compte (Alexander 2017).

Alexander et Alexander (2007) suggèrent que l'éducation sexuelle des enfants démarre dès les années préscolaires. L'enfant devrait ainsi apprendre à gérer les aspects urinaires et fécaux (tels que les autosondages urinaires par exemple), au même âge où il aurait commencé à acquérir la propreté. Ils suggèrent également des thématiques et un mode de communication adapté aux différentes tranches d'âge. Ils soulignent enfin l'importance de garder à l'esprit la recherche systématique d'abus sexuels, quel que soit l'âge considéré (Alexander and Alexander 2007).

d. Spécificité de genre

A l'exception de deux études qui s'adressaient spécifiquement aux femmes LM (Hocaloski 2016; Alexander and Bashir 2017) l'ensemble des autres interventions identifiées portaient sur la sexualité des hommes et des femmes LM. Comarr et Vigue (1978) ont décrit un programme dans lequel les hommes et les femmes étaient initialement séparés. Par la suite, le programme est devenu mixte (Comarr and Vigue 1978). Deux études portant sur les patientes LM (Ekland and Lawrie 2004; Leibowitz

2005) et une étude s'adressant aux professionnels de la santé (Herson 1999) ont suggéré des groupes d'éducation spécifiques au genre.

e. Autres particularités

D'autres particularités chez les destinataires des interventions d'éducation à la sexualité ont été décrites. Il s'agit de particularités dans la cause de la LME, ou bien dans les habitudes ou l'identité sexuelle ou la vie affective des femmes ciblées par ces interventions.

Ainsi, chez certaines patientes, la LME est due à une tentative de suicide. Chez ces patientes, la dysfonction sexuelle avant la LME est plus fréquente (Lombardi 2008). Or l'existence d'une dysfonction avant la LME est associée à la présence et au degré de difficulté sexuelle post-LME (quelle que soit la cause de cette LME) (Lombardi 2010). De plus, chez ces patientes, des facteurs de risque de dysfonction sexuelle plus élevés ont été identifiés, principalement corrélés à l'usage chronique de médicaments psychiatriques (Lombardi 2008). Lombardi et al. (2008) recommandent d'informer systématiquement ces patientes que certaines habitudes tels que le tabagisme chronique et l'abus de drogues et/ou d'alcool peuvent nuire à leur sexualité. Ils suggèrent également aux médecins d'essayer d'aider ces patientes à changer leur style de vie lorsque cela est nécessaire (Lombardi 2008).

Les autres spécificités décrites ont porté sur l'orientation sexuelle (Schuler 1982; Alexander 2017), et la situation affective (avec ou sans partenaire) (Miller 1981).

f. Inclure les partenaires, ou d'autres participants ?

La participation d'autres personnes en tant que destinataires de l'intervention éducative a pu être décrite. L'inclusion de partenaires pour participer aux programmes est une suggestion fréquente, et recommandée par les professionnels (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Elle fait partie des demandes des patientes LM, et est proposée par certains programmes. Par exemple, dans le modèle de prise en charge décrit par Andamo (1980), à la fois la patiente LM et son partenaire, reçoivent le programme d'éducation, séparément au début, et conjointement par la suite (Andamo 1980).

L'inclusion d'autres participants pour recevoir, en partie au moins, l'intervention ou le programme, a également été décrit. Il a pu s'agir de membres de la famille (Cole 1975; Cole 1973; Miller 1981; Charlifue 1992), de professionnels de la santé (Cole, 1973; Cole 1975; Held 1975), d'un ami proche (Cole 1973; Higgins 1979; Madorsky and Dixon 1983; Charlifue 1992), ou encore d'autres participants valides (Halstead 1978). En effet, comme souligné par Halstead (1978) et Cole (1973), de nombreux principes du counseling sexuel s'appliquent aux personnes handicapées comme aux personnes valides (Halstead 1978; Cole 1973) (tels que le besoin d'une bonne communication avec le partenaire par exemple).

F. Déroulement du programme

Après la conception du programme, les critères liés aux éducateurs et intervenants, le contenu du programme, les supports et les styles de présentation ou la population ciblée, c'est la description du déroulement du programme ou de l'intervention qui a été identifiée. Celle-ci porte sur l'éventualité et les modalités de l'inclusion ou non de séances en groupe et/ou individuelles, de séances de soutien par les pairs, sur les modalités de communication, ainsi que d'autres aspects.

a. Séances individuelles ou de groupe

L'inclusion des séances individuelles ou en groupe ont pu être retrouvées et sont recommandées (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Le tout premier programme identifié repose principalement sur des séances de groupe (Romano et Lassiter 1972). Les auteurs ont soutenu que cela permettait une économie de temps et donnait l'occasion aux patientes de se rendre compte que d'autres personnes partageaient leurs préoccupations et leurs problèmes. Ils ont également soutenu que les séances de groupe répondraient aux besoins altruistes de certaines patientes en leur offrant la possibilité d'aider d'autres patientes à trouver des solutions à leurs préoccupations (Romano and Lassiter, 1972). A l'exception de deux travaux (Evans 1976; Miller 1981), l'ensemble des programmes décrits incluait au moins deux séances de groupe.

Les séances de groupe peuvent inclure des discussions, des conseils par les pairs (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Leibowitz 2005; Ekland and Lawrie 2004; Tepper 1997; Miller 1988), des projections vidéo (Leibowitz 2005; Ekland and Lawrie 2004; Tepper 1997), des jeux de rôle (Tepper 1997) ou des présentations (Leibowitz 2005) (Annexes 2.12 et 2.14). Le nombre de sessions de groupe varie de 2 à 8 sessions, voire plus.

Pour Mc Alonan (1996), bien que les séances de groupe puissent être efficaces et faciliter l'interaction entre les patientes, cette méthode de présentation ne devrait pas être la seule option pour diffuser l'information sur la sexualité. Le counseling individuel peut être la meilleure première étape dans la réadaptation sexuelle, avec une progression vers des séances en groupe pour les patientes qui le désirent.

Des séances individuelles ont été décrites dans des études portant sur des patientes et décrites ou proposées par des études réalisées auprès de professionnels de la santé ou d'avis d'experts. Les sessions individuelles sont utilisées différemment selon les études. Elles peuvent être utilisées au cours de la phase d'évaluation, y compris l'évaluation de la fonction sexuelle (Annexe 1.13), de l'expérience et des connaissances (pré et post-lésionnelles) par interview et parfois par examen physique (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Courtois 2017). Elles peuvent également être utilisées au cours des phases d'information et de conseil, ou en tant que séances de suivi ultérieur de la patiente. Lorsque le nombre de sessions individuelles était précisé, il variait de une à autant que nécessaire.

b. Soutien par les pairs

La participation et l'aide des pairs sont encouragées par le Consortium for Spinal Cord Medicine (2010) et décrites dans des études réalisées auprès de patientes LM ou de professionnels de la santé. Dans les études qualitatives décrivant ce type de soutien, les patientes interrogées ont déclaré que les conseillères en situation de handicap seraient de précieuses ressources pour leur propre réadaptation sexuelle du fait de leur empathie pour les patientes nouvellement LM (McAlonan 1996). Les femmes LM ont également déclaré qu'elles étaient plus réceptives à l'information émotionnelle et psychosociale donnée par des personnes ayant eu la même expérience (Ekland and Lawrie 2004), et que les discussions avec d'autres femmes dans la même situation étaient aidantes (Hocaloski 2016).

Dans le programme décrit par Brockway (1978), deux intervenants LM (un homme et une femme) depuis plusieurs années, et satisfaits de leur ajustement psychologique, social et sexuel, participent aux quatre séances de groupe mixtes. Ils sont choisis de telle façon à se rapprocher le plus possible (âge, origine culturelle, milieu professionnel) du groupe de patients. La motivation de leur présence est de servir de modèles montrant que l'on peut obtenir un fonctionnement social, sexuel et psychologique satisfaisant à la suite d'une LME.

c. Aspects de la communication : aborder la sexualité

La discussion doit se faire sans jugement, dans un cadre privé et confidentiel (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Elle doit tenir compte des spécificités de chaque patiente (identité sexuelle, compétences personnelles et considérations sociales et démographiques), ainsi que des aspects émotionnels des patientes LM et de leur concept de soi (Singh and Magner 1975) (estime de soi, actualisation de soi, image corporelle). La patiente doit être considérée en situation d'expertise, elle devrait enseigner au conseiller en même temps qu'il lui propose ses conseils (Althof 1993, Tepper 1997, Herson 1999).

En tant qu'approche pédagogique, l'utilisation du modèle PLISSIT (Annon 1976) est l'approche la plus fréquemment recommandée (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Stiens 1997; Rieve 1989; Herson 1999; McBride and Rines 2000). Ce modèle peut également constituer la structure sous-jacente au programme proposé. Les 4 niveaux d'intervention liés à la sexualité du modèle PLISSIT (Annon 1976) (Permission, Informations Limitées, Suggestions Spécifiques et Thérapie Intensive) permettent à tout professionnel de la santé de fournir un certain niveau d'information sur la sexualité aux patientes. Le contenu de l'information fournie dépend du niveau de compétence du professionnel. Des connaissances de base sont requises pour les niveaux 1 et 2 (Permission, Information Limitée). Le premier niveau consiste simplement à donner l'autorisation et la permission à la sexualité. Le troisième niveau (Suggestions Spécifiques) nécessite des connaissances appropriées concernant la sexualité des femmes LM. Le quatrième niveau est requis lorsque les niveaux 1 à 3 se sont révélés insuffisants. Il s'agit d'un programme de traitement individualisé, qui doit être délivré par des sexologues (Annexe 2.6). Plus récemment, le modèle EX-PLISSIT (Taylor and Davis 2006)

a été développé pour les infirmières. Contrairement au modèle linéaire de PLISSIT, où les praticiens peuvent progresser d'un niveau à l'autre, un élément clé du modèle Ex-PLISSIT est que toutes les interventions sont précédées d'une phase de permission préalable (Davis et Taylor 2006).

Deux autres modèles ont été identifiés. Spica (1989) a décrit le modèle de santé sexuelle de Mims, un modèle spécifiquement conçu pour les infirmières. Dans ce modèle d'enseignement-apprentissage, quatre étapes ont été décrites : le niveau d'expérience de vie, le niveau de base, le niveau intermédiaire et le niveau avancé. Stiens et al. (1997) recommandent l'utilisation de l'ENIGMA (une série de 6 étapes) pour le recueil de l'histoire sexuelle. Ils recommandent également l'utilisation du modèle PLISSIT comme approche de thérapie sexuelle (Spica 1989; Stiens 1997).

d. Autres considérations

Il y a une grande variabilité dans la fréquence des séances et la durée des interventions décrites, d'un jour jusqu'à une durée aussi longue que nécessaire.

Parmi les études incluses, certaines ont décrit un suivi en ambulatoire, en plus de la prise en charge des patientes en cours d'hospitalisation. Un programme était destiné uniquement aux patientes ambulatoires (Melnik 1979).

Nous avons également pu retrouver des descriptions ou suggestions concernant le fait de proposer des interventions individualisées, c'est à dire que le déroulement (tout autant que le contenu) devait s'adapter aux besoins spécifiques de chaque femme.

G. Éléments d'évaluation des programmes

Certaines modalités d'évaluation des programmes ou interventions ont été décrites. Elles incluent les designs et les objectifs des études réalisées, les éléments évalués ainsi que les outils d'évaluation, les conclusions des évaluations demandées aux patientes, ainsi que d'autres suggestions spécifiques.

a. Schéma d'étude et objectifs

Les évaluations ont pu reposer sur la réalisation d'études interventionnelles, ou descriptives analytiques.

Un essai contrôlé et un essai randomisé, tous deux postérieurs à la revue systématique réalisée par Lombardi (2015) ont été inclus (Hocaloski 2016; Alexander 2017). Alexander et al. (2018) ont réalisé un essai randomisé examinant l'innocuité et l'efficacité de l'utilisation d'un dispositif d'aspiration clitoridienne (pompe à vide ou à vacuum féminine) par rapport à la stimulation vibratoire clitoridienne (par sex toy) pour traiter la dysfonction orgasmique chez les femmes LM ou atteintes de sclérose en plaques. Hocaloski et al. (2016) ont réalisé une étude interventionnelle mixte évaluant l'efficacité d'un traitement combinant la thérapie cognitivo-comportementale, les compétences basées sur la pleine conscience de soi et l'éducation, pour diminuer la souffrance sexuelle.

Lorsqu'elles sont disponibles, les descriptions des objectifs des interventions réalisées ou proposées varient et semblent avoir évolué au cours du temps. Au cours des années 1970, les objectifs étaient principalement d'obtenir un ajustement sexuel par une réévaluation voire la modification de l'attitude et des idées relatives à la sexualité (Sexual Attitude Reassessment workshops (Cole 1973)), vers un nouvel éventail de comportements sexuels (Melnik 1979; Halstead 1978). Pour d'autres, il s'agissait d'obtenir, en plus, de nouvelles connaissances ainsi qu'une amélioration de l'image et de l'estime de soi (Miller 1975). Pour Evans (1976), l'un des principaux objectifs du counseling est de permettre la généralisation au quotidien de la patiente, des nouvelles informations et attitudes proposées. Plus tard, une autre description des objectifs a été d'obtenir une plus grande satisfaction à l'égard de la vie sexuelle (Valtonen 2006). Plus récemment, enfin, le terme « adaptation sexuelle » a été utilisé comme étant les changements que l'on pourrait apporter pour évoluer vers un sentiment positif de bien-être sexuel (Hocaloski 2016).

b. Éléments évalués et outils de mesure

Dans leur grande majorité, les évaluations décrites ou suggérées ont reposé sur des questionnaires. Dans les années 1970, en dehors des questionnaires d'évaluation générale du programme, le questionnaire the « Minnesota Sexual Attitude Scale » (MSAS), ou une version modifiée, a pu être utilisé afin de mesurer le changement d'attitude éventuel vers une idée plus ouverte de la sexualité, après les ateliers proposés (Halstead 1978; Melnik 1979). Le MSAS contient 9 échelles décrivant 9 activités sexuelles différentes : l'érotisme pour l'excitation, la masturbation, la masturbation hétérosexuelle, la masturbation homosexuelle, les rapports sexuels, la stimulation orale-génitale hétérosexuelle, la stimulation orale-génitale homosexuelle, le sexe en présence d'autres personnes, et le sexe en groupe. Pour chaque activité sexuelle, on a demandé aux participantes de décrire comment elles se sentaient sur une échelle allant de 1 à 5, où 1 correspond à « j'apprécie énormément » et 5 correspond à « cela me répugne ». Melnik et al. (1979), ont utilisé une version modifiée de la même échelle, où 3 activités sexuelles ont été ajoutées. De plus, les attitudes étaient mesurées en fonction de la réalisation de chaque activité dans plusieurs contextes. Melnik et al. (1979) ont également mesuré l'état d'anxiété, afin de déterminer si l'exposition au programme de counseling réduisait l'anxiété. Tout comme dans l'étude de Melnik et al. (1979), dans les travaux datant des années 1970, la satisfaction et l'"efficacité" du programme ont pu être évaluées par la passation, par les patientes, de courts questionnaires de satisfaction établis ad hoc. Ces questionnaires demandaient par exemple le niveau de satisfaction générale ou l'éventualité de recommander ce programme à une autre personne dans la même situation. Plus récemment, ce sont des questionnaires spécifiques aux aspects de la sexualité que l'on cherche à décrire (fonction sexuelle, activité sexuelle ou sexualité subjective), validés ou non validés, qui ont été utilisés ou proposés.

Dans l'intervention décrite par Hocaloski et al. (2016), une triangulation des mesures qualitatives obtenues au cours d'ateliers de discussion et des mesures quantitatives obtenues par questionnaires a été réalisée.

Récemment, une échelle de détresse sexuelle ressentie a été développée en hindi (PSDS-H) (Paneri and Aikat 2014).

c. Évaluations et conclusions

Les évaluations ont été effectuées par les participantes dans tous les cas et par les médecins impliqués dans un cas (Held 1975). Globalement, ces programmes ont été évalués positivement par les patientes et les professionnels. Dans l'étude de Brockway et al. (1978), les patientes ont estimé que les informations reçues étaient insuffisantes. Dans l'étude de Valtonen et al. (2006), les patientes ayant déclaré que la quantité de conseils sexuels était suffisante montraient une plus grande satisfaction sexuelle. Dans l'étude de Melnyk et al. (1979), la majorité (86%) ont apprécié le programme et l'ont trouvé bénéfique. Pour la moitié des participants, le programme les a aidés à dissiper des mythes qu'ils avaient sur la fonction sexuelle, et 71% ont estimé qu'ils pouvaient discuter plus librement de la sexualité (Melnyk 1979). Les auteurs ont observé que le groupe ayant reçu le programme a montré un plus grand changement vers des attitudes sexuelles plus libérales que le groupe témoin (Melnyk 1979). Ils n'ont trouvé aucun changement significatif dans l'état d'anxiété des patientes avant et après l'exposition au programme. Dans le programme décrit par Halstead et al. (1978), 98% des participantes recommanderaient le programme et 97% ont estimé que les ateliers étaient bénéfiques. En outre, l'évaluation des attitudes post-atelier après les différentes activités sexuelles a suggéré que les participantes se sentaient plus à l'aise avec chacune des 9 activités sexuelles des échelles d'attitudes sexuelles modifiées du Minnesota (MSAS) (voir ci-dessus).

d. Suggestions pour l'évaluation

Dans leur description d'un exemple d'approche multidisciplinaire de la prise en charge de la sexualité de patientes LM, Evans et al. (1976) ont fourni des suggestions pour évaluer les interventions proposées: la recherche clinique devrait délimiter les aspects les plus bénéfiques d'un programme interdisciplinaire et mesurer son efficacité; une évaluation continue intégrée au programme semble préférable à un modèle expérimental dans l'analyse des données. En outre, les variables pertinentes à mesurer devraient être convenues avant de s'engager dans un traitement extensif quelle que soit l'approche utilisée dans le traitement ou l'évaluation (Evans 1976). Cela peut par exemple inclure une évaluation régulière de l'activité (la fréquentation) d'un service donné. Spica et al. (1989) ont suggéré d'inclure une évaluation non formelle des interventions proposées (Spica 1989).

L'annexe 2.17 résume les questions identifiées pour la conception et la mise en œuvre d'une intervention destinée à la prise en charge de la sexualité des femmes LM. L'annexe 2.18 résume les aspects relatifs aux outils d'évaluation des programmes qui ont été décrits.

IV. Discussion

Le but de cette revue de la littérature était d'identifier les éléments, les programmes, les recommandations, les suggestions disponibles pour la prise en charge, et l'éducation à la sexualité des femmes LM. Cette approche est recommandée par les professionnels (Consortium pour les lésions de la moelle épinière 2010) et attendue par les patientes (Hart 1996). La littérature décrivant ou évaluant des programmes efficaces d'éducation sexuelle semble être rare. Nous pensons néanmoins que la littérature publiée est inférieure à ce qui est offert dans la pratique dans les services de santé prenant en charge des femmes LM.

Cette recherche a identifié quelques points consensuels. La prise en charge, au moins en partie, de la sexualité des femmes LM devrait faire partie intégrante de la réadaptation. Elle devrait probablement être prise en compte au cours d'un suivi sur le long terme, voire à vie, car les besoins et les préoccupations sexuels peuvent changer avec le temps (Lombardi 2010). Les principaux sujets à aborder, les exigences en matière de compétences des intervenants, l'utilisation de certaines aides techniques et l'importance du conseil par les pairs semblent également consensuels. La prise en compte des aspects liés à la gestion et à l'anticipation des accidents urinaires et fécaux est particulièrement importante aux yeux des femmes LM (Leibowitz 2005; Ekland and Lawrie 2004). De plus, la satisfaction sexuelle est positivement corrélée au fait d'avoir un répertoire d'activités sexuelles diversifié. D'autre part, la satisfaction perçue du partenaire, et la satisfaction sexuelle sont positivement corrélées (Kreuter 1996). Concernant la profession la plus à même de se charger de l'éducation à la sexualité des femmes LM, la réponse serait différente, principalement en fonction du contexte professionnel des auteurs. La multidisciplinarité semble être néanmoins un point consensuel.

Certains points de discussion demeurent. La question de savoir quand la sexualité doit être abordée pour la première fois est également sujette à discussion. Fisher et al. (2002) ont identifié les 6 premiers mois après la sortie comme une période critique pour l'intervention. Ils ont également constaté que des problèmes d'ordre sexuel pouvaient être présents dès l'hospitalisation en réadaptation et jusqu'à 6 mois après la sortie (Fisher 2002). Ce dernier résultat semble être en accord avec la majorité des études identifiées. Si l'on tient compte des données qualitatives (Tepper 2001; Westgren 1997; Ekland and Lawrie 2004) et d'éventuels problèmes liés à la dépression (Celik 2014; Harrison 1995; Lombardi 2010), ce qui pourrait être suggéré serait d'initier rapidement le sujet après s'être assuré de la "réceptivité" de la patiente (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010). Dès lors, il semble pertinent de proposer, dès que possible une prise en charge, afin d'essayer d'accélérer l'adaptation sexuelle chez ces femmes (Hocaloski 2016).

Aucune étude n'a exploré le lieu le mieux adapté pour cette prise en charge selon les patientes. En dehors des recommandations professionnelles (Consortium for SCI 2010), très peu d'attention est accordée à la description du cadre (Melnik 1979; Miller 1981; Griffith and Trieschmann 1977). Nous avons identifié une description d'une pièce privée,

en milieu hospitalier, dédiée à la réadaptation sexuelle (Miller 1981; Griffith and Trieschmann 1977). Depuis le début des années 1980, aucune description de telles pièces n'a pu être identifiée pendant notre recherche. Lors d'un séminaire professionnel à l'hôpital Mount Sinai (New York, Etats-Unis) en 2017, portant sur la rééducation sexuelle des patients atteints de LM, disponible librement sur Internet, il a été rapporté que la salle privée avait été rendue indisponible, depuis plusieurs années, du fait du sentiment de malaise et de stigmatisation à l'entrée et à la sortie de la pièce.

Dans les études nord américaines retrouvées, les vidéos et autres documents sexuellement explicites sont fréquemment utilisés comme support lors de l'éducation sexuelle des patients atteints de LME. S'ils sont recommandés par les professionnels et demandés par les patientes, le type de vidéos concerné, et les modalités de leur mise à disposition ne semblent pas faire l'unanimité (Chipouras 1979). Il faut de plus, se conformer à la législation locale et s'assurer de l'adaptation d'un tel usage pour chacune des patientes (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010; Tepper 1997).

La prise en charge doit débiter par une évaluation globale préalable de la situation de chaque patiente. L'un des principaux outils proposés pour cette phase d'évaluation (Alexander 2017) a connu des adaptations et mises à jour récentes. Il prend actuellement en considération l'orientation sexuelle. Mais il ne tient pas compte du genre. Or cet aspect semble influencer l'ajustement sexuel après la survenue d'une LME (Althof and Levine 1993). Cela pourrait être expliqué par une certaine difficulté à poser des questions pouvant être perçues comme intrusives par les patientes.

L'éducation à la sexualité des femmes LM est un domaine exploratoire dans lequel les recherches qualitatives permettent d'obtenir de nombreuses données. La recherche qualitative à des fins exploratoires a ainsi pu offrir une orientation pour les études interventionnelles (Ekland and Lawrie 2004; Tepper 2001; Forsythe and Horsewell 2006; Leibowitz 2005). Ekland et Laurie (2004) ont utilisé un design qualitatif pour adapter un service existant jugé insatisfaisant. Des données qualitatives sont également utilisées pour aider à élucider les mécanismes d'action de certaines interventions (Hocaloski 2016).

Très tôt, des groupes thérapeutiques ont été identifiés comme bénéfiques pour l'éducation des patients et patientes LM (Cole 1973). En 1975, Miller et al. ont constaté que les groupes thérapeutiques à court terme pourraient offrir une expérience significative aux patients et patientes LM en termes de changement de connaissances et de changement d'attitude (y compris le concept de soi et l'estime de soi). Néanmoins, ils ont reconnu qu'il avait été très difficile de travailler en groupe avec des patients présentant des troubles de l'humeur (Miller 1975).

Dans l'intervention de Hocaloski et al. (2016), les gains observés ne se sont pas maintenus dans le temps. Trouver un moyen de maintenir ces gains au fil du temps pourrait être une des clés du succès des futures interventions. Hocaloski et al. (2016) ont ainsi suggéré de proposer des ateliers de discussions via Internet, soulageant également les problèmes éventuels d'accessibilité (Hocaloski 2016).

Peu d'attention est accordée aux femmes LM les plus âgées. Cela n'est pas compatible avec le fait que les dysfonctions de la moelle épinière (c'est à dire les lésions d'origine non traumatique) soient de plus en plus fréquentes dans les pays développés et affectent majoritairement les personnes âgées (New and Delafosse 2012; New 2014). De plus, le vieillissement influence négativement la santé sexuelle, à la fois physiquement et socio-économiquement (Pentland 2002; Lombardi 2010, 2015). Ces femmes ont donc besoin que leur sexualité soit également prise en compte (Pentland 2002; Lombardi 2010; New 2016).

Les femmes atteintes de LME ont souvent un traitement médicamenteux quotidien (Lombardi 2010). Néanmoins, les données relatives à la prévention et à la gestion des effets secondaires sexuels thérapeutiques sont très rares (Lombardi 2010, 2015; Courtois 2017). Les données relatives à la prévention des maladies sexuellement transmissibles le sont également (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010).

Les deux plus anciens programmes d'éducation à la sexualité ont été mis en place aux États-Unis en 1969 dans le Michigan (Romano and Lassiter 1972) et en 1972 dans le Minnesota (Cole 1973). En effet, la revue de littérature de G Higgins, a noté que de tels travaux ne sont pas apparus dans la littérature avant les années 1970 (Higgins 1979), probablement en raison d'idées socialement préconçues (Cole 1975).

En 1972, RW Jackson a décrit la sexualité des femmes LM en ces termes:

« A female paraplegic who is still menstruating can of course conceive and give natural birth to children. In this respect her sexual function is unchanged after injury. In complete lesions there is of course, no sensation in the vagina, and although there may be some emotional satisfaction from intercourse, there is little in the way of physical satisfaction. Few women experience orgasm and it is doubtful whether a true physiological orgasm can occur in the female complete lesion. Faking of orgasm, however, is fairly common» (Jackson 1972).

Au cours des trois décennies suivantes, les résultats d'études par questionnaires puis de tests menés en laboratoire ont confirmé que la moitié des femmes atteintes de LME étaient capables d'obtenir un orgasme, y compris celles présentant une lésion complète (Sipski 1995, 2001; Sipski 2017).

À partir des années 1970, des aspects psychologiques (comme le concept de soi, l'estime de soi, l'image corporelle, l'anxiété) ont été progressivement inclus dans la réadaptation sexuelle des femmes atteintes de LM (Cole 1973). Et cela concordait avec les conclusions des études selon lesquelles il existait une corrélation entre la sexualité et le concept de soi dans l'adaptation d'une personne à une nouvelle situation de handicap (Fitting 1978). Récemment, une étude pilote a suggéré qu'une intervention psycho-éducative ciblant les fonctions sexuelles et les problèmes d'image corporelle chez les femmes LM pourrait être bénéfique à leur adaptation sexuelle (Hocaloski 2016). Bien que ces résultats nécessitent d'autres investigations, ils sont très encourageants et ce type d'approche est également envisagé dans d'autres situations cliniques (Arora and Brotto 2017).

Pour la prise en charge des dysfonctions sexuelles liées à la LME, la revue systématique menée par Lombardi et al. (2015) n'a identifié aucun traitement fondé sur des données probantes chez les femmes (Lombardi 2015; Courtois 2017). Cependant, certaines aides

techniques sont disponibles. Un essai récent a montré l'efficacité d'un vibreur et d'une pompe à vide féminine chez les femmes LM souffrant de trouble de l'orgasme (Alexander AND Bashir 2017). Lombardi et al. (2015) ont suggéré l'importance d'avoir une approche holistique des facteurs multiples et inter-reliés qui influencent la dysfonction sexuelle, afin d'en améliorer la prise en charge thérapeutique (Lombardi 2015). Une autre approche qui est également envisagée pour la recherche future, est la stimulation épидurale spinale pour améliorer la fonction sexuelle (Pettigrew 2017). Ce type d'approche pourrait être étayé par de récents résultats basés sur l'IRM fonctionnelle (Alexander 2016; Alexander and Kozyrev 2017; Sipski 2017) et, s'ils sont confirmés, représenter une option de traitement supplémentaire pour les patientes encore insatisfaites par les propositions de prise en charge disponibles.

L'un des intérêts de cette revue de littérature interdisciplinaire pourrait résider dans une certaine complémentarité des perspectives disciplinaires, mais aussi nationales, voire régionales et locales qui ont pu être identifiées. Cela pourrait permettre un décentrage par rapport aux représentations individuelles. Par exemple, dans les années 1970, aux Etats Unis, alors que certains centres ont fait le choix de proposer des interventions inspirées du Sexual Attitude Reassessment (SAR) program, d'autres ont estimé que ce type de programmes pouvait être choquant pour les patientes et ne l'ont pas inclus dans leurs interventions (Chipouras 1979).

Dans le même temps, en effet, l'une des limites de ce travail résiderait dans ce même caractère contextualisé des résultats, dont l'analyse a été rendue difficile du fait de la disparité des populations (culturelles entre autres) étudiées, ainsi que des systèmes de soins et des périodes chronologiques divers. Ces résultats constitueraient ainsi un ensemble de propositions mis à disposition des équipes prenant en charge les femmes LM. Ce serait alors à ces équipes que reviendrait le choix des modalités de mises en place en fonction de critères relatifs à leur contexte propre ainsi que de critères relatifs aux femmes LM prises en charge. En effet, la sexualité n'est pas une fonction emblématique qui traverse les époques et les cultures, et bien que le registre corporel des activités sexuelles soit limité et constant, les individus et les groupes ne leur attribuent pas les mêmes significations selon les époques et les cultures. Dès lors, la manière dont elle est étudiée « doit être pensée comme un phénomène local doté de significations et d'objectifs particuliers dans un contexte socio-historique spécifique » (Gagnon 1990).

Bien que ce travail ait permis d'identifier certaines références empruntant des perspectives psychologiques par exemple, la principale base de données consultée pour la présente revue est une base de données à prédominance biomédicale. Certaines revues qui n'entrent pas dans le champ biomédical n'y sont probablement pas référencées. Or la sexualité de femmes LM et sa prise en charge sont décrites et étudiées dans de nombreux champs disciplinaires y compris non biomédicaux. Notre revue de littérature mériterait donc d'être complétée et enrichie par l'inclusion de bases de données supplémentaires.

Les deux chapitres suivants vont illustrer l'importance des besoins non couverts et la difficulté de mettre en place une offre appropriée, notamment en raison de la complexité

et de la diversité des représentations sous-jacentes à ces situations de troubles de la sexualité chez les femmes atteintes d'une LME.

Partie 3

Accès aux soins gynécologiques des femmes en situation de handicap : Données recueillies à partir d'une nouvelle consultation de gynécologie et handicap

1. Introduction

Depuis plus de trente ans, la lutte contre les inéquités en matière de santé s'est imposée comme un objectif explicite des politiques de santé des pays développés, qu'elle soit motivée par une volonté de justice et de droits humains, par des enjeux économiques, ou par la conviction que l'égalité améliore intrinsèquement le bien-être collectif (Whitehead 2006, Senik 2014).

L'équité dans les soins de santé englobe aujourd'hui, de manière consensuelle, les dimensions d'égalité d'accès, d'utilisation égale et de qualité égale pour un besoin égal (Whitehead 1992). La déclinaison opérationnelle de ces dimensions, en objectifs et en modalités de sa mise en œuvre spécifiques, varient cependant dans le temps et dans les pays, et font actuellement l'objet de débats entre experts (Braveman 2014; Williams and Carter 2016).

Pour les personnes handicapées, chacune de ces dimensions est un défi. De nombreuses études internationales ont signalé un accès plus difficile aux soins pour les personnes handicapées (Wisdom 2010) ; des difficultés d'accès peuvent notamment survenir à cause d'obstacles physiques (par exemple pour une personne handicapée dans un fauteuil roulant), ou d'obstacles à la communication (par exemple pour les personnes ayant une déficience auditive). Cela entraîne une répartition inégale des besoins de santé de base non satisfaits parmi les personnes vivant avec un handicap (Hernández-Quevedo and Jimenez-Rubio 2011). Enfin, la qualité des soins prodigués aux personnes vivant avec un handicap est fréquemment signalée comme étant inférieure à celle de la population adulte en général, notamment pour les services de dépistage préventif (Andresen 2013).

Pour surmonter ces difficultés, les politiques visant à lutter contre les inégalités en matière de soins de santé modifient le cadre réglementaire, tentent de modifier les attitudes des professionnels de la santé (éducation et formation, par exemple), et font la promotion d'initiatives globales, collaboratives et multidisciplinaires (HealthyPeople2020 2012; Peacock 2015). En France, la loi sur "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées", adoptée en 2005, a identifié l'accès aux soins comme un enjeu social majeur. À cet égard, la loi visait à promouvoir les

normes d'accessibilité dans les lieux publics, à sensibiliser les professionnels et à soutenir les initiatives locales. Néanmoins, malgré les progrès réalisés au cours des douze dernières années, l'utilisation des soins par les personnes handicapées est beaucoup plus faible qu'au sein de la population générale (Bussière 2014) quelle que soit la cause du handicap, le territoire ou le statut socio-économique des personnes (Pichetti 2016; Lengagne 2015; Penneau 2015).

Les soins gynécologiques et obstétricaux ne font pas exception. L'accès aux services gynécologiques est plus faible chez les femmes vivant en institution (Penneau 2015). Plusieurs types d'obstacles ont été décrits, notamment les barrières physiques (Lengagne 2015), le manque de connaissances parmi les professionnels (Aulagnier 2005; Verger 2005), les contraintes financières (Lengagne 2015) ou la réticence de certains professionnels (Aulagnier 2005). Cependant, en dehors des rapports anecdotiques des professionnels ou des patients, aucune donnée fiable ne permet de soutenir ces allégations en France, ni de savoir lequel de l'accès physique, la communication, l'usage ou la qualité entravent le plus l'accès équitable aux soins gynécologiques pour les femmes handicapées.

Pour répondre à ces besoins, un hôpital général à but non lucratif situé à Paris (France), l'Institut mutualiste Montsouris (IMM), développe depuis 2006 un parcours de prise en charge obstétricale pour les femmes vivant avec des lésions de la moelle épinière, en collaboration avec l'hôpital universitaire Raymond Poincaré de Garches, un centre de référence national pour les lésions de la moelle épinière et les troubles neuromusculaires. Des soins prénataux, d'accouchement et postnataux sont fournis, ainsi qu'un soutien concernant les droits sociaux. En janvier 2015, en réponse aux besoins exprimés par les femmes en situation de handicap suivies dans le service d'obstétrique, une consultation externe dédiée aux soins gynécologiques des femmes en situation de handicap a été ouverte. La consultation accueille les femmes en situation de handicap, qu'elles aient été suivies ou non dans le service d'obstétrique de l'hôpital.

Cette étude rend compte des besoins et de l'utilisation des soins gynécologiques des patientes, en situation de handicap, ayant été prises en charge pendant la première année d'activité de la consultation de gynécologie.

Objectifs

L'objectif de ce travail est de proposer une première description, de manière comparative, de la population des consultantes vues au cours de la première année de la mise en place de cette consultation, afin d'éclairer notamment la demande de soins gynécologiques non satisfaite chez ces femmes en situation de handicap.

Ce travail exploratoire se propose ainsi :

- d'identifier la proportion de patientes ayant reçu des soins gynécologiques avant d'accéder à la consultation ;
- de décrire les caractéristiques sociodémographiques des patientes ;

- de décrire les types de handicaps des consultantes avec des besoins gynécologiques non satisfaits ;
- de déterminer, en particulier, si les anciennes patientes de la consultation obstétricale, qui avaient déjà été conseillées sur les voies existantes dédiées à leur état, avaient bénéficié de soins gynécologiques après leur grossesse ;
- de décrire les besoins en soins gynécologiques et, en particulier, si les patientes avaient des besoins liés à leur sexualité.

II. Méthodologie

1. Contexte de la consultation

La consultation s'adresse aux femmes vivant à domicile (chez elles ou chez des parents ou amis) ainsi qu'à celles vivant dans des établissements résidentiels spécialisés. La prise en charge proposée repose sur une approche centrée sur la patiente, respectueuse, compatissante et adaptée aux besoins, préférences et valeurs des patientes en matière de soins de santé (Lawson and Marsh 2017). Des efforts particuliers ont été déployés pour surmonter les obstacles connus à la prise en charge des femmes en situation de handicap (Abells 2016). L'établissement est ainsi architecturalement accessible, et dispose d'un équipement adapté pour la prise en charge de patientes en situation de handicap moteur, telles que les femmes LM. La sage-femme est formée à la langue des signes française afin de faciliter la communication avec les patientes ayant une déficience auditive.

2. Déroulement de la consultation

Une approche multidisciplinaire en deux étapes successives a été adoptée pour cette consultation. La première étape est un entretien médical et social avec la sage-femme (B. Idiard Chamois). L'entretien explore les thèmes suivants: aspects socio-démographiques tels que la profession et l'état matrimonial, l'histoire médicale et chirurgicale générale, l'histoire du handicap et les droits sociaux. Si cela est nécessaire, la sage-femme recueille également des données concernant le partenaire (handicap éventuel par exemple). Cette interview est d'une durée moyenne d'environ 45 minutes pour les nouvelles patientes.

La deuxième étape est l'examen gynécologique, réalisé par le gynécologue (Nathan Wrobel) dans une salle dédiée, avec un équipement spécifique. Cette consultation dure en moyenne 30 minutes.

Les informations collectées au cours des deux phases sont enregistrées dans un dossier patient commun.

3. Recrutement

Les patientes ont d'abord été recrutées parmi les anciennes patientes de la consultation de parentalité, et par le biais de la publicité informelle d'autres professionnels de la santé et des services sociaux collaborant à la prise en charge des femmes en situation de handicap, puis sur le site Web de l'IMM.

4. Patientes

Toutes les patientes ayant consulté au cours de la première année de la mise en place de la consultation de gynécologie ont été incluses dans cette étude.

5. Données

Les données suivantes ont été extraites des dossiers patientes: âge, type et degré d'incapacité, certains aspects sociodémographiques (notamment: statut professionnel, niveau d'éducation, état civil, origine géographique), le motif principal de consultation, l'antériorité du suivi en obstétrique, l'antériorité de suivi gynécologique, les aides sociales éventuelles liées au handicap, ainsi que des données concernant leur activité sexuelle éventuelle.

6. Analyses statistiques

Des statistiques descriptives ont été utilisées pour décrire les aspects sociodémographiques, les antécédents médicaux et les aspects reproductifs et sexuels. Lorsque cela était nécessaire, des tests statistiques ont été utilisés pour vérifier la différence statistique : le test de Kruskal Wallis ou le test du Chi-2 pour les variables catégorielles et le test de Fisher pour les variables binomiales.

7. Considérations éthiques

Les patientes ont été informées que leurs données pourraient ensuite être exploitées à des fins de recherche scientifique. Elles ont également été informées de leur possibilité de s'opposer à cette utilisation sur simple demande orale. La base de données mise en place pour la recherche a été déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, conformément à la loi française (MR 003).

III. Résultats

1. Caractéristiques générales des consultantes

(Tableau 4)

Au cours de la première année, 96 patientes ont été prises en charge à la consultation. Parmi elles, quarante-cinq (46,9%) étaient d'anciennes patientes de la consultation d'obstétrique, tandis que 51 (53,1%) étaient vues pour la première fois.

Parmi les patientes ayant consulté au cours de la première année, soixante-six patientes (67,3%) étaient en situation de handicap moteur, 16 (16,3%) étaient en situation de handicap auditif, 10 (10,2%) étaient en situation de handicap visuel et 16 (16,3%) étaient en situation de handicap mental. Les co-occurrences les plus fréquentes étaient les handicaps moteurs et mentaux. La plupart des patientes vivaient chez elles ou chez des parents; 13 (13,5%) vivaient dans un établissement spécialisé. Parmi ces dernières patientes, 11 (84,6%) provenaient du même établissement spécialisé.

2. Aspects sociodémographiques

(Tableau 4)

L'âge moyen des patientes était de 37,9 ans, allant de 12,8 à 78,8. Les nouvelles patientes étaient plus âgées que les anciennes (40,4 ans vs 35,1, $p = 0,017$), et la distribution des âges pour ces patientes était plus large. Les femmes ayant une déficience auditive étaient les plus jeunes.

La plupart des patientes vivaient avec un partenaire (mariée ou pacsée, ou dans une relation stable). Parmi les patientes ayant une déficience motrice ou sensorielle, le pourcentage de femmes vivant en couple variait de 63,6% (handicap moteur) à 100% (handicap auditif). Chez celles ayant une déficience intellectuelle, ce taux n'était que de 12,5%. Parmi les 13 patientes résidant en institution, une seule (7,7%) avait un partenaire stable.

Toutes les anciennes patientes étaient scolarisées. Parmi les nouvelles patientes, celles qui résidaient dans les institutions avaient rarement été scolarisées (3, 23,1%), et celles qui l'avaient été n'avaient pas dépassé le début de l'enseignement secondaire. Les patientes ayant une déficience intellectuelle étaient les moins instruites; suivies par les patientes ayant une déficience auditive.

Tableau 4. Caractéristiques socio-démographiques et situations de handicap des patientes

	F	NNI	NI	All
Age (mean,std)	35.1 (5.8)	39.3 (13.6)	43.7 (17.2)	37.9 (11.6)
Type of disability				
Motor	28 (62.2)	30 (78.9)	8 (61.5)	66 (67.3)
Auditory	13 (28.9)	2 (5.3)	1 (7.7)	16 (16.3)
Visual	4 (8.9)	3 (8.1)	2 (15.3)	10 (10.2)
Mental	2 (4.4)	4 (10.5)	10 (76.9)	16 (16.3)
Main pathology causing impairment				
Motor	Cerebral lesion(s)			36 (54.5)
	Spinal cord with/ or neuromuscular lesion(s)			29 (43.9)
	Unclassified aetiology			1 (1.5)
	Established or likely genetic origin			2 (12.5)
	Inner ear infection			3 (18.7)
	Unknown by the patient or not identified			10 (61.5)
	Other			1 (6.25)
Visual	Cataract with/or congenital glaucoma			4 (40.0)
	Other			6 (60.0)
Mental	Neonatal encephalopathy with multiple handicaps or other pathology associated with neonatal distress and/or anoxia			9 (56.2)
	Other			4 (25.0)
	Unknown cause			3 (18.7)
Type of residence				
Their own homes	44 (97.8)	31 (81.6)	0 (0.0)	75 (78.1)
Institutional	0 (0.0)	0 (0.0)	13 (100.0)	13 (13.5)
At father/mother or grandparents	0 (0.0)	2 (5.2)	0 (0.0)	2 (2.1)
At other relatives	1 (2.2)	5 (13.2)	0 (0.0)	6 (6.2)
Education				
Yes	45	35 (92.1)	3 (23.1)	83(86.4)
Educational level				
Graduate and	21 (46.7)	24 (68.6)	0 (0.0)	45 (53.0)
Secondary school	21 (46.7)	11 (31.4)	2 (66.7)	34 (41.0)
Primary school	3 (6.7)	0 (0.0)	1 (33.3)	4 (4.8)
None	0 (0.0)	3	10	13 (13.3)
Marital/personal				
Stable partner	23 (51.1)	11 (28.9)	1 (7.7)	35 (36.4)
Married	17 (37.8)	14 (36.4)	0 (0.0)	31 (32.3)
Single/ No stable	5 (11.1)	13 (34.2)	12 (92.3)	30 (31.2)

Statistics : counts(percentages), unless otherwise specified

F : Former patients ; NNI : New patients in independent living; NI : New patients living in institutions.

3. Demande de soins, gynécologie, sexualité, grossesse, suivi (s)

(Tableau 5)

Les trois principaux motifs de consultation étaient la visite de suivi systématique, le désir de grossesse et la prescription de contraception.

La plupart des femmes ont signalé une limitation de leur utilisation des services de santé depuis le début de leur handicap. Vingt-et-une (21,6%) ont bénéficié d'au moins une consultation gynécologique préalable, 10 parmi les anciennes patientes de la consultation obstétricale (22,2%).

Soixante-dix-neuf femmes (80,6%) ont déclaré avoir eu une activité sexuelle depuis le début de leur invalidité et 71 (72,4%) ont déclaré avoir eu une activité sexuelle récente (au cours des 4 dernières semaines).

Parmi les 85 patientes en âge de procréer, 23 ont déclaré utiliser une méthode contraceptive ou ont demandé la prescription d'une méthode de contraception. Les trois principales raisons de ne pas avoir de contraception étaient le désir de grossesse, la grossesse en cours, ou l'absence de toute activité sexuelle.

4. Origine des patientes

(Tableau 6)

La moitié (53,1%) des patientes étaient originaires de Paris ou de sa "petite couronne", 30 (30,6%) étaient originaires de la "grande couronne" parisienne et 16 (16,3%) étaient originaires de province.

La plupart des nouvelles patientes ont été adressées dans le cadre de leur réseau médical ou médico-social. Certaines (26%) ont pris connaissance de l'existence de la consultation par l'intermédiaire d'une amie ou d'une consultante, ou à la suite de recherches effectuées sur Internet.

Tableau 5. Motif de consultation, prise en charge antérieure et activité sexuelle

	F	NNI	NI	All n (%)
Main reason for consulting				
Regular follow-up visit	9 (20.0)	8 (21.0)	9 (69.2)	26 (27.1)
Desire for pregnancy	16 (55.6)	8 (21.0)	0 (0.0)	24 (25.0)
Prescription of contraceptive device	10 (22.2)	7 (18.4)	0 (0.0)	17 (17.7)
Specific symptoms ^{\$}	10 (22.2)	15 (39.4)	4 (31.8)	29 (30.2)
Type of care previously received				
Regular follow up for main pathology	22 (48.9)	24 (63.2)	6 (46.1)	52 (54.2)
Previous gynaecological follow up	10 (22.2)	10 (26.3)	0 (0.0)	20 (20.8)
At least one full-term delivery	30 (66.7)	21 (52.6)	0 (0.0)	51 (52.1)
Have a contraceptive method ^{\$\$}	15(34.1)	8 (24.2)	0 (0.0)	23 (27.1)
Sexual activity				
At least one sexual experience ^{\$\$\$}	44 (97.8)	33 (86.8)	1 (7.7)	78 (81.2)
Recent sexual activity	42 (93.3)	26 (68.4)	1 (7.7)	69 (71.9)

F : Former patients ; NNI : New patients living on their own or with relatives; NI : New patients living in institutions; \$: Specific symptoms included: pelvic pain, sexual complaint, leucorrhoea, menstrual disorders, iron deficiency anemia, ovarian cyst, fibroma, miscarriage; \$\$: Among non-menopausal patients; \$\$\$: Since disability onset. p-value=0.03 (Kruskal-Wallis test); **: p-value=0.12 (chi2 -test), **: p-value=0.06 (Fisher test)

Tableau 6. Origine des nouvelles patientes et origine géographique de toutes les patientes

	N(%)	
New patients origin	Health care network	24 (63.2)
	Their specialized home	10 (26.3)
	Own researches (including web)	21 (52.6)
	A friend (patient)	6 (12.2)
All patients geographic origin	Paris or near suburban cities	52 (53.1)
	Further Paris suburban cities	30 (30.6)
	Provincial region	16 (16.3)

5. Droits sociaux et handicap

(Tableau 7)

Seules 8 patientes (8,2%) ont affirmé avoir une bonne connaissance de leurs droits sociaux en tant que personnes handicapées. Ce taux variait de 0% chez les patientes ayant une déficience mentale ou visuelle et jusqu'à 10,6% chez les patientes présentant une incapacité motrice. Parmi toutes les patientes, 40 (41,7%) ont obtenu des aides sociales grâce à l'aide de la sage-femme de la consultation.

La moitié des patientes (50/52,0%) ont déclaré bénéficier de l'Allocation pour Adulte Handicapé (AAH). Cette prestation est destinée aux personnes en situation de handicap ayant un revenu faible ou très faible. Concernant les prestations destinées à faire face à des surcoûts, le cadre créé par la loi de 2005 (Prestation de Compensation du Handicap, PCH) était beaucoup plus répandu (33/34,4%) que le système de prestations remplacé par le PCH (9,9%). Les situations étaient extrêmement diverses en raison des combinaisons possibles des divers avantages sociaux.

Tableau 7. Prestations et aides sociales pour le handicap: connaissances et statut

	F	NNI	NI	p-value	All n (%)
Declared a good knowledge of their social rights	7 (15.6)	1 (2.6)	0 (0.0)	0.08	8 (9.1)
Have an identity document for the disabled[£]	44 (97.8)	36 (94.7)	13 (100.0)	0.74	93 (96.9)
Have an identity document for the disabled^{££}	40 (88.9)	32 (84.2)	13 (100.0)	0.45	84 (87.4)
Have a priority card for the disabled^{£££}	4 (8.9)	4 (10.5)	0 (0.0)	0.69	9(9.1)
At least one social benefit	41 (91.1)	30 (78.9)	12 (92.3)	0.22	83 (86.4)
Income-replacement benefit (AAH)	28 (62.2)	9 (23.7)	13 (100.0)	2.1 e-6	50 (52.1)
Coping benefits - 2005 Disability Law (PCH*)	22 (48.9)	10 (26.3)	1 (7.7)	0.01	33 (34.4)
Coping benefits - former benefits (ACTP* or ACFP*)	4 (8.9)	4 (10.5)	0 (0.0)	0.69	8 (8.3)
Disabled worker status (RQTH*)	7 (15.6)	13 (34.2)	0 (0.0)	0.01	20 (20.8)

F: Former patients; NNI : New patients living on their own; NI : New patients living in institutions; AAH: Allocation Adulte Handicapé; PCH: Prestation de Compensation du Handicap; ACTP: Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (it is being replaced by the PCH); ACFP: AllocationCompensatrice pour Frais Professionnels (It is being replaced by the PCH); RQTH: Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé ; *:Fisher-test or Chi 2 test; £ : all types included ; ££ : >80% disability ; £££ : <80% disability

IV. Discussion

1. Principaux enseignements

Nous avons décrit certaines caractéristiques des patientes participant à une nouvelle consultation de gynécologie dédiée aux soins des patientes en situation de handicap. Cette population de consultantes était assez diversifiée, en termes d'âge et de handicap. Les besoins gynécologiques signalés concernaient principalement la prévention, la médecine reproductive et sexuelle. Ces besoins sont assez semblables à ceux d'une consultation gynécologique commune et correspondent au large éventail d'âges et de types de déficiences des consultantes.

Le recrutement au cours de la première année provenait de trois groupes distincts, avec des besoins médicaux sans doute différents : les anciennes patientes de la consultation de parentalité, les nouvelles patientes vivant à domicile ou chez des parents, et les nouvelles patientes vivant en institution. Nous avons émis l'hypothèse que les anciennes patientes de l'établissement avaient une meilleure connaissance du soutien qu'elles peuvent recevoir du système de santé que les autres patientes vivant à domicile, qui sont arrivées à la consultation pour la première fois. Les antécédents de ces patientes, leur situation sociale ou d'autres spécificités personnelles leur avaient déjà permis d'accéder à la consultation parentale. D'autre part, les nouvelles patientes ayant une déficience intellectuelle, qui vivaient en institution, ne prenaient pas de décisions autonomes en matière de soins de santé.

Néanmoins, les deux premiers groupes ont semblé assez proches qualitativement. Dans ces deux groupes, les patientes ont montré une bonne intégration sociale ; la plupart d'entre elles vivaient chez elles ou chez des parents et environ 75% d'entre elles avaient une vie de couple. La moitié d'entre elles avaient eu au moins un enfant. Dans la population générale française, les deux tiers des personnes âgées de 18 à 69 ans vivaient en couple en 2006 (Bajos and Bozon 2012). Ces deux groupes semblaient donc mieux intégrés que la moyenne de la population, ce qui est cohérent avec leur volonté et leur capacité à trouver cette consultation.

Ce travail démontre que les besoins en matière de soins gynécologiques demeurent importants, même chez les femmes en situation de handicap ayant une certaine connaissance du système de santé. Quelque soit leur groupe, celles qui avaient déjà bénéficié de soins gynécologiques auparavant sont très peu nombreuses (21%). Ce taux, comme prévu, était très inférieur à ce qui avait été observé précédemment pour la population générale française, où 76% des femmes bénéficient d'un suivi gynécologique régulier (Moreau 2014) et sont cohérentes avec les rapports indiquant que les femmes en situation de handicap (Lengagne 2015) et celles vivant dans des établissements de soins ont une probabilité beaucoup plus faible de consulter un gynécologue (Penneau 2015). Étonnamment, c'était aussi le cas des anciennes patientes de la consultation obstétricale

spécialisée, qui avaient déjà bénéficié de l'expertise clinique et du soutien d'une équipe de professionnels dédiée (10, soit 22%).

Ce nouveau service de santé a contribué à rendre visibles certains besoins de santé « non exprimés », comme pour les patientes malentendantes et celles qui vivent dans des établissements de soins. L'équipe clinique nous a rapporté (communication personnelle) que toutes les patientes en établissements de soins qui sont ciblées par des programmes de dépistage du cancer du sein et de l'ovaire (plus de 50 ans) avaient préalablement pu bénéficier d'une mammographie et d'une échographie pelvienne, mais n'avaient jamais été examinées par un gynécologue. Après avoir adressé une première patiente nécessitant des soins urgents, le gestionnaire d'un établissement a décidé d'adresser l'ensemble de ses résidentes à la nouvelle consultation de gynécologie.

Le besoin affirmé de soutien aux droits sociaux était élevé, en particulier pour les patientes ayant une déficience intellectuelle (qui étaient pour la plupart sous tutelle ou curatelle), mais aussi parmi les autres femmes. Au-delà du besoin éventuel d'assistance pour bénéficier de ces droits, ces résultats pourraient démontrer un manque d'autonomie (dans la prise de décision). Ce taux élevé de besoin d'aide aux droits sociaux pourrait en outre être lié à la complexité du processus administratif. Cependant, nous ne pouvons exclure la possibilité que les patientes aient sous-évalué leurs compétences devant une interlocutrice considérée comme experte.

La vie sexuelle des personnes en situation de handicap est depuis longtemps restée un tabou; pour celles qui vivent dans des établissements de soins ou avec une déficience intellectuelle, la sexualité l'est encore plus (Giami 1983). Cela pourrait expliquer le faible taux de patientes en établissement de soins et déclarant avoir une activité sexuelle. La grande proportion de patientes déclarant une sexualité active témoigne de l'importance de ce sujet et est cohérente avec les résultats précédents (Anderson 2007; Kreuter 2008; Simpson 2012). Cette constatation renforce l'importance de proposer un tel service de santé afin de prendre en charge la contraception de ces femmes, de leur proposer des conseils et une éducation à la sexualité, incluant la prévention et le traitement des infections sexuellement transmissibles.

Les modèles de besoins en soins de santé diffèrent selon le type de handicap. Les patientes ayant une déficience auditive semblaient avoir une intégration sociale assez satisfaisante. Elles avaient toutes un partenaire (un taux plus élevé que la population générale)(Bajos and Bozon 2012), et la plupart d'entre elles avaient déjà au moins un enfant et un emploi. Mais la grande majorité n'avait jamais consulté un gynécologue, contrairement aux résultats d'études représentatives qui montrent que les personnes ayant une déficience auditive n'ont pas une probabilité significativement inférieure de voir un gynécologue par rapport à la population générale (Lengagne 2015). Cette observation laisse supposer que cette consultation a permis de toucher des personnes qui avaient encore plus de mal à bénéficier d'un examen gynécologique. Un deuxième groupe serait constitué de patientes souffrant d'un handicap mental combinant un isolement social et un problème de santé. Ces patientes étaient plus âgées, n'avaient pas d'enfants,

avaient très rarement un partenaire et la plupart d'entre elles n'ont pas été scolarisées. Des compétences très spécifiques et des aménagements et équipements appropriés peuvent être nécessaires pour la prise en charge de ce profil de patientes (Abells, Kirkham, and Ornstein 2016). Entre ces deux groupes, nous pourrions trouver des patientes avec une déficience motrice, telles que les femmes LM et celles avec une déficience visuelle. Dans ce groupe, les situations sociales semblent être diverses et l'utilisation des soins de santé faible. Pour être en mesure de recevoir ces patientes, les établissements de santé doivent fournir l'accessibilité physique et l'équipement approprié.

2. Limites

Les caractéristiques et les besoins des patientes de cette nouvelle consultation ne reflètent pas nécessairement ceux de l'ensemble de la population des femmes en situation de handicap en Ile de France. Néanmoins, notre constatation selon laquelle les femmes en situation de handicap avec une bonne intégration sociale et un suivi médical régulier indiquent n'avoir eu aucun accès aux soins gynécologiques avant 2015, suggère fortement que des soins gynécologiques accessibles ont manqué pour ces femmes.

La nature rétrospective de l'étude a limité notre capacité à étudier des questions spécifiques, telles que le moment des grossesses en ce qui concerne le début de l'invalidité, ou l'évaluation des abus sexuels possibles (Bradbury-Jones 2015).

Aucune donnée n'était disponible sur la satisfaction des patientes à l'égard des soins fournis. Néanmoins, le recrutement régulier de la consultation, qui est resté constant tout au long de la deuxième moitié de l'année, et la décision prise par le directeur de la résidence spécialisée pour femmes en situation de handicap de référer toutes ses résidentes à la consultation ont suggéré que les patientes étaient satisfaites de la consultation.

3. Perspectives

Cette consultation a permis d'atteindre des personnes qui éprouvaient de grandes difficultés pour bénéficier d'un examen gynécologique. Ce type de soins spécifiques, très axés sur les patientes, pourrait être recommandé pour les patientes ayant des incapacités très sévères. Pour ces patientes, beaucoup plus de temps, des compétences et des installations très spécifiques sont nécessaires. Ce dispositif de prise en charge innovant fait désormais partie d'un réseau de plus en plus important dédié aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap, encouragé par les représentants régionaux du ministère de la santé et reconnu comme centre de référence pour les situations complexes. Un temps et une rémunération adéquats pour les praticiens sont nécessaires pour soutenir des soins aussi complexes (Aulagnier 2005).

D'autres études sont nécessaires pour mieux comprendre les obstacles et les aides associés à l'accès au système de santé chez les femmes en situation de handicap, y compris les obstacles décrits dans la littérature : problèmes d'accessibilité physiques et non physiques, connaissances et compétences psychologiques, consultations plus longues si nécessaire (Abells 2016). Une meilleure connaissance des besoins et des attentes de ces patientes en termes de soins gynécologiques est également nécessaire. Tous ces aspects pourraient être décrits et analysés dans d'autres travaux, y compris des études qualitatives (Lawson and Marsh 2017) et plus larges.

Cette étude donne un aperçu des défis à relever par les professionnels de la santé afin de fournir des soins inclusifs à tous les patients en situation de handicap. Elle témoigne également d'une initiative sur le terrain visant à améliorer l'accès aux soins de santé pour les femmes en situation de handicap. Les travaux présents et futurs pourraient ainsi contribuer à la conception et à la mise en œuvre d'interventions, de stratégies et de politiques plus efficaces.

Partie 4

Expériences, représentations de la sexualité et comportements sexuels chez la femme blessée médullaire : enquête qualitative

I. Contexte de la recherche

En 1976, Foucault écrivait “le sexe et ses effets ne sont peut-être pas faciles à déchiffrer” (Foucault 1976). Aujourd’hui si les connaissances en termes de physiologie, de fonctionnement sexuel et d’activité sexuelle sont bien avancées (Alexander 2017; Giuliano 2002; Bajos 2008; Cour 2013; Courtois 2016), la sexualité peut encore être considérée comme un conglomérat complexe de concepts dont la description demeure difficile. La définition positive et inclusive proposée par l’OMS (2006) tente d’identifier ces éléments. En fonction des perspectives empruntées, les descriptions diffèrent néanmoins. Elles peuvent porter sur les aspects relatifs à la fonction sexuelle, à la satisfaction sexuelle, à l’activité sexuelle, ou aux représentations liées à la sexualité. Un autre point de doute réside encore dans les modalités d’articulation des différents concepts impliqués dans la sexualité. Au début des années 1970, Gagnon et Simon ont proposé la perspective des scripts sexuels comme cadre d’analyse de la sexualité humaine. Cette théorie permet de décrire la sexualité dans une approche constructionniste et dynamique à la jonction des dimensions collectives, structurelles et individuelles (Gagnon and Simon 1973; Gagnon 1990, 2008; Giami 2008). Elle s’appuie sur cinq constats. En premier lieu, les conduites sexuelles sont intégralement déterminées historiquement et culturellement. En second lieu, la signification donnée à une conduite sexuelle d’un individu réside dans la lecture que l’on en fait. En troisième lieu, la science de la sexualité est tout autant déterminée historiquement et culturellement. En quatrième lieu, la sexualité est acquise, maintenue et désapprise dans tous ses aspects et est organisée par la structure sociale et culturelle. En cinquième lieu, le genre et la sexualité sont deux conduites acquises et liées différemment en fonction des cultures (Gagnon 1990).

En effet, la sexualité n’est pas une fonction emblématique qui traverse les époques et les cultures, et bien que le registre corporel des activités sexuelles soit limité et constant, les individus et les groupes ne leur attribuent pas les mêmes significations selon les époques et les cultures. Dès lors, la manière dont elle est étudiée « doit être pensée comme un phénomène local doté de significations et d’objectifs particuliers dans un contexte socio-historique spécifique » (Gagnon 1990).

Les scripts de la sexualité se définissent comme « impliqués dans l'apprentissage de la signification des états internes, l'organisation des séquences d'actes sexuels spécifiques, le décodage de situations nouvelles, la mise en place de limites aux réponses sexuelles, et la capacité de mettre en relation des significations d'aspects non sexuelles de la vie avec des expériences sexuelles spécifiques ». Ils reposent sur trois niveaux d'approche. Les scripts intrapsychiques se situent dans une dimension subjective, lieu des fantasmes et des constructions individuelles des désirs. Au niveau interindividuel, se situent les scripts interpersonnels. Ils décrivent les aspects relationnels de la complémentarité et de la collaboration entre les individus afin d'atteindre leurs attentes. Le troisième niveau est représenté par les scénarios culturels. C'est à ce niveau que se jouent les représentations sociales de ce qui est admis, normé ou interdit (Gagnon 1990, 2008). La théorie des scripts, à l'échelle intra-individuelle permet de prendre en compte les aspects biologiques (Gagnon 2008). En outre, bien qu'élaborée pour la description des conduites sexuelles, les auteurs proposent l'utilisation de cette théorie pour l'ensemble des conduites sociales (Gagnon 1990).

Les expériences que nous tentons de décrire dans ce travail de recherche ont en commun la survenue d'une atteinte "biologique" ou physique: une lésion de la moelle épinière. La moelle épinière fait partie du système nerveux central. Elle est impliquée dans la génération de certains influx nerveux et le transport d'autres influx nerveux entre le reste du système nerveux central et le corps humain. Ces influx peuvent être ceux responsables de la motricité (la marche, ou les mouvements volontaires par exemple), de la sensibilité (au toucher, à la douleur ou au chaud froid, par exemple). Certains de ces influx nerveux sont impliqués au cours de la réponse sexuelle. En fonction de son niveau et de sa sévérité, la lésion peut altérer le transport ou la génération de ces influx (Sispki 2001). Cela peut se manifester par l'installation de dysfonctions ou de difficultés sexuelles comme un trouble de l'excitation réflexe ou psychogène, accompagné ou remplacé par un trouble de l'orgasme (Alexander 2017). La survenue d'une lésion de la moelle épinière a des conséquences physiques (paraplégie ou tétraplégie, troubles de la sensibilité, dysfonctions d'organes responsables de troubles respiratoires, digestifs, urinaires, dermatologiques et infectieux), psychologiques (fréquentes dépressions, tristesse de l'humeur, perte de l'estime de soi) et psychosociales (professionnelles, familiales, financières) lourdes (Saunders 2015 ; Brinkhof 2016 ; Koppenhagen 2008 ; Williams and Murray 2015 ; Harrisson 1995). Elle nécessite une prise en charge médicale et paramédicale rapide au cours d'une hospitalisation initiale, suivie d'une hospitalisation en réadaptation qui peut durer plusieurs mois à plusieurs années. La prise en charge de suivi doit se poursuivre tout au long de la vie. La sexualité pourrait ainsi être modifiée du fait de certains facteurs (physiques, psychologique, psychosociaux) ou par leur combinaison. Une classification des dysfonctions et difficultés sexuelles pouvant être décrites chez une femme souffrant de LM et initialement décrite chez les femmes atteintes de sclérose en plaques, tient compte de ces trois niveaux (Foley 2000 ; Rees 2007). En revanche, elle ne tient pas compte des combinaisons et des interactions possibles de ces niveaux.

II. Objet d'étude et objectifs

Nous nous proposons de décrire l'expérience personnelle et singulière que vivent les femmes lorsqu'elles sont atteintes d'une lésion de la moelle épinière, en nous focalisant sur la place de leur sexualité dans cette expérience. Car, de même que l'on ne pourrait pas décrire la sexualité et le rapport à la sexualité de jeunes adolescents sans tenter de décrire au préalable leur expérience générale de la vie au cours de cette période-là (Giami and Schiltz 2004), l'expérience de la lésion médullaire nécessite d'être décrite avant de prétendre décrire ou comprendre l'expérience qu'ont les femmes de la sexualité lorsqu'elles sont atteintes d'une lésion de la moelle épinière. Quelles sont leurs sources de souffrances ou de satisfactions? Quels en sont les mécanismes? Quels sont les retentissements des situations de souffrance? Quels ajustements ont-elles pu apporter face à ces situations?

Le rapport à la sexualité après la survenue de la lésion médullaire, ne saurait être décrit sans essayer d'avoir une idée de ce qu'il était avant la lésion médullaire. A-t-il été modifié? En quoi? Sans pour autant penser la présence d'une relation de causalité entre la survenue de la lésion médullaire et la modification éventuelle. Et sans préjuger non plus du sens dans lequel cette modification pourrait bien se faire. La question est bien de savoir et comprendre si la lésion médullaire seule provoque des impacts sur la fonction sexuelle et si elle produit des effets sur l'expérience de la sexualité, qui n'est pas réductible à l'accomplissement de la fonction sexuelle.

En 1982, Michael Bury a décrit les conséquences de la survenue d'une maladie chronique sévère dans le cadre du concept de « rupture biographique » (biographical disruption). Ce concept permet de décrire l'impact de la survenue d'une maladie chronique, en termes de changement(s) ressenti(s) par la personne elle-même ainsi que par ses proches (Bury 1982). Différents types de situations ont pu être décrites: celle d'une rupture biographique à l'arrivée de la maladie, celle d'un renforcement biographique à travers une affirmation identitaire (Bury 1991, Carricaburu and Pierret 1995).

Les femmes LM vivent-elles la survenue de la lésion médullaire comme élément de rupture dans leur parcours de vie en général et dans leur vie sexuelle plus précisément? Quels sont ces changements et comment s'opèrent-ils? L'ampleur des changements décrits dans la vie de la patiente en général est-elle corrélée avec l'ampleur des changements décrits dans la vie sexuelle? Pourrait-on décrire chez certaines de ces femmes, la survenue d'un renforcement biographique à la suite de la lésion médullaire.

De nombreux facteurs semblent influencer l'ampleur d'une rupture biographique. Dans le cas de femmes LM, l'ampleur des changements varie-t-elle en fonction de leur contexte social (la qualité des relations familiales et amicales; leur activité professionnelle)? L'intensité du changement tel que vécu par une personne atteinte d'une maladie chronique pourrait également être influencée par la nature de l'atteinte elle-même, comme les symptômes et « leur perception par soi-même et les autres »

(Bury 1991). Cela s'observe-t-il chez les femmes LM? Pourrait-on ainsi envisager que chez elles, l'intensité de la rupture biographique soit influencée par le niveau de sévérité de l'atteinte?

Dans l'approche de Gagnon, « l'analyse des conduites sexuelles à partir de la perspective des scripts permet d'organiser, et de mettre en relation, ce que les gens pensent, ce qu'ils font et comment ils sont influencés par le contexte socioculturel dans lequel ils vivent » (Gagnon 2008). Les scripts de la sexualité tels que décrits par Gagnon et Simon sont-ils pertinents pour la description et l'analyse de l'expérience de la sexualité dans le contexte particulier de la survenue d'une lésion de la moelle épinière? Que nous permettent-ils de mettre en évidence?

Une femme qui est atteinte d'une lésion de la moelle épinière est prise en charge dès les tout premiers temps dans un milieu de soins. L'hospitalisation dure pendant de nombreux mois. La prise en charge et l'accompagnement médical et paramédical devront se faire tout au long de la vie. Ces femmes appréhendent donc cet événement, ainsi que ce nouveau corps dans un milieu de soin qu'elles ne connaissent pas. Quelle est la place de cet environnement de soin et de vie dans la manière dont elles vivent cet événement, et plus particulièrement dans leur rapport à leur sexualité? Quelle est la place des soignants? Comment les patientes se la représentent-elles? Quelles sont leurs attentes?

Nous nous proposons ainsi d'explorer, dans le contexte français, la sexualité de femmes vivant avec une lésion médullaire, en prenant en considération les dimensions physique, psychologique, et sociale, et dans une perspective biographique et d'étude des significations grâce à la théorie des scripts de la sexualité et la mise en oeuvre d'une méthode de recueil de données et d'analyse qualitative.

III. Méthodologie

1. Typologie de l'enquête

Nous avons réalisé une enquête qualitative reposant sur des entretiens individuels semi-directifs menés en face à face.

2. Critères de participation et nombre de participantes à recruter

Toute femme ayant souffert d'une lésion de la moelle épinière et résidant en France était éligible pour participer à notre étude. Ont été exclues toutes celles ayant un trouble psychiatrique ou cognitif, ou une maîtrise insuffisante de la langue française ne leur permettant pas de comprendre les questions posées au cours de l'entretien ou d'y répondre de façon interprétable.

Le recrutement des participantes a tenté de veiller à la diversification de l'échantillon (Glaser and Strauss 1967), concernant notamment les aspects suivants: l'âge, l'âge au moment de la survenue de la lésion médullaire, le niveau et la sévérité de la lésion médullaire. Pour des raisons pratiques, la participation des femmes résidant en Ile de France a été privilégiée.

L'analyse des entretiens ayant débuté parallèlement à leur passation, les inclusions se sont arrêtées lorsqu'une saturation des données recueillies a été observée. Le phénomène de saturation décrit le moment où le chercheur estime que les entretiens recueillis n'apportent plus d'information suffisamment nouvelle ou différente pour justifier la réalisation de nouveaux entretiens (Glaser and Strauss 1967).

3. Identification et mode de recrutement des participantes

Les participantes potentielles ont été identifiées grâce à la collaboration du personnel médical et paramédical de la consultation de neuro-urologie de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, de la consultation nouvellement mise en place de gynécologie et handicap à l'Institut Mutualiste de Montsouris à Paris, ou par cooptation: une participante transmet les coordonnées de la chercheuse à une autre femme éligible afin que celle-ci la contacte.

Une fois identifiées, les participantes potentielles ont été soit contactées par téléphone, soit abordées sur place à la fin de leur consultation. Afin de prendre en compte les craintes éventuelles que pourrait provoquer l'usage du terme "sexualité", la première présentation de l'étude précisait que celle-ci portait sur la "vie affective et sexuelle des femmes souffrant de lésion de la moelle épinière".

4. Typologie et conception des entretiens

Selon la classification classique, trois types d'entretiens peuvent être distingués : les entretiens directifs, entretiens fortement structurés au cours desquels l'interviewer propose une liste de questions précises à l'interviewé; les entretiens semi directifs, au cours desquels l'interviewer balise le « terrain », mais peut, dans une certaine dimension, laisser à l'interviewé une certaine liberté dans la direction qu'il veut donner à son discours; et les entretiens non directifs ou libres correspondant aux entretiens centrés sur la personne (« person-centered ») (Blanchet and Gotman 2015). Au cours des entretiens, l'attitude de l'interviewer doit consister à éviter toute intervention directive. On parle ainsi d'attitude compréhensive ou encore d'empathie, d'attitude positive centrée sur la personne (Giami 2009). Les entretiens menés dans le cadre de notre recherche, sont des entretiens semi-directifs selon la typologie classique. Ces entretiens correspondraient à des entretiens exploratoires de recherche (Blanchet and Gotman 2015).

La conception des entretiens semi-directifs s'est appuyée sur les travaux préalablement réalisés dans ce domaine (Kreuter 2008, 2011; Lombardi 2010; Richards 1992; McAlonan 1996; Singh 1975; Ekland 2004; Tepper 1997, 2001; Consortium for spinal cord medicine 2010) , ainsi que sur les travaux réalisés par Giami et Schiltz en 1999 dans le cadre d'une enquête qualitative par entretiens en face à face décrivant l'expérience de la sexualité chez de jeunes adultes (Giami and Schiltz 2004).

5. Dispositif et déroulement des entretiens

Idéalement, l'entretien devrait se dérouler dans le lieu où la personne interviewée se sent « comme chez elle » (Sauvayre 2013). Ainsi le choix libre du lieu a été laissé aux participantes, entre le centre hospitalier Raymond Poincaré à Garches (une salle a été affectée à cet effet), leur domicile, une pièce calme de la Faculté de Médecine de Versailles Saint Quentin en Yvelines, ou bien un autre lieu qui leur conviendrait mieux (Sauvayre 2013). Ce lieu devait néanmoins être calme et à l'abri des passants ou de tierces personnes. Le lieu de vie comme lieu de l'entretien présente l'avantage d'éviter aux participantes les contraintes de déplacement et d'accessibilité. Il pourrait favoriser un discours centré sur la vie quotidienne, et être doué d'une charge émotionnelle pouvant faciliter les réminiscences. Cependant, cette charge émotionnelle pourrait également être mal tolérée par l'interviewer, ou inhiber l'enquêtée (Sauvayre 2013; Blanchet and Gotman 2015).

Les entretiens ont été menés en face à face et intégralement enregistrés à l'aide d'un magnétophone. Chaque entretien s'est fait en deux parties. Le premier temps est la partie introductive de l'entretien. Elle inclut une présentation de l'interviewer, de l'étude, du cadre institutionnel (Annexe 4.1). Elle reprecise l'enregistrement de l'entretien, le respect de l'anonymat du sujet et la confidentialité des données. Elle

permet de décrire l'intérêt de la recherche, son déroulement et de recueillir de nouveau le consentement de la participante.

Le second temps consiste en la passation de l'entretien à proprement parler. Le début de cette phase est marqué par l'énoncé de la consigne de départ par l'interviewer : « Est-ce que vous pouvez me parler de vous, de la lésion médullaire, de comment tout ça s'est passé? ». Cette phase d'introduction de la participante permet à la chercheuse d'avoir une idée globale du contexte de la participante, de son vocabulaire et de s'adapter spécifiquement à cette participante dans la suite de l'entretien. L'objectif de cette phase est également de laisser la participante librement s'exprimer sur les idées qui lui viennent, et de la laisser "mener" le fil de l'entretien. Les entretiens ont été réalisés par la doctorante, formée à la technique des entretiens semi-structurés.

6. Thématiques abordées au cours de l'entretien, guide d'écoute

Pour la préparation de ces entretiens, un guide d'écoute (Annexe 4.2) a été élaboré, à partir des données de la littérature, ainsi que de travaux précédents de l'équipe de recherche (Giami and Schiltz 2004; Giami 2015). Il constitue ainsi, un fil conducteur éventuel, dans le déroulement de l'entretien. Les principaux axes à explorer préalablement déterminés sont l'identité personnelle (Singh 1974), les relations (Lombardi 2010; Kreuter 2011), l'activité sexuelle (Lombardi 2010; Kreuter 2011), les sphères d'activité et socialité, les études, l'activité professionnelle, et les activités culturelles, les normes, les données de santé en relation ou non avec la lésion médullaire (Kreuter 2008), la communication et les informations (relatives à la sexualité) (Kreuter 2008, 2011), et le partenaire (Leibowitz 2005) (Annexe 4.2). Le guide d'écoute a été réévalué à l'issue des premiers entretiens pilotes.

La formulation des questions a tenté de s'adapter au vocabulaire utilisé par la participante elle-même. En effet et comme l'ont souligné les linguistes ayant participé à l'analyse des questionnaires devant être proposés au cours de l'enquête ACSF, la formulation des termes à contenu sexuel ne constitue pas le problème majeur à résoudre. Il n'existe pas de formulation neutre en la matière (Giami and Spira 1998).

7. Leur sexualité, de quoi parlons-nous, que décrivons-nous?

En dehors de la perspective biomédicale distinguant la fonction sexuelle, l'activité sexuelle ou la satisfaction sexuelle par exemple, définir simplement et de manière holistique ce qu'est la sexualité n'est pas encore aisé. Ce concept complexe renvoie à une réalité, à des représentations variables en fonction des perspectives disciplinaires et culturelles ainsi que d'une personne à l'autre.

Ces constats ont motivé notre choix qui a été par conséquent de prendre en considération ce que les femmes interviewées considéraient elles-mêmes comme étant en lien avec leur sexualité, ce qui leur semblait pertinent dans leurs propres descriptions de leurs sexualités. Cela constituerait pour nous, le contenu pertinent à

analyser en tant que “sexualité”. La perspective des scripts de la sexualité s’adapte à une telle situation (Gagnon 2008).

8. Méthode d’analyse des entretiens

Les entretiens ont été entièrement retranscrits. La fidélité des retranscriptions a été évaluée par une réécoute par les chercheurs. Les entretiens ont été discutés, comparés et évalués à l’aune des hypothèses de départ et du guide d’écoute (Giami 1995). La démarche d’analyse des données s’inspire de l’approche de la grounded theory. En français, il s’agit de la perspective de la théorisation ancrée (Paillé 1994; Glaser 2016), une démarche d’analyse qualitative proposant un certain nombre de procédures permettant de générer une théorie en partant de l’étude exclusive des données recueillies. Elle s’applique particulièrement aux données qualitatives. Les concepts de scripts de la sexualité (Gagnon 2008) et celui de rupture biographique, proposé par Michael Bury (1982), ont été mobilisés pour analyser le retentissement de la survenue de la lésion médullaire chez ces femmes. Cette approche a été associée à une analyse du contenu thématique des entretiens, partiellement aidée du logiciel d’analyse de contenu Nvivo 11.

9. Considérations déontologiques, éthiques et réglementaires

La sexualité de ces femmes a longtemps été tue, et ignorée. Il est essentiel d’aborder cette dimension intime sans intrusion et avec tact. Il est donc fondamental que la personne chargée de ces entretiens soit formée à ce type d’approche.

Les entretiens n’ont aucune visée de prévention, ni de thérapie comportementale et encore moins de jugement. Néanmoins, en tant que professionnel de la santé et de l’écoute, dans le respect du droit de la personne, une orientation vers un spécialiste adapté peut être proposée dans le cas d’une demande formulée.

Avant le démarrage de l’étude, le projet a été soumis au Comité d’Evaluation Ethique de l’Inserm (CEEI) qui a statut d’IRB reconnu internationalement. (Avis n°16-347, du 19 décembre 2016).

Les patientes sollicitées ont été informées oralement et à l’aide d’un formulaire d’information du déroulement du protocole. Chacune est notamment informée de son droit de refuser sa participation ou de se retirer de l’étude à n’importe quel moment. La participation à l’entretien après avoir reçu l’information sur le projet concernant l’anonymat et l’utilisation des données et accepté d’y participer, lu et entendu les droits des enquêtés vaut comme expression de consentement libre, éclairé et exprès.

Les enregistrements ont été faits de manière totalement anonyme (choix d’un pseudonyme). Ils ont été retranscrits et allégés des données permettant éventuellement d’identifier l’interviewée (Sauvayre 2013; Blanchet 2015). Ainsi, chaque entretien ne sera identifiable que par la date de son enregistrement. Les enregistrements sonores sont stockés dans les locaux de l’U 1018 à Villejuif dans une armoire fermée à clef et ne

seront pas accessibles. Les retranscriptions d'entretiens sont conservées sur un ordinateur fixe, protégé par un mot de passe, pour la durée de la recherche et seront archivées à son issue. Aucun lien ne pourra être établi entre les données recueillies et l'identification des participantes.

IV. Résultats

1. Déroulement du recrutement, difficultés

Identification et recrutement

Grâce aux trois modes prévus (par la consultation de neuro-urologie de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches, par la consultation nouvellement mise en place de gynécologie et handicap à l'Institut Mutualiste de Montsouris à Paris, et par cooptation), 82 femmes ont été identifiées. Parmi elles, 57 ont pu être contactées. Vingt-sept ont accepté de participer, et dix ont préféré prendre le temps de réfléchir. Aucune de ces 10 femmes n'a finalement accepté de participer. Parmi celles qui ont initialement donné leur accord trois n'ont finalement pu être jointes pour la prise de rendez vous et quatre ne se sont pas présentées au rendez vous prévu et n'ont pu être jointes par la suite. Finalement 20 participantes ont été incluses. Pour une participante, l'entretien a dû être interrompu. Il a été repris 15 jours plus tard. Outre les 20 femmes incluses, nous avons fait le choix de garder, pour enrichir l'illustration de nos données, les raisons détaillées du refus de participer d'une femme. Nous avons également choisi de garder pour nos analyses les motifs d'hésitations d'une femme ayant initialement donné son accord pour participer au cours de l'entretien de présentation, et qui n'a finalement pu se rendre disponible pour un rendez vous d'entretien.

Déroulement des entretiens

Onze entretiens se sont déroulés au domicile des participantes, huit entretiens se sont déroulés à l'hôpital, et un entretien s'est déroulé à la faculté. Les entretiens ont duré 30 minutes pour le plus court, et 2 heures pour le plus long. La durée moyenne était d'une heure environ. Le choix a été fait de maintenir la même phrase en amorce, et de laisser la participante s'exprimer librement, sur elle-même, sur la lésion médullaire en début d'entretien. C'est donc la participante qui mène l'entretien avec les thèmes et les idées qui lui viennent à l'esprit, l'interviewer se contentant de préciser certains points, de demander l'explicitation d'autres, ou de l'interroger sur certains aspects du guide d'écoute, s'ils n'ont pas été abordés spontanément par la participante. Cette phase d'introduction était également l'occasion pour la chercheuse de recueillir les premières informations concernant le vocabulaire utilisé par la participante, ainsi que tous les premiers aspects pouvant être utiles afin de s'adapter spécifiquement à la participante et la mettre le plus à l'aise possible dans la suite de l'entretien. Les entretiens ont été marqués par une importante charge émotionnelle. Onze participantes ont présenté des pleurs une fois au moins en cours d'entretien. En dehors de deux entretiens, les impressions recueillies ou perçues en fin d'entretien étaient assez positives, et ce quelque soit l'importance de la charge émotionnelle ou de la souffrance exprimées.

« Vous m'avez fait pleurer là...non mais ça fait du bien de parler..., ça fait du bien ! » (Rosy, 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

2. Présentation des femmes interviewées

(Tableau 8)

Les femmes interviewées sont assez diverses de par leurs situations sociodémographiques. La participante la plus jeune était âgée de 24 ans au moment de l'entretien. La plus âgée avait 73 ans. La médiane des âges était de 45 ans environ. Concernant les niveaux d'instruction, huit femmes ont atteint le niveau secondaire sans dépasser le baccalauréat; les onze autres sont diplômées de l'enseignement supérieur. Parmi elles, cinq ont un diplôme équivalent à cinq années de l'enseignement supérieur ou plus. Quatre femmes ont décrit une certaine transculturalité, dans le sens où elles sont nées dans une culture autre que la culture française. Les aspects relatifs à la lésion médullaire qu'ils soient médicaux (cause, mécanisme, niveau lésionnel, sévérité), ou en rapport avec l'histoire personnelle des participantes (ancienneté de la lésion, âge au moment de la lésion) et leur situation affective, leur parcours de vie de façon générale sont également assez diversifiés. Parmi les participantes, trois n'avaient eu aucune expérience sexuelle avant la survenue de la lésion médullaire.

Tableau 8. Caractéristiques personnelles et socio-démographiques des participantes

(* : séparée mais cohabitant avec son ancien partenaire ; ** : divorcée ; Inc : Incomplète ; Com : Complète)

Pseudo	Age	Active	Situation affective	Ancienneté de la lésion (ans)	Type	Niveau	Complétude de la LME/ Score ASIA	Mode de déplacement	Activité sexuelle après LME	Activité sexuelle actuelle
<i>Tessa</i>	34	Oui	Célibataire	9	Trauma	L1	Inc/ D	Marche	oui	non
<i>Nelly</i>	40	Oui	Mariée	4	Médicale	D1-D3	Inc/ C	Canne	oui	oui
<i>Hélène</i>	32	Oui	Célibataire	16	Trauma	D6	Inc/D	Marche	oui	non
<i>Laura</i>	27	Oui	Mariée	9	Trauma	D12-L1	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
<i>Marie</i>	45	Oui	En couple	25	Trauma	D12-L1	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
<i>Betty</i>	48	Non	Mariée	20	Médicale (myélite)	C2-C5	Inc/ C	Fauteuil	oui	Oui
<i>Tina</i>	60	Non	Célibataire	9	Trauma	C7	Com/C	Fauteuil	non	non
<i>Marta</i>	37	Non	Mariée	14	Trauma	D10	Com/ B	Fauteuil	oui	oui
<i>Liliane</i>	50	Non	Séparée*	30	Trauma	D6	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
<i>Joan18</i>	38	Oui	Célibataire	14	Trauma	D12	Com/ A	Fauteuil	non	non
<i>Emma</i>	48	Non	Séparée**	40	Médicale (myélite)	D4	Com/ B	Fauteuil	oui	non
<i>Lola</i>	68	Non	Séparée**	25	Médicale	C4	Inc/D	Fauteuil	oui	non
<i>Emilie</i>	26	Oui	Célibataire	3	Médicale (myélite)	D6	Com/ A	Fauteuil	non	non
<i>Rosy</i>	36	Non	En couple	1	Médicale (myélite)	D5	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
<i>Elsa</i>	48	Oui	Célibataire	20	Trauma	D12-L1	Com/ A	Fauteuil	non	non
<i>Christelle</i>	56	Non	Veuve	26	Trauma	C7	Com/ A	Fauteuil	oui	non
<i>Bella</i>	24	Non	Célibataire	3	Trauma	D4	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
<i>Banita</i>	73	Non	Mariée	11	Trauma	D10-D12	Inc/ D	Canne	oui	non
<i>Loïs</i>	46	Oui	Mariée	13	Trauma	D8	Com/ A	Fauteuil	oui	oui
<i>Anna</i>	52	Oui	Célibataire	33	Trauma	D7-D8	Com/ B	Fauteuil	oui	non

3. Analyse qualitative

A. L'expérience de la lésion médullaire : de la rupture biographique à la reconstruction

a. Plus qu'une rupture, un éclatement biographique

Cette rupture est multidimensionnelle. Elle peut ainsi toucher le rapport à soi (les scripts intra psychiques), la vie affective et sexuelle, la situation familiale, le lieu de vie, l'activité professionnelle, le mode de vie et les loisirs, le cercle familial (scripts interpersonnels), ainsi que le rapport aux représentations sociales et culturelles (scénarios culturels). Cette rupture se caractérise généralement, lorsque la lésion est traumatique, par la brutalité de sa survenue, par son intensité et par le fait qu'elle atteint à des degrés divers la plupart des aspects de la vie d'une personne. L'expérience d'une LME pourrait ainsi être décrite comme l'expérience d'un bouleversement du rapport à soi et au monde.

Un événement intense et brutal

Intensité de cette rupture

Les termes dans lesquels les femmes interviewées décrivent la survenue de la lésion médullaire sont souvent d'une grande puissance. Pour Marta (37 ans, paraplégique depuis 14 ans), et Rosy (36 ans, tétraplégique depuis 1 an) c'est l'entrée dans une nouvelle vie :

« ...c'est d'une certaine façon une vie qui s'arrête, une autre vie qui recommence, tout en étant la continuité (...) Enfin c'est compliqué à expliquer parce que on perd tous ses repères, il faut réapprendre tous ses repères... » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Pour Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans), c'est l'entrée dans un autre monde. Et cette entrée est vécue comme brutale, violente, et douloureuse :

« Ben c'était ... c'était dur ! C'était très dur même !... parce que bon, moi déjà j'étais pas... sensibilisée au handicap, parce qu'il n'y en avait pas chez moi, ni... ni dans mon environnement, dans mes amis, machin, moi je ne connaissais pas d'handicapé, à part des jambes cassées que j'ai vues, des gens avec un plâtre, dans la rue, comme ça, de temps en temps, mais sinon moi le... le handicap, je l'ai découvert à l'hôpital, quoi ! J'avais l'impression d'être dans la troisième dimension. J'ai vu des trucs euh, que je n'ai jamais vus, jamais vus, ni à la télé, ni... non-non, c'est... c'est violent parce que... déjà vous n'avez même pas intégré dans votre tête que... ça allait être une autre vie, voilà, qu'on vous demande de, en même temps de rester debout, de-de, de prendre conscience que, voilà, maintenant, vous êtes handicapé, faut changer de... c'est trop, c'est trop, c'est trop violent, c'est trop d'un coup, c'est trop d'un coup ! C'était dur pour moi, c'était dur pour l'entourage, c'était euh... pis en plus, à l'époque, comme je vous disais, il n'y avait pas la même sensibilité au niveau des personnes handicapées... donc, c'était compliqué quoi ! C'était compliqué... »

(...)

« C'est euh... et puis d'accepter un nouveau corps, c'est-c'est violent ça aussi, hein !? Donc euh, ah non, c'est euh... c'est vraiment, c'est... j'sais pas !... On se demande si c'est réel même ! (sourire) à la limite, non, mais c'est vrai, si c'est (sourire) pas un cauchemar parce que c'est tellement euh... c'est tellement brutal ! D'un coup on passe euh... et ça, on ne s'y attend pas hein, que du jour au lendemain, d'une seconde à une autre, notre vie, elle peut complètement basculer, ça, on n'en a pas conscience de, de ça. Hum, on ne mesure pas ce genre de trucs..., donc après, il faut y faire face... après euh... c'est doublement difficile quand on n'est pas sensibilisé, qu'on n'y connaît rien !, comme je disais tout à l'heure, on a l'impression qu'on est passé dans... la troisième dimension, un film quoi, un film !, parce que bon, c'est d'aventure en aventure, c'est de découverte en découverte, c'est de... complication en complication, c'est de... Voilà quoi, tous les jours c'est... c'est que du nouveau tous les jours, c'est ! (sourire) C'est fou quoi ! »

Aspects chronologiques

A la question : « alors, comment tout ça s'est passé, est ce que vous pouvez me parler un petit peu de votre lésion médullaire ? », la date (jour, mois, année, et heure dans certains cas), est énoncée avec précision. La date de la survenue de la lésion médullaire semble d'autant plus marquée au fer rouge dans la mémoire des femmes interviewées. C'est ainsi le cas de Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans) et de Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans) :

« J'ai eu un accident le soir du 14 juillet 2006, je suis tombée de la rambarde d'un balcon sur laquelle j'étais assise...lors de la soirée du 14 juillet...» (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

«Alors, j'ai été victime d'une chute ... le 20 juillet 1983, à la suite de cette chute, on a constaté que j'avais une atteinte à la moelle épinière, donc euh... je me suis retrouvée... tout de suite paraplégique hein !?... donc une paraplégie complète, avec quelques complications, à la suite de... de cet accident, euh... donc cet accident s'est déroulé dans le cadre d'un stage... » (Anna 52 ans, paraplégique depuis 33 ans)

D'autres femmes donnent la date de survenue de la lésion médullaire en se référant à leur âge. C'est le cas de Marta (37 ans, paraplégique depuis 14 ans), Emma (48 ans, paraplégique depuis 40 ans), et d'Hélène (32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans) :

« Ben j'avais 23 ans donc euh... donc à 23 ans on commence juste sa vie (sourire), donc il y a encore un paquet d'années derrière... » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

L'importance des détails chronologiques donnés par les participantes pour décrire la survenue de la LM souligne l'importance de cet événement. Il apparaît comme central, comme un point de rupture brutal dans le décours de leur vie.

Des bouleversements holo-directionnels

En physique, le terme « holo-directionnel » s'applique à ce qui se propage sans préférence spatiale. En effet une autre caractéristique des bouleversements faisant suite à la survenue d'une LME est représentée par le fait qu'ils puissent atteindre l'ensemble des aspects de la vie de la personne touchée: son lieu de vie, sa vie relationnelle amicale

et familiale, ses habitudes de vie, sa vie professionnelle, et surtout son rapport à elle-même.

La rupture géographique, le lieu de vie

La survenue d'une LME coïncide la plupart du temps avec un changement de lieu de vie. Ce changement peut être temporaire et limité dans le temps. Il peut être définitif. En effet, que celle-ci soit de cause traumatique ou non, chacune des lésions médullaires a donné lieu à une hospitalisation immédiate. Cette première hospitalisation est suivie d'au moins une seconde hospitalisation en rééducation intrahospitalière ou dans un centre de rééducation. Chez les femmes interviewées, les hospitalisations ont duré 4 mois pour la plus courte, et 2 ans et demi pour la plus longue.

A la sortie de l'hospitalisation, souvent, les femmes interrogées ont dû changer de lieu de logement soit de manière temporaire soit de manière définitive. Pour les plus jeunes, un retour au foyer parental est fréquemment retrouvé alors même qu'elles habitaient seules, en colocation, ou avec leur partenaire de l'époque. Les causes de ce retour au foyer familial peuvent être une inaccessibilité de leur propre logement, ou bien le besoin du soutien des parents pour la gestion des tâches quotidiennes et pour les soins personnels.

Pour Liliane (50 ans, tétraplégique depuis 30 ans), comme pour l'ensemble des femmes interviewées, la rupture dans le lieu de vie a démarré brutalement avec la survenue de la LM. Elle a ainsi d'abord été hospitalisée pendant 1 an et 2 mois. Puis elle a déménagé de l'appartement qu'elle occupait auparavant avec son partenaire de l'époque, vers le domicile parental. Cela a duré 1 mois.

L'hospitalisation est aussi synonyme d'une séparation physique brutale des proches. Au moment de la survenue de la LM, Rosy (36 ans tétraplégique depuis 1 an) a dû être hospitalisée pendant 8 mois. Elle a ainsi été séparée de son compagnon et de leurs 2 enfants dont un jeune nourrisson.

Vie de famille et relations familiales

La vie familiale et les relations familiales semblent elles aussi subir d'importants changements à la suite de la survenue d'une LME. Cela peut se manifester par la séparation physique brutale, comme le souligne l'exemple de Rosy décrit plus haut, où une certaine rupture biographique semble partagée, en partie du moins, par son compagnon, et ses deux enfants.

La survenue de la lésion médullaire peut coïncider avec une modification des relations familiales variables en fonction des différents membres de la famille, avec l'émergence de tensions ou de ruptures familiales, ou au contraire avec un resserrement des liens familiaux. Cet événement semble ainsi agir comme un catalyseur exacerbant certaines tensions ou mésententes ou situations familiales qui étaient antérieurement acceptées, et qui, à la suite de la LME sont devenues insupportables. La rupture a pu être plus ou

moins brutale, limitée à un ou deux membres de la famille, ou étendue à l'ensemble de la famille. De ce point de vue là, l'expérience décrite par Lola (68 ans, paraplégique depuis 23 ans) apparaît comme extrême. Pour elle, la survenue de la lésion médullaire a coïncidé avec une rupture complète avec sa famille. Son fils qui habitait avec elle, l'a quittée définitivement, sans donner de nouvelles. Quelques années plus tard, sa mère a également pris ses distances. Lola s'est ainsi retrouvée sans aucun lien familial, ni amical (du fait de la rupture professionnelle).

« Je... vivais seule avec mon fils. J'avais, j'ai eu un fils... Et puis mon fils voyant mon état, il m'a laissée tomber, il est parti... voilà... brusquement. Il m'a dit qu'il en avait marre... et il est parti. J'ai pris quelqu'un... pour qu'il y ait quelqu'un en permanence, nuit et jour... enfin !, la nuit puisque... c'était un jeune homme qui était, qui était étudiant... il venait dormir chez moi... et donc j'avais de la présence la nuit et j'avais quelqu'un dans la journée pour m'aider à la toilette ou... tout ce qu'il faut quoi. Bon mais j'étais seule, voilà. [Sarra : *Quand vous avez dit que votre fils a dit qu'il en avait marre, il avait marre de quoi ?*] De me voir comme ça ! A l'époque... si ça m'arrivait d'être mal la nuit, c'est lui qui devait s'occuper de moi. Donc pour lui c'était une charge trop importante...! » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Loïs (46 ans, paraplégique depuis 13 ans) décrit également une rupture de lien avec son frère et sa sœur. Hélène, a rompu tout lien avec son père, qu'elle ne voit plus depuis la survenue de la lésion médullaire.

L'émergence de tensions peut également résulter de l'inadéquation de certains scénarios culturels se juxtaposant ou non à des tensions antérieures. Laura décrit l'installation de difficultés relationnelles avec ses parents qui ne conçoivent pas la possibilité d'un épanouissement personnel avec une LME:

« ... j'ai un petit peu deux points de vue parce que... ma sœur qui était sur place, qui voyait les progrès au quotidien, était beaucoup plus ouverte et enjouée (...) et... alors que ma famille en province l'a très mal vécu, et je pense qu'à chaque fois que je revenais, ils ne voyaient qu'une chose, c'était le fauteuil et euh... ils avaient plus de mal à voir les progrès, l'avancée, donc j'ai eu beaucoup de mal avec cette partie-là de ma famille, avec mes parents, ... j'ai eu sans cesse à me justifier... ils ont très mal pris l'accident, ils étaient plus à déprimer etc., que moi qui n'étais pas du tout dans le même état d'esprit, il y a eu beaucoup de frictions etc., mais années après années, ça va de mieux en mieux, c'est pas l'idéal, mais ça va de mieux en mieux. » (Laura)

Dans certaines situations, la survenue de la lésion médullaire coïncide avec une exacerbation de relations conflictuelles préexistantes. Entre Joan18 et son père des tensions importantes préexistaient bien avant la survenue de la LME. Les explications d'une telle situation semblent être la relation difficile entre ses deux parents, de leur divorce ainsi que du caractère qu'elle estime trop "rigide" et peu ouvert à la différence de son père. Ainsi, son père a toujours eu pour habitude de ne pas admettre une apparence d'oisiveté, ou de laisser-aller. Or la nature de la LME dont souffre Joan18 lui impose le déplacement en fauteuil et ne lui permet pas de se verticaliser. Cette situation a participé à la détérioration de leur relation. Cette situation s'est néanmoins améliorée avec le temps.

« ...Ma mère je ne m'entendais... pas du tout bien avec elle à l'époque... parce que euh, j'avais besoin qu'elle me laisse vivre, et elle était un peu castratrice, un peu euh... voilà, à toujours

vouloir contrôler même si j'habitais pas chez elle, à vouloir faire mon ménage, à faire mes... m'amener mes courses, mes... et ça je ne supportais pas!... Euh... et depuis que je suis en fauteuil, ça a été un peu compliqué les premières années, et maintenant on s'entend hyper bien ! C'est vraiment, on est vraiment les meilleures amies etc., mon père ça a été toujours beaucoup plus difficile, ça, ça se passait très-très mal avec lui. Aujourd'hui ça va mieux... Bon, je garde quand même un peu mes distances, parce que... voilà, c'est quelqu'un qui n'est pas facile... mais ça va quand même mieux, dans l'ensemble ça va mieux... Même si il n'a pas du tout accepté mon accident non plus... Euh, le fait que je sois en fauteuil... mon père ne supporte pas de voir des gens qui sont assis dans un fauteuil dans un salon, donc moi en fauteuil toute la journée, évidemment, c'est pas passé quoi ! Mais bon ! Finalement il s'y est fait et puis il n'y a pas le choix hein !? »

L'exemple de Joan18 témoigne bien des bouleversements relationnels pouvant survenir au sein d'une famille à la suite de la survenue d'une LME. Ces bouleversements semblent variables en fonction des personnes, de la nature de la relation antérieure. Ils varient également dans le temps. Si certaines situations ne semblent pas s'améliorer au cours du temps, pour d'autres, un apaisement, voir un resserrement important des liens semblent s'installer.

Les resserrements des liens peuvent aussi se manifester chez les parents ou la fratrie, dans certains cas, par une surprotection de la personne atteinte de LME, perçue comme plus fragile. Dans la fratrie, il peut émerger un phénomène qui n'a pas été décrit chez les parents. Il s'agit de manifestations de jalousie à l'égard de la personne atteinte de LME, du fait de toute l'attention familiale qu'elle peut susciter. Cela a ainsi pu être décrit par Marie:

« Alors, je suis très soutenue par mes parents, ... je crois que le plus compliqué c'est dans la fratrie... C'est quelque chose moi, auquel je n'avais jamais pensé vraiment jusqu'à euh il y a quelques années, où je suis tombée sur un livre, effectivement, qui parle des gens qui ont un frère ou une sœur en fauteuil, et la difficulté que ça peut représenter, et ça n'est pas quelque chose auquel j'avais pensé effectivement, parce qu'on est très autocentré quand on a un accident et que on pense surtout à survivre, à se débrouiller, à apprendre et avec mes sœurs c'est vrai que... j'ai une grande sœur, d'emblée, elle s'est positionnée en tant que soignante. Elle est toujours dans ce positionnement, aujourd'hui elle est encore dans l'idée de prendre soin de moi, de... voilà, de faire attention etc., et en même temps euh... on en parle, elle me propose régulièrement des trucs ... mon frère, lui je pense que ça a été plus compliqué, qu'il s'est senti jaloux euh, de l'attention... qu'on m'a portée à ce moment-là. Ça a été sûrement beaucoup plus compliqué à gérer, pour lui, après euh, dans ma famille je n'ai pas l'impression qu'ils me surpro... enfin, ils m'ont surprotégée, mes parents m'ont surprotégée beaucoup, pendant une longue période...parce qu'ils étaient tout le temps avec moi, quitte à m'accompagner, à m'attendre pendant que j'allais à une soirée, euh... même quand j'ai eu mon permis de conduire, en fait mon père me suivait, en voiture ! (rires) pour être sûr qu'il ne m'arrive rien !... Quitte à attendre là-bas et à me re-suivre au retour pour être sûr parce qu'il se disait « mais si jamais il t'arrive quoi que ce soit... », enfin voilà, alors avec les téléphones portables, l'angoisse à diminué d'un cran et aujourd'hui, voilà, c'est plus du tout euh... le cas mais c'est vrai que pendant longtemps oui, il y avait une peur de ce qui pouvait m'arriver... de se dire « mais elle est hyper vulnérable » ... »

« ... Aujourd'hui euh... ben c'est à la fois de la surprotection et en même temps... ils ne voient pas le handicap des fois euh... j'ai, ils me mettent les mêmes exigences qu'ils mettent aux autres hein, c'est... ou ils oublient que... ben que pour moi non euh... moi j'ai par exemple des horaires d'auto-sondage, et... et ils oublient totalement alors là pourtant je leur dis « mais ça

fait vingt cinq ans !, maman tu pourrais quand même... », elle me dit « non, j'ai complètement zappé » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Ainsi, c'est l'ensemble de la famille qui est impactée, dans son fonctionnement, dans le positionnement, le rôle de chacun au sein de la famille, dans les rapports des uns aux autres, et principalement à l'égard de la personne LM.

D'autres participantes, comme Elsa, Marta ou Tessa, décrivent, au contraire, un resserrement des liens familiaux avec leurs parents, et, ou leurs frères et sœurs.

Les relations amicales, les sorties, et loisirs

Concernant les sorties, et les relations sociales, les évolutions décrites évoluent entre deux situations extrêmes.

Dans certaines situations, les sorties peuvent rester fréquentes et les relations amicales nombreuses. C'est le cas de Hélène par exemple. Elle se déplace sans fauteuil. Hormis une boiterie au cours de la marche, sa LME est très peu « visible ». Son entourage et ses amis dans leur grande majorité, ne sont pas au courant de sa LME. De plus, du fait de son mode de déplacement, elle rencontre peu de difficultés d'accessibilité architecturale.

« ... j'ai rencontré des gens à des soirées, des amis d'amis, euh... mes sorties n'ont pas été euh..., j'étais jeune, je ne sortais pas tellement avant hein !?, la lésion médullaire mais ça n'a pas été du tout un frein euh... à mes sorties euh... finalement, puisque comme je marchais et... je ne me suis pas retrouvée dans des conditions où, où tout était compliqué finalement, donc euh, ça n'a pas changé grand-chose à... aux rencontres et aux relations à l'autre. Alors si, très certainement que euh... je ne suis pas aussi à l'aise que n'importe qui, que évidemment, j'ai une appréhension, parce que j'ai un corps différent et que euh... il y a toutes ces petites choses-là, mais, le euh... le premier pas d'aller à la rencontre de quelqu'un me... enfin il n'y a pas vraiment de problème euh... là-dessus (...). Ça n'a pas, dans mes relations, qu'elles soient amicales ou amoureuses, en tout cas. » (Hélène)

Néanmoins, dans la majorité des cas, les femmes interrogées ont décrit une diminution plus ou moins importante et plus ou moins brutale du nombre de leurs relations amicales. La nature de ces relations semble différente de celles antérieures à la LME. Pour Liliane et Laura, la LME a joué un rôle de filtre leur permettant de ne garder ou de ne se lier qu'avec des personnes plus ouvertes et tolérantes au handicap et à la différence. Et elles s'en réjouissent. Liliane qui dans les suites de la survenue de la LME a repris une activité dans une association adaptée accueillant des personnes en situation de handicap, a pu y créer un nouveau cercle d'amitiés.

« Moi je dis souvent que mon accident c'est une bonne chose parce que... euh... il est arrivé au bon moment de ma vie, il m'a permis de filtrer, les gens. (...) Moi j'ai eu une enfance euh... très facile, enfin j'étais vraiment dans une prison dorée... on vit dans un milieu assez aisé donc j'étais peut-être une personne un peu trop euh... à tout avoir tout de suite, à ne pas voir la difficulté des autres gens euh, être enfermée dans ce milieu-là, euh, l'accident m'a déjà forcée à bouger de où j'étais, et surtout à faire le tri dans mes amis parce que, il y a des amis qui sont là quand tout va bien et qui ne sont plus là quand tout va mal. (...) il y a des personnes qui sont venues euh, les premiers jours à l'hôpital parce que c'était horrible, parce que..., par contre les six mois qui ont suivi, en rééducation, quand il y avait des (coups durs) etc., ils étaient plus là. Ou même encore là euh... il y a des amis avec qui on peut partir en vacances, partir en week-

end, qui vont s'embêter à chercher des lieux accessibles, des hôtels accessibles, à s'assurer de tout ça parce qu'ils ont conscience que je suis en fauteuil... y'a d'autres gens qui... soit ça les soûle soit ils n'en ont pas conscience donc ils ne s'en préoccupent pas, ça fait partie des personnes avec qui je... j'ai un peu pris de distance parce que... soit ils ne se rendent pas compte, soit ils étaient plus avec moi par euh... je sais pas pour quelles raisons, mais ça m'a vraiment permis de faire un tri dans mes amis (...) et même, en parlant d'image, le fait d'être en fauteuil roulant, euh... je vois bien que les gens qui sont venus vers moi, euh... c'est des gens qui avaient déjà conscience que j'étais en fauteuil roulant, enfin le fait qu'on s'est fait tout seul. Les gens qui n'avaient pas du tout envie de parler à une personne handicapée ne sont pas venus me voir, mais au moins ces personnes-là, j'ai pas eu à... je ne sais pas, à forcer leur amitié ou ce type de choses. Je trouve que l'aspect fauteuil roulant qui est visible, il n'y a que les gens, on va dire « intéressants » (sourire) qui, qui viennent nous parler, enfin qui... moi ça me permet vraiment de faire un filtre dans... avec les tierces personnes. » (Laura)

Une évolution extrême est celle marquée par l'arrêt progressif de toute sortie de loisir, ou avec des amis, ou de nouvelles rencontres, ainsi que par l'absence totale de relations amicales. Cela est par exemple le cas de Lola. Elle a vu ses sorties et ses rencontres amicales s'arrêter à la suite de la survenue de la LME. Dans son cas, plusieurs raisons pourraient être invoquées, sa situation psychologique était particulière, elle a présenté une dépression sévère, avec une tentative de suicide, elle a également connu une longue période de consommation excessive et chronique d'alcool. Tout cela dans une situation d'isolement familial: départ de son fils, détérioration de sa situation financière. Ainsi sortir prendre un café lui est devenu inenvisageable depuis plusieurs années.

De plus, au moment de la survenue de la lésion médullaire, Lola était divorcée, et vivait seule avec son fils. Son cercle amical était limité à ses collègues. Elle était sportive professionnelle et se consacrait entièrement à sa profession. La survenue de la LME a été suivie par l'arrêt de toute activité professionnelle et la rupture avec son cercle amical.

Parmi les femmes ayant eu leur LME à un âge jeune (autour de la vingtaine d'années), certaines, contrairement à l'expérience d'Hélène, ont connu une diminution importante de la fréquence de leurs sorties ainsi que de la taille de leur cercle amical. Pour d'autres, en revanche, et bien qu'elles se déplacent en fauteuil (contrairement à Hélène qui se déplace sans fauteuil), la survenue de la LME ne semble pas avoir coïncidé avec une diminution significative à leurs yeux de la fréquence de leurs sorties. S'ils jouent un rôle, l'âge ou la sévérité de la lésion semblent également associés à d'autres éléments tels que le contexte intraindividuel et interpersonnel (familial, amical, et professionnel) et environnemental de chacune de ces femmes.

Exemple d'obstacle aux sorties, et aux rencontres : l'inaccessibilité architecturale et fonctionnelle

A côté des autres mécanismes précédemment décrits comme ayant contribué à la diminution du cercle amical, tels que l'arrêt d'une activité (de loisir ou professionnelle) commune ou la peur ou le rejet de cette nouvelle différence contraignante (rôle de "filtre" décrit par Laura), l'inaccessibilité ou le manque d'accessibilité architecturale est un facteur complexe. Ainsi, pour les sorties, les femmes décrivent devoir faire face au

problème de l'inaccessibilité, et de l'accessibilité partielle des lieux fréquentés. En dehors des problèmes d'accès à ces lieux, cela peut également concerner leur aménagement intérieur. C'est le cas pour les toilettes qui y sont disponibles par exemple. L'espace ou les portes d'accès sont souvent inadaptés. Le positionnement du distributeur de papier toilette est bien souvent inadapté aux personnes en fauteuil. L'éclairage utilise de plus en plus fréquemment un minuteur ou un détecteur de mouvement et la lumière s'éteint ainsi bien souvent alors que la femme LM n'a pas terminé son sondage ou est en train de se rhabiller ou de se transférer. Cela entraîne un risque de chute élevé.

Or le problème des toilettes est une contrainte constante chez les femmes LM qui doivent régulièrement s'y rendre pour effectuer un sondage urinaire. Tout cela, impose une organisation, et une anticipation importante des différents besoins et difficultés éventuels comme l'accessibilité des toilettes pour effectuer les autosondages.

« Il y a plein de choses comme ça, ou les barres sont mal faites et un truc, mais qui est très-très-très-très courant, et là je me dis « dans l'accessibilité, qui a pensé à... à ce problème ? », c'est l'enrouleur de papier toilettes qui se trouve dans... dans le fait, moi je tiens la barre par exemple euh... alors faire le transfert ça ne gêne pas... ou alors dans le faire le transfert je me cogne la tête, ça, ça arrive parce que voilà (...) Ça c'est pénible hein !?, et ça arrive très-très-très-très souvent, voilà, c'est des problèmes d'accessibilité comme ça alors qu'il y a des normes normalement mais beaucoup pensent que, en mettant une barre... et qu'il y a la place du fauteuil... voilà, c'est super, c'est fait, voilà ! (...) Et pour me sonder, là je suis coincée... là je suis obligée d'emmener une sonde avec une poche, sinon pff !... ça passe pas. » (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

Le manque d'accessibilité ou la nature même des activités concernées a été responsable chez certaines femmes d'une interruption brutale de leurs activités sportives. Cela a par exemple été le cas d'Elsa, ou de Liliane qui se décrivent toutes deux comme très sportives avant la survenue de leur accident.

La rupture dans les projets de vie professionnelle

Les projets de vie professionnelle peuvent également être bouleversés à la suite de la survenue d'une LME. Les situations décrites sont diverses. Si pour certaines femmes, la survenue de la lésion médullaire n'a pas été associée à un changement dans les projets professionnels, pour d'autres, cela a coïncidé avec un changement complet des aspirations professionnelles, voire l'arrêt de toute activité professionnelle. Ainsi, Emilie (26 ans, paraplégique depuis 3 ans) et Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans), étudiantes au moment de la survenue de leur LME, ont rapidement repris le cours de leurs études, puis sont entrées dans la vie active.

Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans) :

« Pour moi très bien parce que j'ai pu... avoir le diplôme que je souhaitais, et... j'ai fini l'école en septembre, j'ai commencé mon travail actuel en octobre donc je n'ai pas vécu de période de chômage... j'étais à l'Université... hum, donc moi, sur le plan professionnel, je suis satisfaite... et j'ai eu beaucoup de chance parce que j'ai trouvé rapidement ce qui me plaisait... »

En revanche, Lola (68 ans, paraplégique depuis 23 ans) était sportive professionnelle au moment de la survenue de la lésion médullaire. Elle a cessé dès lors, toute activité professionnelle. Christelle (56 ans, paraplégique depuis 28 ans) venait de passer le Bac, et s'apprêtait à suivre des études supérieures. A la suite de la survenue de la LM, elle a renoncé à toute formation ou activité professionnelle. Cela a également été le cas pour Liliane (50 ans, tétraplégique depuis 30 ans). Au delà des obstacles liés à l'accessibilité, elles peuvent faire face à un refus de reconnaissance de leurs compétences professionnelles (Marie, Marta). Pour Marta une reconversion professionnelle complète a même été nécessaire.

La rupture professionnelle a pu être associée à une limitation importante des ressources financières. Lorsque la lésion médullaire est de cause médicale, elle ne donne droit à aucune indemnisation financière pour dommage corporel. C'est le cas de Lola, par exemple, qui n'a pas pu compenser l'arrêt de son activité professionnelle et a vu ses ressources financières diminuer brutalement. Cette situation n'a pas été retrouvée chez les femmes ayant eu une lésion à la suite d'un accident de la voie publique. Elles ont pu bénéficier d'indemnités leur permettant dans certains cas d'acquérir un logement individuel, ou de pouvoir compenser une inactivité professionnelle.

Pour celles qui maintiennent ou trouvent une activité professionnelle, certaines particularités ou difficultés ont pu être décrites, telles que les difficultés d'accessibilité des lieux, la fatigabilité, la perception du regard des autres, et la relation avec les collègues et la hiérarchie.

Le manque d'accessibilité des lieux peut se manifester par l'inaccessibilité du bâtiment, par l'inaccessibilité des toilettes, rendant le sondage urinaire difficile, ou bien par un revêtement du sol inadapté, rendant le déplacement en fauteuil laborieux, ou encore par un aménagement et des rangements inadaptés (rangements en hauteur par exemple). Il peut également s'agir de l'inaccessibilité des lieux de restauration, rendant l'intégration plus difficile. Ce manque d'accessibilité représente ainsi une entrave potentielle au bien-être professionnelle des femmes LM.

La fatigabilité est une condition clinique fréquemment associée à la survenue d'une LME. Elle représente une autre source de difficulté professionnelle. Joan18 et Tessa décrivent en effet, le passage par des phases où leur état de fatigue est tel, qu'il leur devient difficile d'accomplir des tâches qu'elles avaient l'habitude de réaliser, ou dans certains cas, de s'endormir en accomplissant une tâche. Cette situation est la source de tensions professionnelles et de réévaluation à la baisse des compétences professionnelles. Joan18 décrit ainsi les difficultés professionnelles rencontrées:

« La grande fatigabilité parce que ben, quand on voit des valides, par exemple je vois moi, dans mon entreprise... les gens valides, ils arrivent avec leur voiture, ils sortent, ils ferment leur voiture, terminé. Moi j'ai un... fauteuil euh, que vous voyez là, avec un dossier euh... euh, je ne sais plus comment ça s'appelle mais un dossier rigide, pour redresser ma colonne... sauf que je ne peux pas plier ce fauteuil pour le mettre dans ma voiture parce que j'ai le dossier, donc je suis obligée d'enlever le dossier qui pèse quand même très lourd !, d'enlever le coussin, de

replier mon fauteuil, de l'attacher sur mon treuil... pour porter les roues E-motion, alors j'ai pas toujours des roues E-motion, parfois j'ai un fauteuil manuel quand je vais au boulot et je vais souvent en fauteuil manuel quand je vais au boulot...euh, mais ça n'empêche que, il faut que j'attache le fauteuil sur le... sur le treuil, que je le monte, et après je dois me tourner du côté du siège passager pour porter le fauteuil, le faire rentrer par la porte arrière, le mettre, voilà, et rebelote à l'arrivée, donc pour ressortir le fauteuil etc., donc c'est vrai que j'évite de faire beaucoup de manipulations comme ça dans la journée parce que c'est épuisant d'une part, et euh... voilà !, et puis ensuite, eh ben, les bureaux aujourd'hui sont faits de telle manière que... ben y'a de la moquette par terre ! donc pour rouler un fauteuil, ben ça freine ! ... Et ça, dans le milieu professionnel, les gens ne se rendent pas compte de ce que ça implique... voilà. Quand on me donne le classement à faire, d'aller dans les placards où je vais me cogner où je vais me faire mal, euh, où les dossiers sont énormes et que je ne peux pas les sortir, euh, pour eux c'est pas normal que ça soit un problème... Voilà, donc forcément le monde professionnel n'est pas non plus forcément adapté au monde du handicap, ... même si en effet, ils y mettent de la bonne volonté, ils essaient de... voilà ! Mais ils ne se rendent pas compte quand même de ce que ça implique. Alors, l'année dernière, j'ai eu des gros soucis, je ne dormais plus, je ne sais pas pourquoi... Si, parce que en fait, si, je sais pourquoi, parce que depuis le début où j'ai été embauchée dans mon entreprise, où euh, quand ils font des choses à l'extérieur, ils ne me proposent jamais. Quand ils vont déjeuner au self ils ne me proposent jamais, donc en fait, je suis éjectée, de la part des autres parce que eux, ils ont leur habitude, ils ont leur vie, ils ont leur truc et... ils ne se préoccupent pas de la personne en fauteuil... Et ça, c'est quelque chose dont j'ai beaucoup souffert, parce que dans toutes les entreprises où j'étais avant je n'ai jamais eu de problèmes comme ça. Et en plus, j'ai pas mal de mes amies qui sont parties, qui n'ont plus été dans l'entreprise, donc je me suis retrouvée un peu livrée à moi-même dans mon service... En dehors du bâtiment où il y a les restaurants et tout ce qui va avec... donc je ne peux pas y aller toute seule, ou c'est beaucoup plus compliqué, donc moi les collègues, ça fait bien longtemps qu'ils ne s'occupent pas de moi, que je suis un peu éjectée du service. (...) C'est vrai que question ambiance, quand on est handicapé c'est pas, c'est pas tellement la joie. Et pourtant c'est une entreprise qui est très impliquée dans la diversité etc., euh..., ils essaient de faire des efforts mais ils ne se rendent pas compte, je crois, de ce qu'implique le handicap. Et donc l'année dernière, j'ai commencé à ne plus dormir, justement à cause de ces problèmes-là... et à cause de mon handicap, je me tassais vers l'avant, et... ce qui m'épuisait en allant au boulot parce que j'arrivais pas à me redresser sur mon siège. Donc le tout cumulé, j'étais complètement épuisée... donc j'ai fait des erreurs dans mon travail et puis finalement il a été décidé, que je passerais deux mois à à l'hôpital, en rééducation, , justement pour m'aider à me redresser, à tout ça et donc j'ai été très contente de faire une coupure parce que j'étais en dépression je pense, au boulot, et donc j'avais besoin de couper complètement... Physiquement, ça n'était plus possible, moralement ça n'était plus possible. Je fais hyper attention à mon boulot, j'arrête pas de faire des efforts, mais là, j'ai beau faire attention, et j'en ai fait ! Donc en fait, quand je suis revenue, ma chef m'a dit qu'elle m'enlevait tout ce que j'avais... »

Le témoignage de Joan18 illustre d'autres difficultés professionnelles que sont le sentiment d'exclusion par les collègues, et la perception du regard dévalorisant des autres. Dans certaines situations, en effet, le regard des collègues et des supérieurs hiérarchiques semble faire craindre que le déficit physique soit perçu comme étant associé à un déficit dans les compétences professionnelles.

Le rapport à soi : bouleversement à l'échelle intraindividuelle et liminarité

Au-delà du rapport au monde, la survenue d'une LME peut être suivie par de profonds changements affectant le corps touché. Ces changements peuvent être multiples, d'installation brutale dans certains cas, ou récurrents et d'aggravation progressive dans

d'autres. Tout cela entraîne un bouleversement du rapport à soi ainsi que la perception d'une certaine liminarité (ni tout à fait malade, ni tout à fait en bonne santé (Murphy 1988)) de son propre état. L'état psychologique de la personne s'en trouve affecté.

La lésion médullaire et ses complications : aspects fonctionnels

La survenue de la lésion médullaire impose un certain nombre de modifications biologiques ou fonctionnelles. Ces modifications peuvent être "externes" ou visibles. Elles peuvent également être "internes", non visibles.

Nouvelles contraintes visibles : le mode de déplacement

En fonction de sa sévérité, le déficit moteur peut imposer l'utilisation d'un fauteuil roulant comme mode de déplacement. Ce mode de déplacement est associé à un certain nombre de contraintes telles que la nécessité d'apprendre son utilisation, de maîtriser les transferts, ainsi qu'un certain nombre de risques de complications telles que les escarres, les thromboses veineuses profondes. Ces contraintes et complications ont toutes pu être retrouvées au cours de nos entretiens. Une atteinte motrice moins sévère pourrait simplement imposer l'utilisation d'une ou deux cannes pour se déplacer, voire l'absence d'aide technique.

La découverte de ces nouvelles contraintes est majoritairement décrite comme l'entrée dans un monde nouveau. Et cette entrée est ressentie comme une violence plus ou moins intense selon les participantes. Si pour Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans), cette violence a été difficile à vivre, pour Marta, ces aspects-là ont semblé moins violents:

« ...Dans un premier temps pour moi c'était ça... Donc eh ben, la première année ben j'ai appris à prendre mes repères, à faire mes courses, à aller aux cours, à gérer l'appartement, à faire le ménage dans l'appartement, à enfin... tout ce qu'on fait au quotidien, mais qui... prend beaucoup plus de temps quand on est en fauteuil. Tout se fait, c'est pas un problème... mais il faut apprendre à le gérer, il faut apprendre à le faire. (...) On apprend à se promener dans la rue, on apprend à remonter sur son fauteuil, on apprend à monter dans une voiture, on apprend... voilà, ça ben il faut... on a besoin d'être aidé au début parce qu'on a besoin de nous montrer je veux dire, on est comme les jeunes enfants qui ont besoin d'apprendre. C'est un peu ça... et... il faut que ce soit fait, il faut que ce soit fait dans de bonnes conditions, avec les bonnes personnes, et en confiance parce qu'au début on n'est pas bien, on a mal, c'est difficile, on n'est pas bien dans sa tête... »

Nouvelles contraintes non visibles

A côté des contraintes "visibles" relatives au mode de déplacement, la lésion médullaire peut être à l'origine d'un certain nombre de conditions cliniques associées. Celles-ci peuvent être décrites comme la source de contraintes supplémentaires "non visibles" comme peut l'être une modification du mode de déplacement. Cela est par exemple le cas des troubles urinaires (vessie neurologique, incontinence urinaire) et des sondages urinaires, de la gestion des selles, des douleurs, de la fatigue, des escarres, de la spasticité. Chacune de ces conditions représente une nouvelle contrainte. La

manière dont elles sont expérimentées, est décrite de manière négative pour les différentes participantes. Hélène (32 ans, paraplégique incomplète depuis 16 ans) marche avec une petite boiterie, pour elle, la lésion médullaire n'est pas visible. En revanche, elle souffre de fuites urinaires importantes, qui sont très inconfortables pour elle.

Comme l'illustrent les deux extraits suivants, pour Anna (52 ans, paraplégique depuis 33 ans) et Marta, les fuites urinaires sont décrites comme étant la source d'une grande angoisse.

« Ben, à l'époque euh, pff !... Moi, quand je suis sortie de centre de rééducation, c'est simple, soit vous gardez votre sonde à demeure... soit on nous apprenait les percussions. Moi c'était les percussions, donc je suis rentrée comme ça, je suis restée longtemps avec ça, après, ils ont mis en place... les autosondages ! Mais voilà, qui dit percussions !, c'était difficile... déjà avec les autosondages, c'est pas du 100%, qu'on arrive à bien gérer tout ce qui est fuites ou machin... à plus forte raison avec les percussions, c'était vraiment euh » (Anna)

« Moi j'ai toujours eu une crainte, énorme, et grand Dieu merci ça ne m'est jamais arrivé !... et maintenant voilà, j'ai pris du recul par rapport à ça... j'ai toujours été super complexée par le côté... urologique de la paraplégie. Je gère très bien le fait de ne pas pouvoir marcher, le fait d'être en fauteuil, voilà, je, je contrôle. Je ne marche pas, mais je contrôle tout ça. Par contre je trouve que la partie uro... j'ai eu une grosse période où... enfin voilà... je savais pas trop comment gérer tout ça et je n'avais qu'une crainte !... c'était d'avoir un souci en étant avec mon partenaire ! Et ça alors, ça me stressait, mais et très honnêtement, au jour d'aujourd'hui ça m'arriverait, je ne sais pas comment je réagirais... » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Les nouvelles contraintes physiques peuvent également se manifester par des troubles digestifs. A l'image d'Emma, c'est, dans certains cas, la constipation qui est particulièrement difficile à vivre.

« Après, les selles... les selles c'était... difficile, il y avait des moments où c'était quatre jours, cinq jours, une semaine hein !? Ça... j'avais pris beaucoup de médicaments... et... pour aller à la selle, des laxatifs qui, qui ne me convenaient pas, euh... j'allais, je ne pouvais pas évacuer ! Maintenant, c'est le docteur B., le professeur B.. il m'a donné Eductyl, suppo, eh ben franchement, apparemment c'était le seul, c'est le seul qui m'a, qui m'a été efficace... » (Emma)

Pour Banita, l'ensemble de ces contraintes a été difficile à vivre. Néanmoins, c'est la douleur physique qui lui est intolérable.

« Je pensais pas aux problèmes internes, .. j'ai des paralysies des intestins, et je dois me sonder et tout ça et tout ça c'est compliqué (...) Je me sens prête pour partir.. et je le souhaiterais.. parce que je crois pas que j'aurais le courage de le faire moi-même. [Sarra : « Si vous n'aviez pas eu toute cette douleur, est-ce que les choses auraient été différentes ?] Oui, oui oui...(..) par ce que j'ai beaucoup de mal à marcher...et puis je ne peux pas faire ce que je veux.. j'aime bien les sorties, j'aime bien bouger.. j'aime bien le sport.... Et puis je me vois grossir et c'est insupportable pour moi .. vraiment.. » (Banita)

L'évolution de ces contraintes ne semble pas linéaire dans le temps. En dehors de la période aiguë, les femmes interrogées décrivent toutes des périodes de recrudescence ou d'aggravation de telle ou telle condition clinique. Le caractère récurrent de certaines contraintes physiques, dont les recrudescences peuvent être sévères et imposer l'hospitalisation, a été principalement décrit pour deux complications. Il s'agit des infections urinaires et des escarres. Christelle décrit par exemple la survenue et

l'aggravation de plusieurs escarres ayant contraint à des hospitalisations répétées et durables. Cette situation est la source d'une grande souffrance du fait des séparations de ses enfants que cela occasionne. Son compagnon est décédé alors qu'elle même était hospitalisée. D'autres femmes, comme Elsa et Banita, nous ont décrit des périodes au cours desquelles les infections urinaires se produisaient de manière sévère et répétée. Une autre contrainte récurrente est représentée par les fuites urinaires. La reprise des fuites urinaires après plusieurs années de succès des traitements reposant sur des injections intradétrusoriennes régulières de toxine botulinique a également été décrite au cours de nos entretiens. L'échec des traitements médicaux a pu pour certaines femmes entraîner l'indication de traitements chirurgicaux. La multiplicité des contraintes physiques auxquelles doivent faire face ces femmes, leur caractère parfois récurrent, ou d'aggravation progressive, associés à l'ensemble des bouleversements survenus dans le rapport de ces femmes à leur environnement humain et non humain peut entre autre être traduit par la perception d'une certaine liminarité de leur état. Elles ne sont ni malades, ni tout-à-fait en bonne santé. On peut la retrouver par exemple, dans la description que fait Marta de la longue phase d'apprentissage comparée aux apprentissages chez le jeune enfant. On peut également la retrouver dans la description que fait Banita de sa marche laborieuse après la survenue de la LME :

« ...Comme un vieillard tout doucement (...) je faisais trois quatre pas comme un enfant qui apprend à marcher » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Ces descriptions suggèrent le rôle joué par certains scénarios culturels pré existants à la LME, dans la reconstruction du rapport à soi.

La lésion médullaire et ses complications : aspects psychiques et image de soi

Aspects psychiques

Parmi les conséquences intraindividuelles non visibles, on peut également citer les conséquences psychologiques, telles que les états de stress post traumatiques, les états d'anxiété, de tristesse, de désespoir, les états dépressifs parfois sévères pouvant aller jusqu'à souhaiter la mort voire tenter le suicide.

Pour Lola, par exemple, les suites de la survenue de la LME se sont caractérisées par l'installation de crises d'angoisses paroxystiques rappelant des attaques de paniques de recrudescence nocturne qui se surajouaient à d'intenses douleurs physiques également nocturnes. Son entourage était limité à cette époque-là à son fils, qui s'est retrouvé dans une posture d'aidant isolé. Celui-ci, se sentant dépassé par cette mission ou n'acceptant pas la situation de sa mère est parti de manière définitive, coupant tout lien avec sa mère. A la suite de ce départ, le désespoir de Lola était tel, qu'elle a tenté de mettre fin à ses jours:

« Ben je me réveillais, j'avais des douleurs, j'avais les jambes qui bougeaient toutes seules, j'avais... des tremblements, j'avais, et puis... j'avais peur !... Ça me réveillait, j'avais peur que ça recommence...que j'ai à nouveau... et ça m'a poursuivie pendant des années ça, les... c'était, c'était vraiment... l'horreur quoi, j'avais peur, j'avais peur tout le temps... (Ensuite)...

Il a fallu que je m'accepte ! Ça n'a pas été évident parce que... à mi-parcours... je me suis taillé les veines (larmes dans la voix) parce que c'était « Bon ! C'est fini !... J'en ai marre. » Pff ! ... Juste après que mon fils parte... (larmes dans la voix) » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Rapport au corps et image de soi

L'image de soi et de son corps, ainsi que l'estime de soi, pourraient être décrites au temps présent, ainsi que dans leur évolution dans le temps avant et après la survenue de la lésion médullaire. L'image qu'elles ont d'elles-mêmes est assez positive pour certaines. Pour d'autres elle est négative voire très négative.

- *Par l'image du corps et le rapport au corps*

Les témoignages ont également pu décrire une relation nouvelle déstabilisante avec un corps devenu étranger. Marta par exemple, décrit un corps qu'elle ne reconnaît plus:

« ... Eh ben... c'est une grande calotte qu'on prend dans la tête ! (rire) Tzz ! Comment marche ce corps !? Ce corps que je connais, mais que je ne reconnais pas du tout parce que euh... parce que j'ai l'impression d'être coupée en deux, avec un haut que je reconnais bien, et un bas qui n'est pas bien, euh, qui... qu'il faut apprivoiser. C'est euh... un peu idiot hein, de parler de son corps en deux, mais c'est ça. C'est... mon haut à moi et le bas ben euh... tchick ! Voilà, il faut que j'apprenne à le connaître... et... ça, ça demande du temps. Ça, ça demande... beaucoup de temps, c'est pas évident » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Un autre aspect semble rendre la relation au corps difficile. Il s'agit de la perception d'un corps qui se manifeste exagérément, un corps qui parle, qui n'est plus silencieux. C'est ce qu'illustre cet extrait de l'entretien mené avec Hélène:

« euh... il y a eu beaucoup de, de phases différentes, euh... j'ai pas du tout vécu de la même manière, il y a eu beaucoup de changements dans ma vie finalement sur ce plan-là, euh... parce qu'au début c'était très compliqué euh... surtout à cause de ma vessie en fin de compte, c'est ça qui était euh... euh, très compliqué parce que j'avais une vessie qui, qui... qui spasme en permanence, euh... au tout début en plus, j'étais tout le temps sous antibiotique parce que je faisais tout le temps des, des infections urinaires... » (Hélène)

Du fait de la présence du fauteuil, le corps peut être perçu comme plus volumineux, plus visible. Il « prend de la place ». Ailleurs, la relation au corps est rendue difficile par l'absence de sensibilité de la "moitié inférieure" ou bien par la déformation. Plusieurs déformations corporelles nous ont été décrites. Il peut ainsi s'agir d'une fonte musculaire au niveau des membres inférieurs, d'une voussure dorsale ou d'une tuméfaction paravertébrale, de la prise de poids (surtout au niveau abdominal), ou de l'affaissement de la paroi abdominale et pelvienne. Loïs par exemple, décrit une image négative de son corps, mais également de toute sa personne :

« Je ne me supporte pas, je ne m'aime pas, vous avez quelqu'un en face de vous qui..je suis pas euh.. quelqu'un d'enthousiaste, je ne m'aime pas, je ne me supporte pas en fauteuil, l'image que j'ai elle me plaît pas, je suis pas très...euh... » (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Ainsi, pour Hélène, c'est la « honte » qui prédomine.

« J'en ai honte quoi ! Je crois que c'est ça surtout. C'est honte de... quand je suis rentrée euh... dans cette intervention, (...) euh... c'était l'intervention qui devait... changer ma

vie quoi. C'était, on repartait, une nouvelle page, blanche, tout va bien, bonne santé... et ce qui s'est passé c'est complètement le contraire... » (Hélène)

- *Aspects corporels: dégradations de l'état physique*

Les périodes d'installation ou d'aggravation de problèmes de santé compliquent la relation à soi. Pour Christelle, c'est l'augmentation de la fréquence de certaines complications telles que les escarres, et les hospitalisations nécessaires pour leur prise en charge qui deviennent de plus en plus pénibles. Pour Banita, comme l'illustre l'extrait suivant, c'est la "dégradation" morphologique et l'aggravation de la fatigabilité qui deviennent de plus en plus difficiles à accepter.

« Et puis je me vois grossir et c'est insupportable pour moi, vraiment. Donc voir votre corps qui.. déjà par l'âge...Cet été j'ai fait du sport Et je vois que mon corps il change...je vais bien puisque et puis mon corps il change...bon il faut que je me repose..et j'étais contente dans ma tête (...) J'étais en vacances trois semaines .. j'ai trop tiré sur mon corps si vous voulez, donc j'étais j'suis HS,. Donc je peux pas. J'arrive pas à récupérer...maintenant ça va mieux mais bon. Donc moi vieillir en se dégradant c'est non..c'est pas la peine quoi...enfin..vivre..pour vivre vivre absolument non !.. Ça m'intéresse pas... Ça m'intéresse pas (sourires) (...) Depuis une année il y a une baisse...Ah je n'accepte pas que mon corps soit défait à ce point-là, je ne l'accepte pas.. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Pour d'autres femmes, l'image qu'elles ont d'elles-mêmes semble neutre voire assez positive. C'est le cas de Laura par exemple, qui semble n'avoir jamais accordé de l'importance à cet aspect.

« ... donc en termes d'image euh, j'avais une image basique ...Ben d'une jeune fille, enfin j'ai pas trop réfléchi à l'image que je renvoyais à l'époque etc., là... je suis une jeune femme, certes en fauteuil, après euh mon image, l'image que je renvoie me convient et euh... et c'est, enfin, je... je sais pas, non, l'image que je renvoie me convient, je n'ai pas trop de réflexion sur mon image non plus...[Sarra : En termes de confiance en soi, il n'y a pas eu de changement en fait, vous avez toujours eu la même confiance en vous, c'est ça ?] Non parfois j'ai un peu plus... » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

- *Image de soi, regard des autres*

Le regard des autres semble jouer un rôle ambivalent. Certaines ont pu décrire percevoir des regards méprisants ou de pitié. Le regard porté par autrui sur elles mêmes peut également être ressenti par les femmes comme peu valorisant, voire dédaigneux. Et cela a pu être décrit dans le milieu professionnel pour celles qui travaillent ou en société de manière plus générale. Des situations d'agressions verbales ont également été décrites. Dans le milieu professionnel ce type de regard perçu ou anticipé peut être source de souffrance. Il peut également être perçu comme une mise au défi et motiver un plus grand investissement, et un surplus d'efforts. Ces situations ont pu être décrites par Marta ou Laura qui décrivent avoir perçu, grâce à leur surplus d'efforts professionnels, une inversion des regards initialement négatifs portés sur elles.

Dans l'extrait suivant, la souffrance ressentie par Rosy semble non seulement secondaire à des manifestations visibles négatives dans certaines situations, mais

pourrait également être due au renvoi à des scénarios culturels devenus insupportables pour elle après la survenue de la LME.

« ..on a pas envie d'être pris par pitié, et euh.. (pleurs..) et on n'a pas envie de ..je crois que le plus dur c'est les gens de l'extérieur qui peuvent de façon maladroite ou intentionnelle vous prendre par pitié et ça c'est angoissant c'est angoissant.. » (...) « c'est comme si on avait un sixième sens, on lit dans le regard des gens, c'est dommage, elle est si jeune, ..qu'est ce qui vous est arrivé... c'est définitif ?...ou les gens qui vous regardent avec dédain, ...j'avoue,... ça vous apprend beaucoup sur les gens » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

b. De l'éclatement à la renaissance : la reconstruction

Si la comparaison de leur état de dépendance ou d'apprentissage à celui du jeune enfant suggère chez certaines femmes LM la perception d'une certaine liminarité de leur état, cela peut également être vu comme la métaphore du début d'une "nouvelle vie". En effet, après les multiples bouleversements faisant suite à la survenue de la LME, vient le temps de la reconstruction. Celle-ci peut commencer plus ou moins rapidement, et être la source d'une satisfaction plus ou moins grande dans certains cas.

Un phénomène d'une grande variabilité

En effet, dans un premier temps, l'éclatement et la déstabilisation qui suivent la survenue d'une LME semblent être vécus de manière négative par l'ensemble des femmes interviewées. En revanche, dans un délai plus ou moins long, peuvent naître la volonté ainsi que la mise en place d'une "prise en main" de la situation, voire pour certaines, une expérience positive de la LME finalement.

En plus de la grande variabilité dans la temporalité de ce phénomène, les modes de début de cette "phase" semblent différer d'une femme à l'autre, de même que les aspects de la vie qui sont concernés par cette reconstruction. Cela a pu concerner le lieu de vie, et le choix d'une vie plus indépendante, la volonté d'une plus grande autonomie, ou bien le choix d'une nouvelle carrière professionnelle, ou encore la modification du rapport à soi et à l'image de soi. Ainsi, d'un point de vue chronologique, Laura, Tessa ou Marta décrivent, dès la période de leur hospitalisation la mise en place de mécanismes leur permettant, si ce n'est de reprendre le cours de leur vie, du moins maintenir certains de leurs objectifs de vie professionnelle ou personnelle. En revanche, pour Joan18, la reprise en main du cours de sa vie s'est faite de manière plus progressive dans le temps:

« Donc euh, voilà, donc là je fais les choses étape par étape, donc j'ai repris un boulot, j'habitais avec ma mère depuis que je suis sortie de l'hôpital, depuis 15 ans, (...) ... et là, j'ai signé pour acheter un appartement, donc je vais commencer à vivre toute seule, mais seulement combien d'années après !? Avant mon accident je vivais seule aussi, mais là euh, donc depuis 2002, je vais emménager d'ici deux, trois mois dans mon appartement, euh, j'appréhende un peu de savoir si je vais y arriver toute seule... mais voilà, je passe seulement encore une autre étape de ma vie, aussi tardivement depuis mon accident, que je n'ai jamais pu passer avant quoi... Donc euh, les choses se font très lentement chez moi, euh... mais ça se fait ! Voilà ! » (Joan 18)

Pour Laura, la survenue de la LME a été une opportunité de porter un autre regard sur la vie et de s'ouvrir à d'autres réalités. Elle décrit en effet une enfance et une

adolescence choyées avec d'importants moyens financiers, peu de contacts avec des personnes de milieu social défavorisé. Son expérience de la LME, les rencontres faites au cours de son hospitalisation lui ont fait prendre conscience des difficultés que peuvent rencontrer certaines personnes au quotidien, ainsi que le goût de l'effort. Elles lui ont également permis de tisser des liens d'amitié avec des personnes qu'elle n'aurait pas eu l'opportunité de rencontrer avant la survenue de sa LME. Rosy et Marta, ont décrit un sentiment d'accroissement des compétences personnelles en termes d'adaptation.

« Quand on devient handicapé, ben...on devient plus fort...j'ai envie de dire on devient superhumain, déjà mentalement, on a pas envie d'être pris par pitié, et euh.. (pleurs..) et on n'a pas envie de ..je crois que le plus dur c'est les gens de l'extérieur qui peuvent de façon maladroite ou intentionnelle vous prendre par pitié et ça c'est angoissant c'est angoissant.. »
(Rosy 36 ans tétraplégique depuis 9 mois)

Les contextes et les personnes ressources

Les personnes ressources au moment de la survenue de la LME ont souvent été un ou plusieurs membres de la famille : un ou les deux parents, un ou plusieurs membres de la fratrie, la belle-mère, ou le conjoint. Ce soutien a pu également être prodigué par d'autres personnes, comme un membre de l'équipe soignante ou bien un ou une ami(e). Ces personnes ressources peuvent varier au cours du temps. Elsa par exemple, a bénéficié du soutien physique et moral de ses parents au cours des premières années. Plusieurs années plus tard, elle a également bénéficié du soutien de son kinésithérapeute. Cela a duré une dizaine d'années. L'aide ou le soutien prodigué peut être prolongé dans le temps. Il peut s'agir également d'une aide tout-à-fait ponctuelle, comme une information ou un conseil donné au cours d'une brève consultation médicale ou lors d'une rencontre.

Certaines situations pourraient être considérées comme des situations aidantes. La mère de Marta, par exemple exerçait dans le milieu de soins. Elle estime que sa familiarité avec ce milieu l'a aidée, dans les premiers temps à mieux comprendre sa situation, mais également à anticiper certaines de ses difficultés de santé. De même, la proximité de la famille ou des personnes aidantes du lieu d'hospitalisation semble également un facteur aidant, permettant le maintien du lien familial ou avec les proches. Car l'hospitalisation est souvent de longue durée. Au moment de la survenue de sa LME, Emma avait 8 ans, et ses parents habitaient à l'étranger. Cette longue séparation a été vécue comme une grande souffrance.

La proximité ainsi que les activités avec les pairs en cours d'hospitalisation est également décrite comme une aide importante. Ailleurs, l'aide pour faire face à la séparation physique du fait de l'hospitalisation a pu être apportée par le maintien du lien avec les membres de la famille ainsi que par les visites fréquentes et régulières. Pour Rosy par exemple, qui, du fait de son hospitalisation, a été séparée de son conjoint et de ses 2 enfants dont un jeune nourrisson, le lien a été maintenu avec sa famille par leurs visites régulières, par les photos prises par son conjoint, ainsi que par les appels téléphoniques réguliers.

« Ce qui m'a marquée pendant mes séjours à l'hôpital ce sont les patients ou des patients qui avaient des vies de famille ou qui revenaient de loin, ou des personnes qui étaient généreuses.. après on était tous là réunis en un lieu, par la même...par la maladie et on s'encourage, on s'épaule, on pleure ensemble et oui...puis on devient je sais pas comment dire, on s'entraide on devient plus fort on reste en lien et... Il ya des gens qui malgré la maladie n'ont pas de famille..qui font des séjours de longue durée à l'hôpital et qui sont seuls et ça c'est difficile. Et là on se rend compte de la chance qu'on a d'avoir une famille avec un grand F. Parce que des personnes âgées ou jeunes qui étaient hospitalisées et n'avaient personne qui veanit les voir ça fait.. y en a beaucoup, y en a beaucoup...Faut se rendre compte des fois de la chance qu'on a.» (Rosy)

Un changement d'environnement de vie peut également constituer l'occasion d'une certaine reprise en main de sa propre vie. Cela peut être par exemple, un déménagement, comme dans le cas de Lola. A la suite de la survenue de sa LME et après le départ de son fils et l'installation d'une grande solitude, Lola s'est tournée vers une consommation excessive d'alcool:

« Je me suis mise à boire assez rapidement, et, comme j'avais une voisine... qui était comme moi... (rire) paraplégique !, eh ben on picolait ensemble ! (sourire) Eh ben ça faisait du bien ! Quand on était bourrées, eh ben ! (rire)... on dormait mieux ! (rire)... m'enfin bon... c'était pas la solution... m'enfin ça a duré très longtemps quand même hein !? C'était pas génial...Des années !... parce que j'ai arrêté complètement, je sais pas pourquoi ! Quand je suis venue habiter ici, j'ai déménagé, on m'a expulsée de l'appartement où j'étais, là, qui est pas loin... parce qu'ils ont repris l'appartement pour faire des bureaux, et donc... à ce moment-là, on m'a logée ici, et puis ici... eh ben ma foi l'environnement et tout... Je sais pas pourquoi ! Tout d'un coup, ma vie a changé, je n'ai plus bu une seule goutte d'alcool, rien... je sais pas... (sourire) J'avais plus la voisine ! (rire) donc... bon ! (sourire) » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Le déménagement de Lola, qui a coïncidé avec un arrêt immédiat de toute consommation d'alcool, a eu lieu près de vingt ans après la survenue de la LME. Une longue période a donc été nécessaire dans ce cas avant le début d'une reconstruction.

Mécanismes d'ajustements

Dans les situations d'ajustement favorable, certains mécanismes d'ajustement à la survenue de la LME et à ses conséquences ont pu être décrits selon les différents niveaux des scripts.

A l'échelle des scénarios culturels

Rapports aux scripts culturels dans les stratégies de recherche de soins

A la suite de la survenue de la LME, les rapports aux scripts culturels peuvent occuper des rôles différents dans la stratégie choisie par les femmes que nous avons interviewées, dans leur recherche de soins. Pour certaines d'entre elles, les stratégies de recherche de soins semblent associées à une modification du rapport à certains scénarios culturels.

- *La recherche de techniques nouvelles et à la pointe*

Face à tous les bouleversements subis, dans la grande majorité des cas, les femmes interviewées ont un rapport à leur situation de santé où le Modèle des Croyances sur la Santé, modèle selon lequel les croyances des gens au sujet des problèmes de santé, des avantages et obstacles perçus, et de l'auto-efficacité expliquent leur engagement (ou leur absence d'engagement) du comportement de promotion de santé (Good 1998), semble dominant. Ces femmes optent ainsi pour la prise en charge couramment proposée au sein de leur établissement de santé, voire dans certains cas choisissent de rechercher des techniques nouvelles et à la pointe dans l'espoir de meilleurs résultats.

Tina (60 ans, tétraplégique depuis 9 ans), par exemple, s'est rendue aux Etats-Unis à sa sortie de l'hôpital en France, à la recherche de techniques nouvelles de prise en charge.

« Eh bien, suite à mon accident, je suis restée à l'hôpital euh... six mois durant, et par la suite quatre ans, en centre de rééducation, et lorsque je suis sortie en 2012 je suis allée directement aux USA, dans un centre... un centre de rééducation, [...] Euh... déjà c'était un petit peu la peur de me retrouver déjà seule en sortant du centre de rééducation... et puis en plus euh... je voulais... voir la démarche d'une autre façon de... thérapeutique quoi...ça m'a plu ... Oui, d'aller en Inde... Non, c'était pour euh... participer à une autre expérience, d'ailleurs euh... j'espère y retourner peut-être cette semaine, euh, cette année ! Peut-être euh, y passer encore trois, quatre mois...[Sarrah : Qu'est-ce qui vous a attirée ? Quelles sont les particularités en fait qui vous ont motivée ?] Euh, c'était au départ parce que je lis qu'ils font de la rééducation avec des cellules souches. Bon. Et donc, pour moi, je me dis « ça va être comme euh... une espèce de renforcement musculaire... qui vous aide à faire de la rééducation » et j'ai trouvé que... c'était probant et je suis revenue un peu plus forte, un peu plus... bon c'est tout ! (rire)... je n'y suis pas retournée depuis, mais... j'espère y retourner cette année, euh parce que... euh... bon je me mets à travailler là, je-je... je vais me remettre à-à travailler et donc euh... avec les fruits de mon travail, j'espère y retourner hum-hum... » (Tina 60 ans, tétraplégique depuis 9 ans).

- *La recherche de soins ancestraux et spirituels*

Pour certaines femmes, à côté du Modèle des Croyances sur la Santé, coexiste le culturalisme. Selon ce modèle l'influence de la culture et des habitudes culturelles d'éducation sur la personnalité de base des individus et leur rapport à leur situation de santé reste prépondérante (Good 1998).

Cette situation a pu être observée chez Christelle et Banita. Ainsi, Christelle (56 ans, tétraplégique depuis 30 ans) était très gênée par les fuites de selles, et les appréhendait beaucoup. Elle a essayé beaucoup de régimes diététiques sur les conseils des soignants ou à partir de lectures dans des magazines, sans succès. Elle s'était tournée vers la médecine chinoise, mais sans succès non plus.

« j'y pensais beaucoup beaucoup beaucoup (...), ça prend une place folle dans la tête (...) A chaque sortie,...Pourvu qu'il ne se passe rien.(...) J'ai essayé la médecine chinoise mais.....c'était pas terrible » (Christelle 56 ans, tétraplégique depuis 30 ans)

- *Modification du rapport à des scénarios culturels dans la stratégie de recherche de soins : exemple de Banita*

Banita (73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans) a refusé l'idée de ne plus pouvoir marcher comme avant la LME. Elle s'est rendue en Inde, afin de se faire soigner par un médium dont elle a entendu parler. Elle a ainsi envisagé une approche qui culturellement semblait éloignée de son rapport aux soins : son époux et elle-même exerçant dans un milieu de soin de culture occidentale. Les soins reçus en Inde reposent sur des prières et des massages réalisés par un médium bouddhiste.

« .. Un jour.. j'ai dit je vais en Inde, et puis je suis partie en Inde toute seule.. Et ça allait mieux depuis... J'ai rencontré là-bas, enfin par l'intermédiaire d'une amie quelqu'un qui m'a beaucoup aidée... Mais c'est bouddhiste hein... Et je suis rentrée.. quand j'ai vu cette personne-là et elle qui m'a soignée... Comme-ça [en se caressant le dos de la main et l'avant bras] en me touchant... et elle fait des prières.. [Sarra : C'est un prêtre bouddhiste ?] Non, elle est instit.. mais ..elle est médium. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

La reprise de la marche a été considérée par Banita comme le succès de ces soins reçus, comme un miracle. Cette interprétation n'a pas été partagée par les professionnels la prenant en charge en France.

« Ah lala c'était extraordinaire. Et grâce à cette personne-là je marchais vraiment parce que je marchais déjà.. si vous voulez comme un vieillard tout doucement Tandis que là.. sans canne je je marchais..Donc c'était...Alors j'ai appelé mon compagnon d'Inde je lui ai dit je marche ...J'ai appelé mes enfants ils ne voulaient pas me croire.. non c'est pas possible ...parce que...enfin moi quand je disais que je marchais au bout de 3 mois c'était... vous savez je fais 3 quatre pas comme un enfant qui apprend à marcher.. et là et je courais..Ça c'était extraordinaire et je me rappelle je suis rentrée ici et mon fils qui voulait pas me croire...il me dit tu viens maman tu viens au restaurant et puis là ah je marche et là il m'a embrassée il pleurait et tout.. et je suis allée voir des amis donc il y avait plusieurs médecins américains alors y en a un qui dit « regarde on est comme des cons et Banita elle marche ... Et.. j'ai .. un peu parlé à Docteur M.. parce que je voulais pas non plus la froisser.... je pense que les Européens ils bon.. ils croient pas à tout ça... elle a dit « peut être le moment où... les médicaments ont fait de l'effet... » J'ai dit « ouais..peut être. » J'ai pas insisté.. mais il m'a soignée trois ans de suite et puis maintenant il est plus bon..le corps c'est une femme..mais le médium c'est ..l'esprit c'est un homme qui a ..j'ai demandé « quel âge vous avez ? »...Il a dit.. « Ah, moi j'ai des centaines d'années. »Vous voyez le médium euh..c'est lui qui transmet par exemple euh euh...euh.. « fais attention » , « vas vers quelles zones » alors elle euh elle prie puis elle va vers telle zone qui est guidée par le..l'esprit ..par le médium quoi ..voilà l'esprit c'est un homme... et on l'appelle quand elle est en.. en..en ...comment on dit ça ? quand l'esprit vient en elle..sa voix change elle a une voix d'homme... Alors quand je suis arrivée il m'a dit ..il est déjà en transes..il m'dit :« euh votre corps est mort..Ne dites rien je sais ce que vous avez. D'ailleurs avant que vous veniez moi hier j'ai eu très mal..j'ai eu beaucoup de douleurs..à partir de là..Votre corps il est mort de là jusque là..Tous vos nerfs c'est en pelote donc... il faut que je défasse tout ça (...) Il fait ça [elle caresse son avant bras]..Vous voyez ? Voilà . Il me fait ça..que comme ça. Mais moi je hurlais de douleur ; et je le suppliais je disais arrêtez « arrêtez ! j'ai trop mal ! j'peux plus ! » et il m' dit « supportez un peu, supportez un peu. J'essaie de..de de dénouer tous les noeuds, parce que tous vos nerfs c'est...[Elle mime un nœud avec ses mains] Voilà ! Bon il faut que j'essaie de vous vous guérir mais je ne peux pas vous promettre » Allé au bout d'une heure, il me dit « levez-vous. Marchez. » Je me suis levée, et je marchais ..comme ça.. sans canne...je marchais. C'est extraordinaire... C'est un..comment dire..un..un..miracle !... c'est exceptionnel je crois.» (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Les effets ressentis ne se sont pas maintenus dans le temps. Au bout de 3 ans, Banita ne ressentait plus d'amélioration de son état qui a continué de se détériorer du fait de la

survenue de sévères infections urinaires. Elle a petit à petit abandonné ce type de soins. Cette période a coïncidé avec l'installation d'une importante tristesse, accompagnée d'une perte d'espoir dans l'avenir.

L'exemple de Banita illustre une manière dont les scripts interpersonnels, intrapsychiques peuvent subir ces bouleversements. Les scénarios culturels antérieurs à la LM semblent rapidement difficilement compatibles avec les 2 autres niveaux. Chez Banita, un réajustement s'opère en considérant des scénarios culturels antérieurement mis de côté.

Mise à distance de certains scénarios culturels

Un autre exemple de modification du rapport à certains scénarios culturels pourrait être représenté par les exemples de Joan18, de Liliane, ou de Laura. Dans leurs cas, elles ont mis à distance des scénarios culturels le plus souvent familiaux dictant l'impossibilité pour une personne en situation de handicap d'être autonome financièrement et dans sa vie de tous les jours, d'avoir une activité professionnelle ou tout simplement d'être heureuse. Cette mise à distance, leur a permis d'établir de nouveaux scénarios plus compatibles avec leurs projets et leurs aspirations personnelles.

A l'échelle intraindividuelle

Ajustement par une réévaluation des objectifs et des priorités: exemple de Tessa

Quelques années avant la survenue de la LME, Tessa a rejoint Paris après avoir quitté sa Province natale ainsi que son petit ami avec lequel elle vivait

« pourtant une grande histoire d'amour depuis 5 ans »

Elle devait se consacrer à son projet professionnel qui était à cette époque-là au centre de sa vie. Le poste de travail qu'elle s'appropriait à occuper exigeant une position debout tout au long de la journée, Tessa a abandonné ce projet professionnel. Elle a ainsi opté pour un autre poste plus adapté à sa situation physique. Elle décrit une décision qui a été difficile à prendre. Néanmoins elle a accepté ce nouveau projet professionnel et en a été satisfaite. Un tel mécanisme d'ajustement au projet professionnel a pu également être décrit par Marta. Dans le cas de Tessa, le nouveau poste choisi était une activité à un taux de 100%. Or cela est vite devenu incompatible avec la fatigabilité fréquemment associée à la survenue d'une LM. Son travail est devenu plus que le centre de sa vie, il est devenu toute sa vie, avec un important isolement familial et amical ainsi qu'une difficulté à gérer les tâches quotidiennes.

Elle a ainsi de nouveau revu ses ambitions professionnelles à la baisse et a diminué son taux d'activité.

Ajustement par le recours à des comparaisons favorables

Un autre mécanisme d'ajustement résiderait dans le fait de se comparer de manière positive à son environnement. Ainsi effectuer des comparaisons positives de sa propre situation avec celles d'autres personnes se trouvant dans des situations jugées moins satisfaisantes peut être un des mécanismes d'ajustement favorable. Cela a par exemple été décrit par Laura. En revanche, les comparaisons négatives, par rapport à sa propre situation antérieurement à la survenue de la LME peuvent être la source de souffrance. Cela ainsi pu être retrouvé dans les propos recueillis auprès de Loïs.

Ajustement par le fait de positiver la survenue de la LME

Le fait de positiver dans le sens de trouver des qualités à la survenue de la LME a pu être retrouvé chez des femmes qui expriment par ailleurs une certaine satisfaction à l'égard de leur vie actuelle. Cela a par exemple pu être retrouvé dans le discours de Laura:

« Moi je dis souvent que mon accident c'est une bonne chose parce que... euh... il est arrivé au bon moment de ma vie (...) » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

A l'échelle interpersonnelle

La mise en situation de défi

La mise en situation de défi pourrait être décrite comme étant un mécanisme d'ajustement à la limite entre le niveau intraindividuel et le niveau interpersonnel dans la mesure où la femme LM réagit à une interaction avec un membre de son entourage chez lequel elle perçoit une attitude de désespoir vis à vis de sa vie et de son avenir après la LME. Ce type d'interaction semble jouer un rôle dans l'émergence ou le renforcement des autres mécanismes d'ajustement. Liliane, décrit bien ce mécanisme de mise au défi dans sa relation avec son père. Et cela semble l'avoir aidée dans son ajustement aux conséquences de la LME.

Anticipation des scripts inter personnels

Ce type de mécanisme d'ajustement a pu être décrit lorsque des réactions négatives d'un ou de plusieurs membres de l'entourage ont été perçus par la femme LM, et que ces réactions ont été perçues comme étant la conséquence de manifestations de la LME. Ces réactions négatives sont dès lors anticipées par le fait, entre autres, de tenter de cacher toute manifestation de la LME à l'entourage. Dans le cas d'Hélène par exemple, les conséquences physiques de la LME sont très peu "visibles". Au cours de sa première relation amoureuse après la survenue de la LME, elle avait décrit les moindres détails de son atteinte et de l'ensemble de ses complications à son partenaire de l'époque. Cela incluait les aspects relatifs aux autosondages urinaires réguliers qu'elle devait réaliser. A la suite de l'échec de cette relation, elle a fait le choix de ne plus rien montrer de sa LME non seulement à ses relations amoureuses, mais également à l'ensemble de ses

relations amicales et professionnelles. C'est également une posture qui lui permet d'ignorer sa situation de handicap.

Modes d'ajustement à la lésion médullaire

Les modes d'ajustement sont ici entendus comme étant l'attitude générale de ces femmes vis à vis de la survenue de la LME. Nous avons pu identifier différents types de réactions à la lésion médullaire: la résignation, la détermination résignée, la détermination révoltée ou triste, ainsi que le déni et la colère.

La résignation

Un premier mode d'ajustement retrouvé chez certaines femmes pourrait être décrit comme une certaine forme de résignation. La résignation est prise ici dans le sens du "faire avec" tel que décrit par Marcellini (2003, 2004) et non pas dans le sens d'une acceptation de la situation imposée par la survenue de la LME.

Elsa (48 ans, paraplégique depuis 20 ans) et Christelle (56 ans, tétraplégique depuis 26 ans) par exemple, ont dû changer de projet professionnel, déménager, et changer de cadre de vie, de réseau amical. Néanmoins, elles n'ont pas exprimé de colère, ni la volonté à tout prix de maintenir les mêmes projets professionnels, par exemple. Elsa, se décrit en effet comme ayant toujours pris les événements comme ils venaient.

« j'ai toujours pris la vie comme ça »,

Elle ne s'est jamais révoltée, après la survenue de la LME, ni au cours de son adolescence. Elle dit d'ailleurs le regretter un peu aujourd'hui.

Pour Christelle (56 ans, tétraplégique depuis 30 ans), le rapport à la lésion médullaire ainsi qu'aux différents événements de sa vie survenus après la LME a été marqué par la résignation. Elle se décrit également comme ayant toujours pris les « choses comme elles venaient ». Christelle, tout comme Elsa, ne décrivent pas un passage par une dépression en réaction à la survenue de la LME. Néanmoins, l'aggravation ou la recrudescence de certaines contraintes physiques, associées dans certains cas avec la survenue d'évènements familiaux difficiles peut entraîner un changement de réaction. Ainsi, depuis 3 années, devant les hospitalisations à répétitions, le décès de son époux alors qu'elle-même était hospitalisée, la contrainte de la séparation de leurs deux enfants; Christelle décrit un "ras le bol" de plus en plus grand de cette situation.

La détermination résignée

Une autre forme d'ajustement a pu consister à maintenir une certaine "résistance" face à cet éclatement et à la survenue de la LME, dans le sens où certaines femmes n'ont pas envisagé de modifier et d'adapter leurs projets de vie -professionnelle principalement- à la survenue de la LME. Cette détermination n'est pas associée à une révolte ou à un déni

face aux conséquences multiples de la survenue de la LME. Néanmoins, la volonté de maintenir une certaine continuité dans certains aspects de la vie, malgré la survenue de la LME semble assez forte.

Ainsi, tout comme Christelle et Elsa, Emilie et Laura n'ont pas non plus exprimé de colère ni de révolte à la suite de la survenue de la LM. En revanche, elles ont tenu à maintenir identiques leurs projets professionnels, par exemple. Ainsi, Laura (28 ans, paraplégique depuis 9 ans), a repris des cours pour passer son Bac, dans les mois qui ont suivi la survenue de la LME:

« La blessure euh... je l'ai bien pris parce que, elle est arrivée à un âge charnière pour moi, où j'avais toute ma vie à construire, parce que j'étais encore jeune et que je n'avais encore rien construit...[...] Hum... donc j'ai jamais euh... fait de dépression, ou de pff... j'ai jamais baissé les bras parce que je suis arrivée, c'était l'année de mon Bac, donc j'ai tout de suite repris les cours, j'étais en train de passer mon permis donc pareil, j'ai repris les cours pour pouvoir passer mon permis, j'ai... j'ai tout passé, je suis rentrée à la fac l'année qui suivait, enfin j'ai continué ma vie donc je n'ai jamais eu de... de grosses déprimés comme j'ai pu rencontrer certaines personnes ici parce que... parce que moi, c'est arrivé à un moment charnière de ma vie et j'ai construit différemment ma vie, mon... tout ne s'est pas arrêté. » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

Pour Emilie (26 ans, paraplégique depuis 3 ans), la LME est survenue l'année de son Master en Droit. Elle a réussi à obtenir son diplôme cette même année. Pour Liliane, tout comme Laura, la détermination s'est vue renforcée en réaction au défaitisme perçue dans leur entourage. Ainsi, à la survenue de la LM le père de Liliane, qui considérait que la vie de sa fille était terminée. Cela a entraîné chez Liliane, une réaction de défi.

« Oh ben ma mère... ma mère a tout fait pour m'aider, mon père a mal vécu la chose. Ben... il pensait qu'en fauteuil euh, la vie était finie...mais quelque part, ça m'a boostée parce que... du coup je me suis dit « ben si il réagit comme ça, il ne faut surtout pas que... que je lui montre qu'il a raison... donc ça m'a encore plus aidée (sourire) quelque part euh... » (Liliane 50 ans, paraplégique depuis 30 ans)

La détermination révoltée...voire la tristesse

Un troisième type de réaction a pu consister à éprouver une certaine difficulté à accepter un des aspects de la LME, voire à exprimer une certaine révolte.

C'est ainsi le cas d'Emma, et de Banita. Emma (48 ans, paraplégique depuis 40 ans) n'accepte pas la situation de dépendance à l'autre dans laquelle elle se trouve.

« Moi ce qui me manque, jusqu'à ce jour je n'accepte pas mon handicap (...)Voilà ! (larmes dans la voix) Il y a des moments où ça passe, j'oublie... Il y a des moments où...(...) Ah !... J'ai envie de partir !... Voilà ! (...) (larmes) C'est vrai, je suis euh... sollicitée, aimée...(...) par tout le monde hein !? Franchement hein ?... Je ne dis pas que ça n'est pas suffisant mais... j'ai envie de rendre service, comme tout le monde est en train de me le rendre... » (Emma 48 ans, paraplégique depuis 40 ans)

Banita (73 ans, paraplégique depuis 11 ans) est une femme qui a toujours été déterminée. Elle est révoltée contre la douleur continue et intense consécutive à la lésion médullaire.

« Quand je décide de faire quelque chose je le fais »(...)

« C'est le moment où je faisais un peu de déprime -là, j'ai tout laissé tomber. Ben ..je sais pas, j'avais fait un peu de déprime, et j'ai laissé tomber.. C'est dommage parce que je recommençais à bien..Ouais , parce que peut être vous savez, il y a eu une période où je souffrais beaucoup comme maintenant et je pleurais dans mon lit .. parce que les gens.. je ne montre pas quoi.. Je pleurais et après ça allait.. Donc ça faisait comme-ça quoi. Et puis j'ai... Ah puis j'y j'y vais plus...[Sarra : Et vous êtes restée longtemps comme ça ?] Non, moi je reste pas trop longtemps...quelques mois..Ben c'est là que ça c'est là au moment où je vous .. je pensais beaucoup au suicide..., oui... C'est à cette période-là...Après ça allait mieux» (Banita)

Comme le montre cet extrait, Banita ne montre pas sa souffrance à son entourage, peut-être pour les préserver ? Elle se définit elle-même comme altruiste, préoccupée par le bien-être de ses proches. Au cours de l'entretien, elle a ainsi décrit une arnaque par « phishing » qu'elle a subie quelques jours avant la date de l'entretien. Elle a ainsi envoyé de l'argent à des inconnus qui lui avaient fait croire qu'une parente était urgemment dans le besoin.

« De temps en temps je me fais avoir comme ça... y aura toujours une personne comme ça altruiste !»

Le déni et la colère ?

Un quatrième mode d'ajustement a pu consister à refuser l'idée de la permanence des conséquences physiques de la LME et à tenter de nier leur présence au quotidien, en refusant d'en parler, en refusant de les montrer. Cela a pu être observé dans le témoignage d'Hélène (32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans), qui se déplace sans fauteuil. L'unique trait « visible » de sa lésion médullaire est une boiterie au cours de la marche, et une légère déviation du rachis visible à la station debout. Très peu de personnes de son entourage savent qu'elle a une lésion de la moelle épinière. La stratégie qu'elle a choisie est de dissimuler tous les aspects en lien avec le handicap. Elle a même eu tendance pendant un certain nombre d'années, à retarder ou à éviter de se rendre aux consultations hospitalières de contrôle. Hélène, pour qui la survenue de la lésion médullaire est une « injustice », explicite les deux motivations de son choix de dissimuler les conséquences de sa LME. D'une part, dissimuler à son entourage lui permet de dissimuler à elle-même et ainsi ignorer cette réalité. D'autre part, elle garde le souvenir d'une expérience désagréable avec un premier partenaire auquel elle avait décrit l'ensemble des conséquences physiques de sa LM et la nécessité pour elle de réaliser régulièrement des sondages urinaires, et avec lequel la relation s'est mal terminée. Hélène explicite également qu'elle estime que cette posture n'est pas satisfaisante pour elle finalement.

« ... Donc j'ai été souvent malade... je veux dire euh... mes noyaux amicaux euh... au fil de ma vie, m'ont toujours vue comme quelqu'un qui n'est pas en bonne santé... mais !, depuis la blessure médullaire, il y a quand même quelque chose qui a changé dans mes relations amicales, c'est exactement ce qui se passe dans mes relations amoureuses, c'est-à-dire que je suis dans une espèce de pudeur extrême où euh... enfin, je suis celle qui ne dit rien quoi ! Alors que tout le monde le voit, tout le monde euh... enfin ils savent le-le-le, euh la plus petite bribe quoi, c'est-à-dire il m'est arrivé un truc il y a quinze ans euh... c'était grave mais euh... ça me... voilà ! Donc oui... ça a complètement changé ma relation à l'autre effectivement, cette blessure. J'en ai honte quoi ! Je crois que c'est ça surtout. C'est honte de... quand je suis

rentrée euh... dans cette intervention, ... c'était l'intervention qui devait... changer ma vie quoi. C'était, on repartait, une nouvelle page, blanche, tout va bien, bonne santé... et ce qui s'est passé c'est complètement le contraire... donc il y a juste, je crois que j'ai-j'ai eu envie, de complètement refouler ce truc-là, de ne pas en parler, ça n'a pas existé, euh... toute ma vie je suis passée pour la fille malade, je ne voulais plus du tout que ça arrive ! Et ma stratégie a été celle-ci, elle a été mauvaise je pense, parce que je pense que, euh... peu de gens me connaissent vraiment finalement... mais ça a été ma façon de me protéger... voilà, mais je ne le réalise que depuis peu hein ? »

(...)

« Ça n'a pas euh... ça n'a pas, dans mes relations, qu'elles soient amicales ou amoureuses, en tout cas dans... dans aller vers l'autre, ça n'a pas changé grand-chose. Après effectivement oui, il y a tout plein de questions que je me pose et que d'autres ne se posent pas je pense. Voilà. [Sarra : C'est-à-dire ?] Ben c'est-à-dire que... il y a, il y a une honte aussi, il y a une appréhension, il y a... euh, la différence fait peur quoi donc euh, on se pose tout plein de questions sur comment l'autre va le prendre, j'ai déjà eu des relations avec des gens où, où je ne leur ai absolument rien dit... rien de rien ! Alors on voit, on suppose, on... mais je n'ai jamais posé le mot sur euh... parce que j'avais peur justement que-que... ça change la relation... euh... voilà, notamment mes soucis de, et c'est ce qui a beaucoup changé entre ma toute première relation et les autres. La toute première relation, je lui ai tellement tout balancé que... que ça, enfin j'ai peur par la suite d'étouffer les gens... et du coup je ne disais plus rien ! Donc euh... lui savait que je me sondais, que... plus personne n'a jamais su ça... Et j'arrive très bien à vivre avec quelqu'un, dans la même maison, et sans qu'il le sache. Donc oui, j'ai mis plein de... de... de stratégies en place... qui sont assez compliquées à vivre mais... j'y arrive ! (rire) ...

(...)

«Je suis devenue très colérique euh... mais...Eh ben colérique, je pense que je suis en colère parce que je trouve ça très injuste ce qui s'est passé, donc finalement c'est les autres qui prennent quoi... et ma famille c'est euh... c'est là où je peux taper le plus facilement. Donc oui, je pense qu'il y a ça, je suis... je ne suis pas devenue tendre avec ma famille... c'est ça qui a changé. » (Hélène 32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans)

Ainsi, nous avons pu observer quatre modes d'ajustement à la survenue de la LME: la résignation, la détermination résignée, la détermination révoltée ou triste ou le déni. Quelque soit le profil d'ajustement à la survenue de la lésion médullaire, toutes les femmes interviewées décrivent le passage par une période de tristesse plus ou moins longue, et plus ou moins sévère, ou bien par une période de grande angoisse. En plus de périodes de tristesse fréquentes depuis l'accident, Loïs décrit des états d'angoisse qui se sont aggravés depuis la naissance de sa fille. Quatre ans après la survenue de la LME, alors même qu'elle venait d'obtenir son diplôme, Laura décrit le passage par une période d'angoisse, comme une réaction retardée à l'accident.

« ..et là peut-être que le rythme s'est un petit peu calmé... et là j'ai eu un contrecoup euh... qui ne s'est pas matérialisé par une dépression mais j'ai eu un contrecoup, j'ai fait d'énormes crises d'angoisse. [...]Euh... je ne pouvais plus rester toute seule chez moi, j'avais trop peur, je... je ne pouvais plus conduire, j'avais des angoisses comme ça, démesurées.[...]... et je pense que c'est dû au fait que depuis mon accident, le rythme était en permanence euh... accéléré, et là euh, j'avais tout obtenu donc ça s'est calmé d'un coup et je ne savais plus... comment m'y prendre...[...]... mais j'ai été suivie psychologiquement, mes proches m'ont... beaucoup aidée... » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

Signification(s) donnée(s) à la LME

L'évènement de vie que constitue la survenue de la LME semble revêtir des significations, (au sens de la causalité) diverses chez les femmes interviewées. Nous avons ainsi pu distinguer différentes significations associées à la survenue de la LME. Pour certaines, la LME était une « épreuve » permettant une réévaluation des valeurs, comme un « rite de passage ». C'est le cas de Rosy (36 ans, paraplégique depuis 9 mois), pour qui la LM a permis de mieux comprendre l'importance d'aider les personnes en situation de vulnérabilité, de mesurer l'importance des liens familiaux (sa belle-mère, son époux). Actuellement, Rosy espère une rémission, comme la fin d'une « épreuve » qui lui aurait été imposée.

Ailleurs, c'est le hasard seul qui serait à l'origine de cet événement. C'est le cas de Marta (37 ans, tétraplégique depuis 14 ans), comme l'illustre l'extrait suivant:

« Ce qui s'est passé par rapport à l'accident ? Moi c'est un accident de la voie publique... mauvais endroit, mauvais moment ! (sourire) » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Pour d'autres, la survenue de la LME était prédéterminée. Ainsi, Banita (73 ans, paraplégique depuis 11 ans), décrit avoir pressenti son accident : sa soeur était décédée à l'âge de 61 ans. Banita décrit ainsi avoir eu l'intuition qu'un événement désagréable allait avoir lieu l'année de ses 61 ans, et avoir eu cette même intuition le jour de son accident. Dans son discours, on peut retrouver un vocabulaire faisant référence au surnaturel. Un peu plus loin elle décrit sa volonté de conjurer « le mauvais sort » :

« ...plus de 500 euros...j'avais tout l'argent que mes enfants m'ont donné pour mon anniversaire.. Ce montant-là, je me dit quelque part ça partira avec la malchance.. Je préfère ça qu'il arrive quelque chose à un de mes fils » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

Ainsi, chez les femmes que nous avons interviewées, la survenue d'une LME, par son ampleur, son intensité et la brutalité de son installation, représente plus qu'une rupture, un véritable éclatement ou bouleversement biographique. Cette rupture ou ce bouleversement sont suivis d'une reconstruction dont les caractéristiques et les contextes favorisants viennent d'être décrits. Ce bouleversement se retrouve également dans l'expérience qu'ont ces femmes de leur sexualité.

B. Sexualité et vie affective : une rupture complexe

Vue au travers des scripts, l'expérience de la sexualité après le survenue de la LME apparaît comme marquée par de multiples bouleversements. Ces derniers peuvent ainsi se retrouver à l'échelle intraindividuelle, interpersonnelle, ou au niveau de certains scénarios culturels.

a. Evolution de la sexualité à l'échelle intraindividuelle

A l'échelle intraindividuelle, l'évolution de la sexualité sera décrite au travers de l'évolution du rapport à la sexualité, de l'identité sexuelle et de l'image de soi, de la légitimité de l'intérêt porté à la sexualité ainsi que de l'activité et de la fonction sexuelle.

Rapport à la sexualité : plusieurs phases évolutives

(Figure 9, tableau 9)

Vue au travers des scripts, la sexualité et la vie affective semblent elles aussi bouleversées par cette rupture biographique. Le rapport à la sexualité étant entendu ici comme la motivation et l'intérêt portés à la sexualité, nous avons pu décrire cinq phases évolutives: une phase de choc, une phase d'auto-interdiction et de désengagement, une phase de questionnement et d'exploration théorique, une phase d'exploration active et pratique, et une phase post exploratoire. Les deux premières phases pourraient être rapprochées de la phase de rupture et d'éclatement biographique décrite précédemment. Tandis que les trois suivantes pourraient se rapporter à une phase de reconstruction. Ces cinq phases ne se suivent pas obligatoirement dans le temps, et l'ordre dans lequel elles sont présentées ne correspond donc pas à un ordre de succession chronologique. La durée de chacune des phases semble d'une grande variabilité d'une femme à l'autre. De plus, ces phases ne sont pas toutes présentes de manière systématique chez l'ensemble des femmes interviewées.

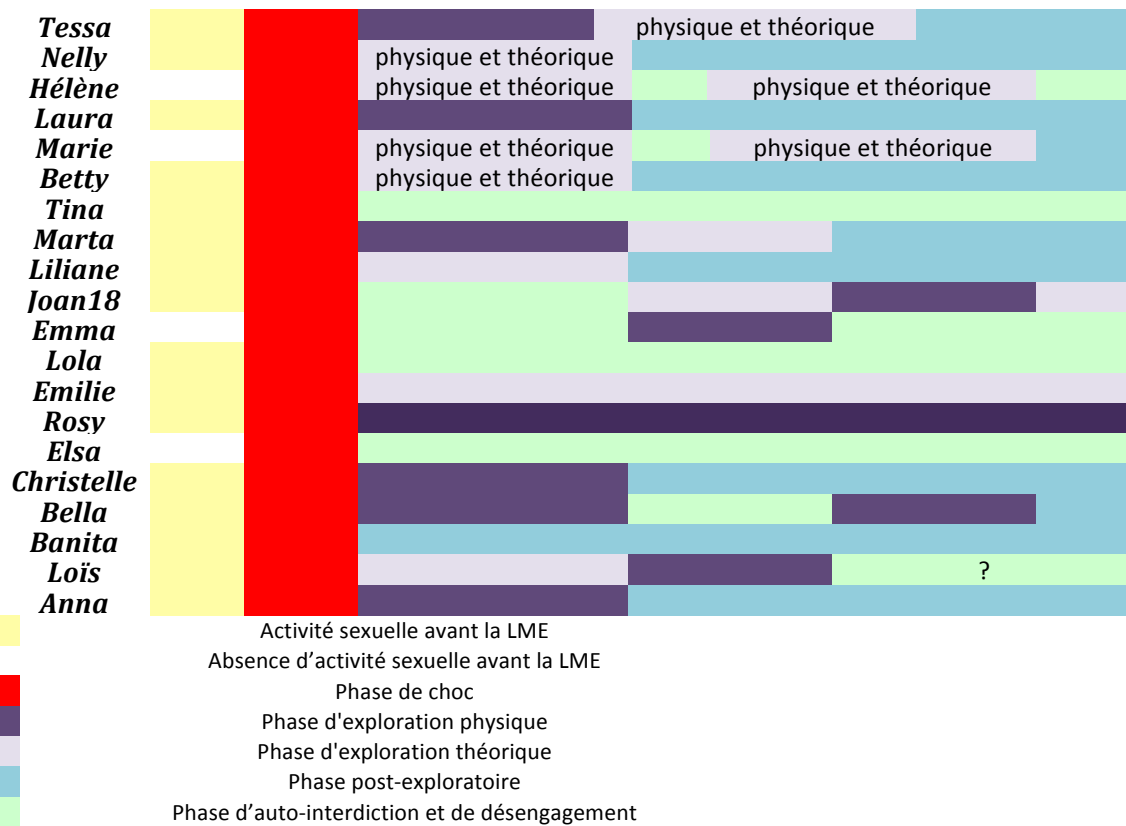


Figure 9. Schématisation globale des différentes phases évolutives dans le rapport à la sexualité
Remarque: Il s'agit d'une représentation qualitative. Elle ne prend pas en compte les variabilités en terme de fréquence des activités sexuelles d'une femme à l'autre par exemple. Ainsi, une femme ayant de rares activités sexuelles ou avec une fréquence de l'activité sexuelle ayant radicalement baissé dans les semaines ou les années précédant la survenue de la LME est représentée de la même façon que celle ayant une activité sexuelle pluri-hebdomadaire.

Tableau 9. Motivations des différentes phases selon les niveaux des scripts

	Phase de choc	Phase d'exploration physique	Phase d'exploration théorique	Phase post-exploratoire	Phase d'auto-interdiction et de désengagement
Motivations intraindividuelles	Brutalité et ampleur de l'événement, ..rupture, éclatement biographique (cf chapitre précédent)	Reprendre possession de son corps, redécouvrir son corps	Questionnement personnel sur ses propres aptitudes	Confiance en soi, image positive de soi, perception d'une certaine maîtrise de son propre corps et de sa vie en général	Peurs (grossesse non désirée, blessure, fuites urinaires ou fécales), douleurs et dysfonctions sexuelles, image négative de son corps, image négative de soi
Motivations interpersonnelles	Evènements interpersonnels liés à la rupture biographique	Information donnée incomplète ou intrigante, volonté de satisfaire le(s) partenaire(s)	Information donnée incomplète ou intrigante, nouvelle rencontre, futur partenaire potentiel	Entente avec le(s) partenaire(s), partenaire(s) rassurant(s)	Partenaire(s) maltraitant(s), difficulté de communication avec le(s) partenaire(s), partenaire se retrouvant en situation de soignant, peu de possibilité de satisfaire le partenaire, séparation physique du partenaire
Motivations liées à des scénarios culturels		Absence d'interdit, la modification du corps n'est pas une barrière à la sexualité, prise de distance par rapport aux scénarios négatifs, modification des priorités	Absence d'interdit, la modification du corps n'est pas une barrière à la sexualité, prise de distance par rapport aux scénarios négatifs, modification des priorités	Absence d'interdit, la modification du corps n'est pas une barrière à la sexualité, prise de distance par rapport aux scénarios négatifs, modification des priorités	Interdits religieux ou moraux, critère de perfection physique nécessaire à toute activité sexuelle ou vie affective

Phase de choc

Contrairement aux autres phases, la phase de choc pourrait être décrite d'un point de vue chronologique comme faisant suite immédiatement à la survenue de la LME. Elle correspond à une phase au cours de laquelle les femmes ne décrivent aucune préoccupation sur le plan sexuel ou même affectif quelque fois. Elles semblent pleinement consacrées au fait de tenter d'appréhender l'évènement ainsi que ses conséquences physiques, telles que la perte ou la diminution de la sensibilité, la perte ou la diminution de toute motricité, l'hospitalisation; ainsi que les évènements éventuellement associés (le décès du partenaire ou d'un proche au cours de l'accident, par exemple). Il s'agit d'une phase au cours de laquelle le désintérêt à l'égard de toute question relative à la sexualité peut être tel que les discussions faisant allusion à la sexualité semblent étonner ou du moins ne pas être entendues.

Marta:

« ...Je crois que moi, mon accident il y a eu surtout beaucoup de composants. Ce qui a été le plus dur, c'est pas forcément de perdre mes jambes, à ce moment-là j'ai perdu mon conjoint dans l'accident... et enfin du coup, il y avait un double deuil à mener, et... (sourire) il y en a un qui était au départ plus difficile que l'autre. Parce que on... on ne peut plus se servir de ses jambes, ben voilà, on peut faire quelque chose, quand il y a un vide... là on ne peut rien faire... Voilà... ben après au début je ne me souviens pas de tout parce que bon, je suis restée un petit peu dans le coaltar pendant quelque temps !... C'est compliqué parce qu'il y a beaucoup de choses qui se... mêlent à ce moment-là, y'a beaucoup de douleurs, douleurs physiques, douleurs morales, c'est... c'est euh un tel patchwork au début... enfin pendant un mois je pff !... enfin je savais pas trop où j'habitais quoi ! »

Joan18 décrit un épisode qui l'a étonnée lorsqu'un médecin a abordé la question de la sexualité avec elle au cours de sa première hospitalisation:

« Euh, il y a une seule personne qui m'en a parlé, c'était le Dr Y, euh... qui un jour m'a prise dans son bureau et m'a dit « mais, tu sais, tu peux avoir des rapports sexuels, des trucs », j'étais à des millions d'années lumière de tout ça... euh, et pour moi la vie était finie. » (Joan18)

Cette période peut être limitée à quelques jours voire durer plusieurs mois. Au cours de cette phase, et malgré le désintérêt pour toute forme de sexualité, il peut y avoir une irruption soudaine de "bouffées" de désirs sexuels. C'est ce qui a été décrit par exemple par Rosy, qui les décrit comme des accès irrépressibles survenant de manière imprévue, dans un contexte inadapté, sans stimulation physique ou psychologique. Ces accès ne sont pas décrits comme désagréables, mais ils étaient la source d'importante frustration.

« ..La période où j'étais à l'hôpital ...je ressentais en fait...j'avais envie de faire l'amour.. voilà c'était bizarre. Mais évidemment je pouvais...c'était une envie que je ne pouvais pas assouvir » (Rosy)

Phase d'auto-interdiction et de désengagement

Au cours de cette phase, la prise de distance par rapport à la sexualité et à la vie affective en général, se fait de manière volontaire. Les motivations d'une telle décision paraissent variables. Elle peuvent se situer à un niveau intraindividuel, interpersonnel

ou de scénarios culturels. Dans l'extrait suivant, Joan18 décrit son état d'esprit au cours de la phase d'auto-interdiction à toute forme de sexualité, datant de quelques années en arrière:

« Ben ça faisait que j'y pensais pas, je me disais que c'était impossible, et c'était une porte que je fermais automatiquement. Pour moi, c'était même pas la peine d'essayer d'y penser ! Et de toute façon je, je... Voilà, je me refusais d'y penser et je me l'interdisais. Voilà. Et c'est que avec le temps où ça a commencé à revenir ... Voilà ! Mais il y a encore beaucoup de choses aujourd'hui qui m'interrogent et qui font que, que je me dis « ça peut être quand même compliqué »... parce que, il y a des femmes qui se débrouillent très-très bien en fauteuil, qui sont très agiles, très alertes, c'est pas mon cas. » (Joan18)

Phase de questionnement et d'exploration théorique

Cette phase peut faire suite à la phase de choc ou bien à une phase d'auto-interdiction et de désengagement vis-à-vis de la sexualité. Elle pourrait être décrite comme une phase au cours de laquelle un certain questionnement portant sur les potentialités personnelles en terme de fonction sexuelle (désir, excitation, plaisir) et d'activité sexuelle émerge. Dans l'extrait précédent, Joan18 décrit ses questionnements actuels concernant sa sexualité.

Au cours de cette phase, des stratégies plus ou moins élaborées peuvent également être mises en place afin de tenter de répondre à ces questionnements. La mise en place de ces stratégies peut être précédée et retardée par un premier temps de questionnement sur la légitimité d'une telle démarche, et ce malgré l'importance de ces questionnements. Pour Marie par exemple:

« ... surtout l'année de mon accident, il y avait vraiment très-très-très peu de choses euh, au niveau information... euh... donc ... moi quand j'ai été hospitalisée, et j'étais hospitalisée avec le Dr D, et il était super mais le problème c'est que moi j'étais... beaucoup trop intimidée pour parler de ce sujet avec lui, parce que c'était un homme, parce que je ne connaissais rien et que... et que du coup lui il y allait un peu franco mais moi pas du tout... et, et du coup pour moi c'était trop compliqué d'en parler avec lui, il y avait plein de questions dans ma tête. » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Phase d'exploration active et pratique

Cette phase peut précéder ou suivre la phase d'exploration théorique. Elle peut également suivre immédiatement la phase de choc ou alors une phase d'auto-interdiction. Un délai de durée variable (de quelques semaines à 12 ans environ) a pu être rapporté par les femmes interviewées entre la survenue de la lésion médullaire et la découverte ou la redécouverte de la sexualité. En effet, tandis qu'au cours de la toute première période, elles semblent plutôt être préoccupées par le fait de devoir faire face à tous les changements survenus dans leurs corps et leur environnement de vie ; elles commencent, au bout d'un temps variable à se poser des questions sur leur sexualité, et à la réexplorer ou pas selon les situations.

L'exploration de son nouveau corps, a pu se faire de manière individuelle ou à travers (par) les partenaires. L'exploration a également pu consister à découvrir de nouvelles

sources de plaisir (Sextoys, vidéo pornographiques..). Cela a en effet été rapporté par Betty.

Au cours de la phase d'exploration, la motivation à la sexualité semble dominée par la volonté de savoir, de redécouvrir leur corps, et chez celles ayant un partenaire, la volonté d'évaluer leur capacité à lui procurer du plaisir. La recherche d'une relation affective peut être présente mais ne semble pas prédominante. Dans l'extrait suivant, Marta décrit ainsi ses premières motivations à la sexualité: la recherche de performance ou de réassurance sur ses capacités à fonctionner, ainsi que la recherche de plaisir. Durant cette phase d'exploration, Marta ne semble pas rechercher une relation affective.

« J'avais... juste envie d'avoir en face de moi... des hommes qui me séduisent... mais je voulais leur donner mon corps, mais sans leur donner plus... Je sais pas comment dire ! Sans dire qu'il y en a eu cent-cinquante... mais euh, enfin voilà, les hommes avec qui j'étais..... j'avais envie de ME découvrir... mais par contre j'avais pas envie de... enfin il fallait pas me parler d'une vie amoureuse, d'une vie de famille, d'une vie rangée, d'une vie euh... nan ! Voilà !... Nan ! (sourire) Enfin... ça fait peut-être un petit peu cru en disant ça, mais euh... c'était ça, enfin moi, c'était ma façon à moi de, de réaborder les choses...J'avais trop, j'avais trop de choses à gérer enfin... réapprendre à vivre... à me connaître, réapprendre à connaître mon homme, enfin je n'avais pas envie de... je n'avais pas envie de mettre les sentiments là-dedans, et puis non, voilà ! » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Plus tard les motivations retrouvées sont la recherche de plaisir personnel ou celui du partenaire, le plaisir de se retrouver dans l'intimité avec le partenaire (surtout au début de la relation pour Liliane par exemple), le maintien d'une relation intime et la crainte de voir le partenaire s'éloigner.

Phase post exploratoire et de résolution

Cette phase pourrait être décrite comme une phase au cours de laquelle, les femmes ont une activité sexuelle et ne décrivent pas de questionnements importants vis-à-vis de leur fonction sexuelle, de leur activité sexuelle ou leur vie affective.

Identité sexuelle et image de soi

Image de soi

L'image de soi et de son corps, l'estime de soi, ainsi que dans leur évolution dans le temps avant et après la survenue de la lésion médullaire semblent jouer un rôle dans le rapport de ces femmes à leur sexualité. Ainsi, si l'image qu'elles ont d'elles-mêmes est assez positive pour certaines, pour d'autres elle est négative voire très négative.

Par l'image du corps et le rapport au corps

Lorsque l'image que leur renvoie leur corps « atteint » est négative, certaines disent préférer ne pas regarder cette partie « atteinte » de leur corps, d'autres vont jusqu'à la cacher à leurs yeux et à ceux du partenaire, en la maintenant recouverte.

Ainsi, pour Hélène, c'est la « honte » qui prédomine.

« J'en ai honte quoi ! Je crois que c'est ça surtout. ... » (Hélène 32 ans, paraplégique incomplète depuis 26 ans)

Les témoignages ont également pu décrire une relation nouvelle déstabilisante avec un corps devenu étranger. Marta par exemple, décrit un corps qu'elle ne reconnaît plus.

Un autre aspect semble rendre la relation au corps difficile. Il s'agit de la perception d'un corps qui se manifeste exagérément, un corps qui parle, qui n'est plus silencieux. C'est ce qu'évoque Hélène par exemple.

Du fait de la présence du fauteuil, le corps peut être perçu comme plus volumineux, plus visible. Il « prend de la place ». Ailleurs, la relation au corps est rendue difficile par l'absence de sensibilité de la "moitié inférieure" ou bien par la déformation. Plusieurs déformations corporelles nous ont été décrites. Il peut ainsi s'agir d'une fonte musculaire au niveau des membres inférieurs, d'une voussure dorsale ou d'une tuméfaction paravertébrale, de la prise de poids (surtout au niveau abdominal), ou de l'affaissement de la paroi abdominale et pelvienne. Loïs par exemple, décrit une image négative de son corps, mais également de toute sa personne. Ces modifications de l'apparence physique, souvent perçues négativement sont décrites comme des freins ou certaines fois comme une interdiction à tout engagement dans une vie affective ou une activité sexuelle. C'est en effet l'un des facteurs ayant motivé Joan18 à mettre de côté, pendant certaines périodes de sa vie post-LM, toute perspective de vie affective ou sexuelle.

Les périodes d'installation ou d'aggravation de problèmes de santé correspondent souvent à des périodes de désengagement vis à vis de la sexualité.

Image de soi, regard des autres

Là encore, le regard des autres semble être perçu de manière ambivalente vis à vis du rapport de ces femmes à leur sexualité. Marie par exemple, décrit des regards plutôt positifs, rassurants à l'égard de son potentiel de séduction. Néanmoins, elle estime que cela ne s'applique qu'à la partie non atteinte de son corps.

«... Et après, en termes physiques parce que je savais que j'avais un joli sourire et que et que voilà, et que ça ouvrait des portes, je m'en servais en fait plus comme ça que par rapport à la construction de moi où j'avais en fait une... une vision très négative !, de-de, de mon corps et de... et de moi. Très-très négative, ça ne se voyait pas, mais j'avais cette vision-là très négative... Ah ben pour moi ce qui était compliqué justement c'était que beaucoup me trouvaient attirante de l'extérieur mais que moi, quand je regardais mon corps, je trouvais qu'il était d'une telle laideur que il y avait... enfin je me trouvais tiraillée, j'avais l'impression parfois d'être euh... d'être fausse !... c'est-à-dire que les gens ne voyaient pas en fait, ce que j'étais à l'intérieur, ce que j'étais vraiment... donc une impression de... « ben oui, OK, tu me dis ça mais... tu n'as aucune idée en réalité de... de ce que le jean, il tombe vachement bien parce que je l'ai choisi pour qu'il tombe vachement bien... (sourires) mais en-dessous, il y a des cuisses qui sont complètement déformées, il y a... voilà ! » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Identité sexuelle, légitimité

Les bouleversements sexuels faisant suite à la survenue de la LME peuvent également se traduire au niveau de l'identité sexuelle ou de la perception de la légitimité de l'intérêt porté à la sexualité.

- *Identité sexuelle*

Une certaine rupture concernant l'une des composantes de l'identité sexuelle qu'est l'orientation a pu être décrite. En effet, nous n'avons pas retrouvé parmi les femmes interviewées, de description concernant des modifications portant sur le genre sexuel. En revanche, l'une d'entre elles, nous a rapporté une modification de son orientation sexuelle après la survenue de la LME. Ainsi, avant la survenue de la LME, elle n'était pas tout à fait satisfaite de ses relations hétérosexuelles, mais elle ne s'était pas posé la question de son orientation sexuelle. Après la survenue de sa LM, elle s'est inscrite à un forum Internet d'échange entre amateurs de musique. Là, elle s'est liée d'amitié avec sa future partenaire. Progressivement, cette relation amicale s'est transformée en relation amoureuse. La survenue de la LM a pu ainsi offrir l'occasion d'une remise en question de certains aspects, tels que l'orientation sexuelle, qui n'ont pas pu être traités auparavant.

- *Légitimité de l'intérêt porté à sa sexualité*

La légitimité ou l'autorisation que l'on se donne de s'intéresser à la sexualité et d'envisager une activité sexuelle semble jouer un rôle important dans le rapport de ces femmes à leur sexualité. Si le mécanisme d'auto-interdiction à toute sexualité semble globalement s'améliorer avec le temps, il semble lui-même faire intervenir d'autres mécanismes intraindividuels, interpersonnels ou en lien avec des scénarios culturels. Deux explications simples ont pu être données au fait de ne pas s'être autorisée à s'intéresser à la sexualité. Une première explication réside dans le fait d'être préoccupée par l'installation ou l'aggravation de problèmes de santé, comme au cours de la phase de choc par exemple. Une seconde explication réside dans le fait de ne pas détenir d'information concernant la possibilité d'avoir une sexualité après la survenue d'une LME.

Un autre mécanisme décrit proche du précédent fait intervenir le niveau interpersonnel. Ainsi, certaines femmes ont rapporté que le fait de ne pas voir leur sexualité abordée par les professionnels de santé les prenant en charge a été interprété par elles comme une manière indirecte de leur signifier l'impossibilité pour elles de toute sexualité. Au contraire, la parole d'un professionnel de santé peut légitimer un intérêt pour la sexualité. Le niveau interpersonnel peut intervenir de manière plus violente, où une délégitimation peut faire suite au discours ou à l'attitude de partenaires ou de la société plus généralement (par les scénarios culturels). Dans l'extrait suivant, Marie décrit les conséquences d'une relation avec un partenaire maltraitant sur son rapport à la sexualité. La délégitimation n'est pas venue directement de ce partenaire

maltraitant. Elle a été précédée par l'installation d'une dysfonction sexuelle réactionnelle: un vaginisme. L'installation de ce vaginisme lui a été opposée comme une justification de l'impossibilité pour elle d'avoir une sexualité du fait de sa LME. Cette délégitimation brutale s'est faite par de nouveaux partenaires maltraitants ainsi que par un premier médecin qu'elle a consulté:

« Ben c'est-à-dire que ça, ce type d'expérience a beaucoup d'impact en fait sur, sur... mon évolution euh... sexuelle parce que, ben parce qu'à force d'entendre ça, en fait moi je me suis bloquée quand même... et ça a développé euh, ce que j'ai appris depuis, ce qui s'appelle un vaginisme, ce qui voulait dire une impossibilité à être pénétrée... et moi quand ça s'est produit en fait, les garçons m'ont dit d'emblée « ben c'est parce que tu n'es pas normale, c'est à cause de ton handicap, c'est parce que tu n'es pas normale... » Je suis allée consulter une gynéco qui est allée dans ce sens-là, qui m'a dit « ben oui, en fait euh, oui ben c'est pas possible avec euh... avec votre handicap, voilà c'est comme ça. » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Ce n'est qu'après une consultation médicale spécialisée que Marie a pu être rassurée sur sa légitimité à s'intéresser à la sexualité. Ainsi, l'interaction avec les professionnels de santé peut également avoir pour rôle d'autoriser et de légitimer à la sexualité. Il en est de même concernant la relation au partenaire.

Cette évolution a pu se faire de manière progressive au fil des rencontres amicales devenues amoureuses. Cela a par exemple été le cas pour Liliane.

L'image qu'ont les femmes LM d'elles-mêmes semble également jouer un rôle important dans la légitimation ou non d'une sexualité. Une image négative d'elles-mêmes peut freiner ou même interdire tout intérêt à la sexualité. Ce mécanisme semble lui-même faire intervenir des scénarios culturels selon lesquels un impératif de perfection physique serait un préalable à toute sexualité ou vie affective, des scénarios interdisant toute possibilité de sexualité chez une personne en situation de handicap, car supposée incapable de ressentir du plaisir sexuel. D'autres scénarios proches tels que l'impossibilité pour une personne non autonome ou partiellement autonome d'avoir une sexualité, car elle est supposée incapable de donner du plaisir à son partenaire, peuvent également avoir un impact négatif sur le rapport à la sexualité.

Activité et fonction sexuelle : satisfactions, souffrances et adaptations

Nous distinguerons ici trois aspects : la fonction sexuelle, la sexualité subjective ou la satisfaction vis à vis de la sexualité, l'activité sexuelle, à l'échelle intraindividuelle ou interpersonnelle (dans la relation au partenaire).

Fonction sexuelle : dysfonctions sexuelles ?

La fonction sexuelle pourrait être décrite comme étant à l'interface entre le biologique et le psychologique chez un même individu. Les situations rencontrées évoluent de l'absence de toute plainte concernant la sexualité, à une souffrance occasionnée par une ou plusieurs dysfonctions sexuelles. Betty, par exemple, est parfaitement satisfaite par sa sexualité actuelle. Liliane ne décrit aucune dysfonction sexuelle associée à la LM. Elle décrit certes une baisse du désir qu'elle associe à la faible attirance envers son

partenaire de l'époque, une baisse du plaisir sexuel avec une faible sensibilité. Mais tout cela ne semble pas avoir causé une quelconque souffrance.

C'est également le cas d'Elsa, qui ne décrit aucune souffrance du fait de l'absence de toute vie sexuelle. Les dysfonctions sexuelles suivantes ont pu être retrouvées: la baisse ou l'absence de désir, les troubles liés à l'excitation, les troubles du plaisir, ainsi que le rapport douloureux et le vaginisme.

- *La baisse ou l'absence de désir*

Une diminution de l'intérêt pour la sexualité a été évoquée chez certaines des femmes interrogées. Cette situation ne semble pas évoluer de manière linéaire au cours du temps. Il s'agirait plutôt de recrudescences de périodes de baisses du désir. Loïs et Rosy décrivent ainsi une baisse du désir du fait de la déception ressentie par les précédentes expériences sexuelles: individuelle ou avec leur partenaire. Les causes semblent interreliées les unes aux autres. Pour Rosy, dont la lésion ne date que de 9 mois, le désir sexuel semble différent, difficile à identifier, perdu au milieu de toutes ses autres préoccupations.

« Je ressens des envies... des envies !.mais je sais pas si elle est liée à ma sexualité... Mon clitoris n'est pas relié encore au reste de mon corps en fait... Je ne jouis pas, j'ai pas de jouissance, voilà j'ai pas de jouissance, ...j'ai pas cette...je peux continuer à le caresser à le stimuler mais je ne vais rien avoir..... cette jouissance...ou ce petit truc qui se relie ben avec le reste du corps, je vais pas avoir .. ou ce petit truc, ces frissons, voilà, le téton qui se durcit, les petites sensibilités euh, le corps euh.. on va dire qui frétille..un peu la chair de poule qui se met...la.. le petit truc qu'on peut ressentir dans le dos...voilà toutes ces sensations là.. toutes ces choses-là je les ai pas » (Rosy)

« Au jour d'aujourd'hui, même si j'ai des envies, c'est pas la même chose en fait » (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

- *Troubles de l'excitation sexuelle et troubles du plaisir*

Des troubles de l'excitation sexuelle ont pu être décrits. Loïs, par exemple, du fait du niveau de l'atteinte au niveau de sa moelle épinière, ressent une absence d'excitation réflexe, excitation pouvant être obtenue par stimulation locale mécanique par exemple. Dans l'extrait suivant, elle décrit la souffrance que cela lui occasionne:

« Avant j'avais des sensations par rapport au toucher féminin.. aujourd'hui, je ne sens rien ...avant je sentais, là je ne sens plus rien. Avant, je pouvais, prendre du plaisir toute seule , aujourd'hui, non ...ça ne sert à rien, je me vais me faire du mal ...» (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Si Loïs décrit ainsi, l'absence de plaisir au cours des activités sexuelles, telles que la masturbation par exemple, d'autres décrivent un plaisir atténué ou retardé.

- *Rapports douloureux, et vaginisme*

Deux autres dysfonctions sexuelles ont pu être décrites parmi les femmes que nous avons interviewées. La première est représentée par les rapports douloureux. Pour Banita, par exemple, les rapports sexuels avec son conjoint sont vécus comme des

expériences douloureuses. En effet, depuis la survenue de la lésion médullaire, les rapports sexuels exacerbent ses douleurs physiques. La deuxième dysfonction sexuelle décrite est représentée par le vaginisme. Marie a en effet développé un vaginisme à la suite de premières expériences sexuelles au cours desquelles elle a subi une maltraitance psychologique récurrente. Le diagnostic qui lui a d'abord été avancé était celui d'une condition physique secondaire à la LME, avant d'être corrigé.

Activité sexuelle : évolutions, satisfactions, souffrances

Chez celles ayant eu une activité sexuelle avant la survenue de la LME, elle semble avoir connu une variation quantitative et qualitative. La fréquence des rapports sexuels semble avoir diminué de manière unanime. Quatre explications possibles ont pu être retrouvées : l'absence de partenaire pour certaines, la fatigabilité importante associée à la survenue d'une LME, du fait de contraintes organisationnelles, ou enfin par une stratégie d'évitement. D'un point de vue qualitatif en revanche, les expériences semblent hétérogènes. Pour Betty, Marta ou Tessa par exemple, les pratiques se sont enrichies. Betty a beaucoup regardé de films pornographiques comme sources d'inspiration de nouvelles pratiques et sources de plaisir. Tessa et Betty ont expérimenté l'utilisation de sex toys afin d'améliorer leur plaisir sexuel. Marta a expérimenté de nouvelles positions sexuelles, ainsi que de nouvelles zones érogènes. Pour d'autres, les pratiques ont peu changé, ou se sont légèrement appauvries, comme cela a été le cas pour Banita par exemple.

L'analyse de l'activité sexuelle de l'ensemble des femmes LM interviewées, ainsi que de leur mode d'ajustement à cette activité nous a permis d'établir une typologie en fonction de l'existence ou non d'activité sexuelle et de la souffrance éventuelle qui lui serait associée. Cette typologie met en évidence, notamment, que chez certaines femmes, l'absence de toute activité sexuelle n'était nullement associée à une souffrance quelconque.

- Absence d'activité sexuelle sans souffrance

C'est le cas d'Elsa par exemple, qui n'a jamais eu d'activité sexuelle, et n'a jamais ressenti la moindre gêne, ni souffrance à cet égard.

« ...moi je m'en fous complètement, aujourd'hui je ne ressens pas de souffrance... » (Elsa)

Tina a mis de côté toute sexualité depuis la survenue de la lésion médullaire. Cela ne lui a pas demandé d'effort particulier.

« ... de prime abord j'ai évacué et... plus ça passe et plus je suis convaincue que... (sourire) ça ne... ça ne va rien apporter, mais... mais !, on peut tomber sur euh... un compagnon hein !?, euh... qui euh... au niveau affectif pur quoi (...) mais vraiment compagnie... compagnie à mon avis, amicale, peut-être plus amicale qu'autre chose... »

- Absence de toute activité sexuelle avec souffrance

C'est le cas d'Anna par exemple. Elle, a bien eu une sexualité après sa lésion médullaire. Aujourd'hui, elle n'en a plus. Ce n'est pas par choix, mais plutôt du fait de la diminution des opportunités de rencontre. Elle semble assez ambivalente à cet égard.

« C'est marrant hein ? Je sais pas si c'est le fait d'avancer dans l'âge, mais euh... j'en attends moins. Là, même l'autre jour, je réfléchissais, je disais « ah c'est bizarre quand même... » je, c'est pas que je ne sens pas le besoin d'avoir un partenaire, mais, ça ne me fait plus peur de finir seule... Ouais, l'autre jour je pensais à ça, bizarrement, je disais « tiens... », parce que là je me dis « merde quand même, je viens d'avoir 52... », mais voilà quoi ! Alors que quand j'avais 25 ans, c'était la grosse panique ! J'me suis dit « ah là-là ! Je suis handicapée, il faut que je fasse ma vie quand même !, avoir... » Ah oui ! J'étais obnubilée par ça ! Avoir une vie de famille, un mari, des enfants, j'en sais rien, mais je vois pas euh... surtout moi qui suis euh, issue d'une grande famille !... genre, je me voyais pas, ou même... même, même si je n'étais pas issue de... d'une grande famille, mais depuis que j'étais petite, c'est vrai euh... tout le temps on se dit « ben moi je me marierai plus tard... » et puis là, se dire « houlà-là, peut-être que tu ne vas pas te marier, parce que t'es devenue handicapée », waouh !... (sourire) C'est dur quand même hein !? C'est vraiment euh... voilà, je me dis que c'est pire que la double peine ! Y'a plein d'autres choses qui se greffent, c'est même pas euh... T'as eu, paf !, le handicap et ça s'arrête là, donc à cause de ça, ça te génère pas mal de... de freins sur d'autres choses, quoi hein !? Ça c'est... quand même euh... c'est cher payé quand même ! » (Anna)

- Présence d'activité sexuelle sans épanouissement

Cela a été rapporté par Banita et Loïs par exemple. Banita décrit peu d'intérêt pour la sexualité depuis la survenue de la lésion médullaire. Néanmoins elle continue de répondre aux sollicitations de son partenaire. Ces moments sont une épreuve pour elle, du fait de la douleur physique éprouvée. Pour Loïs également, sa sexualité avec son partenaire actuel est source de frustration et de souffrance.

- Présence d'activité sexuelle avec épanouissement

D'autres participantes, comme Betty, Laura, Nelly ou Marie décrivent en effet, l'existence d'une activité sexuelle qui est jugée tout à fait satisfaisante.

b. Evolution de la sexualité à l'échelle interpersonnelle

Comme cela a commencé à être évoqué dans la partie précédente, à l'échelle interpersonnelle, les rencontres, le partenaire et les relations de couples semblent occuper un rôle important dans le rapport et l'expérience de la sexualité chez les femmes interviewées après la survenue de la LME, les relations préexistantes à la LME peuvent, elles aussi, subir d'importants bouleversements après la survenue d'un tel évènement.

Origine et devenir des relations amoureuses

Les situations rencontrées sont assez diverses. Certaines femmes étaient en couple et le sont restées après la LME, décrivant même un renforcement des liens (Rosy, Betty). D'autres étaient en couple et ont connu une rupture après la LME. D'autres n'étaient pas

en couple mais avaient des partenaires de manière épisodique. Et d'autres enfin n'avaient jamais eu de partenaire avant la LME.

La relation avec le partenaire au moment de la survenue de la LME : caractéristiques et devenir

(Tableau 10)

Sept participantes avaient un partenaire au moment de la survenue de la LME. Parmi elles, trois ont vécu une rupture dans les mois suivant la LME. Cette rupture n'a pas été décrite chez celles ayant une relation datant de plusieurs années, ou décrivant une relation "forte" et complice. En revanche, elle a concerné toutes celles ayant une relation ne datant que de quelques mois.

De plus, les données recueillies ne permettent pas de suggérer si la reprise d'une activité sexuelle après la survenue de la LME a été plus rapide chez celles ayant un partenaire stable, ou si la satisfaction vis à vis de la sexualité a été différente en fonction de la présence ou de l'absence de partenaire au moment de la survenue de LME. En revanche, la nature de la relation décrite comme "forte" ou "complice" semble suggérer une meilleure satisfaction sexuelle et une moindre souffrance en général.

Tableau 10. Caractéristiques et devenir des relations préexistantes à la LME

	N
Type de relation	
Sans engagement/ Sans cohabitation	1
En couple	4
Fiancés	1
Mariés	1
Ancienneté de la relation	
Quelques mois	4
Plusieurs années	3
Nature/ importance de la relation	
Non décrite	4
Forte complicité	3
Rupture dans les semaines suivants	
Oui	3
Non	3
Décès du partenaire	1
Rupture dans les semaines, ou mois suivant la LME en fonction de l'ancienneté de la relation	
Quelques mois	3
Plusieurs années	3

Relations de couple préexistantes à la LME : Changement des rôles et des responsabilités

A la suite de la survenue de la LM au sein d'un couple, un changement des rôles a pu être décrit par nos enquêtées. Cela a pu se matérialiser par un glissement, ou un échange des responsabilités au sein de la famille. Dans l'expérience décrite par Rosy par exemple, les responsabilités qui habituellement lui incombaient ont été assurées par son compagnon et sa belle-mère.

« Pendant ces mois, c'est lui (conjoint) et ma belle mère qui se sont occupés de tout... qui se sont occupés des enfants, y a eu une réorganisation tout autour de moi (...) Le fait qu'un des piliers de la famille soit malade, une mère elle organise tout, elle tient sa famille, elle tient sa maison et quand celle-ci est malade ou disparaît temporairement.. (...) J'ai un mari formidable, qui a fait un travail énorme...je suis contente d'être rentrée à la maison et de pouvoir le seconder... » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

Outre un échange dans les responsabilités, le partenaire qui n'est pas en situation de handicap ou celui dont l'atteinte est la moins sévère, peut prendre la position de soignant. Ainsi, depuis une prise de poids importante, Loïs n'a plus été en mesure d'effectuer ses soins intimes et ses auto-sondages seule. Depuis, c'est son époux qui s'en charge. C'est une situation que Loïs vit difficilement. En effet, elle estime que cela la met en situation de dépendance vis à vis de son époux et modifie leur relation. Cette situation est également la source d'une souffrance chez Rosy, qui met en parallèle les soins que lui donne son conjoint aux soins qu'il donne à leur jeune nourrisson. Toutefois, cette souffrance semble atténuée grâce à l'humour avec lequel son compagnon et elle abordent la situation.

« Ben je le vis euh.. je le vis très mal; j'ai appris .. j'ai appris à être à l'aise, mais.. sinon je le vis pas bien bien sûr.. c'est pas un plaisir de voir votre mari vous changer comme un enfant surtout quand vous avez un bébé...donc il s'occupe de moi après il s'occupe de la petite, même si on en rigole, mais c'est sûr que c'est pas très sexy...» (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 9 mois)

Dans l'exemple de Rosy, le partenaire n'est pas uniquement dans une posture de soignant, il participe également au choix du type de soins que devrait recevoir Rosy. Ainsi, il a participé à la décision prise de refuser temporairement le démarrage des auto-sondages urinaires. On pourrait se demander si cela ne suggère pas une prise de pouvoir au sein du couple.

Le partenaire peut également adopter l'accompagnement par l'écoute. Si certaines femmes, comme Hélène, peuvent faire le choix de taire les aspects relatifs à leur lésion médullaire, que d'autres communiquent pleinement et librement sur tous les aspects relatifs à la lésion médullaire, et leurs attentes en termes de sexualité, d'autres comme Marta, effectuent un tri de ce qui peut être partagé avec leur partenaire. Cette communication leur permet de s'ajuster à leurs besoins sexuels respectifs, améliorant ainsi leur rapport à la sexualité.

« (On parle)... des sensations, où je sens, où je ne sens pas..... euh, les positions, ben ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire vu que je ne tiens pas debout, euh..... histoire de ne pas se faire mal non plus... parce que forcément euh... puisqu'il y a des parties où je ne sens pas...[Sarra : comment est-ce que vous vous êtes ajustée ? ... vous, en termes de positionnements, en termes de...] Hum... bonne question !.. Euh... en fait j'ai du mal à vous

répondre parce que j'ai l'impression que ça se fait naturellement, qu'on n'a pas réfléchi... mais euh... ben peut-être que mon conjoint fait plus... Je pense que c'est lui qui compense pour moi. » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Relations de couple préexistantes à la LME : Expérience du partenaire

Une certaine souffrance du partenaire a pu être rapportée au cours des entretiens. Banita décrit ainsi le sentiment de culpabilité de son époux qui lui avait proposé l'activité sportive ayant entraîné son accident. Rosy et Loïs ont également décrit une certaine souffrance chez leurs partenaires respectifs. Le mécanisme de la souffrance décrite semble différent chez ces deux partenaires. Rosy a ainsi décrit un partenaire révolté et dépassé par cette nouvelle situation qui s'est installée de manière brutale. Loïs attribue la souffrance de son époux au manque de désir et d'intérêt sexuel qu'elle manifeste, et que son époux vit comme un rejet.

Evolution de la relation avec le partenaire de l'époque : étude du cas de Liliane

Chez Liliane, sa relation avec son partenaire a connu un bouleversement brutal à la suite de la survenue de la lésion médullaire. Les marques d'affection et de tendresse ont disparu (de la part du partenaire). La communication est devenue difficile.

Liliane avait un partenaire avec lequel elle vivait. Il avait 5 ans de plus qu'elle (25 ans). C'est lui qui conduisait la voiture au moment de l'accident. Ils se sont séparés progressivement après l'accident: « tout doucement » elle a compris qu'il ne voulait pas d'une personne en situation de handicap, « tout doucement » elle a compris qu'elle ne voulait pas de « sa pitié », ni de « sa condescendance ». Cela a pris 2 ans. Mais au cours de ces 2 années, ils n'avaient pas repris de relation amoureuse. En effet, au cours de cette période, son partenaire avait plutôt pris le rôle d'aidant. Liliane a ressenti cette attitude comme une réaction à son sentiment de culpabilité, mais dans le même temps, ce partenaire ne la considérait plus comme une partenaire amoureuse, du fait de son handicap.

« Alors j'avais euh... un petit ami, c'est celui avec qui j'ai eu l'accident...et très vite on a rompu quoi... **parce qu'il ne se voyait pas**, ... Euh, c'était pas une relation très... sérieuse on va dire, ça faisait que... enfin si, ça faisait un an qu'on était ensemble, mais je veux dire quand on a cet âge, il n'y a rien de... de solide on va dire...donc **le handicap, il n'a pas... il a pas du tout arrangé les choses** on va dire ! (rires) Donc lui euh, s'est éloigné et puis quelque part euh... c'était bien pour tous les deux quoi... Donc évidemment au début il est venu, il m'a euh, quand même aidée... euh, mais euh, on s'est éloignés au fil... au fil des mois quoi...voilà. **C'est vrai qu'il ne devait pas envisager la vie avec une personne en fauteuil**. Je ne pense pas non...Oh, on va dire que... en deux ans, c'était complètement fini quoi...Mais euh, après l'accident, on n'a pas repris une relation amoureuse quoi. Il a été là pour m'épauler, pour euh... surtout au début mais après, on... s'est éloignés quoi...On est devenus copains...et puis après, on ne s'est plus vus du tout quoi...et en plus, après il a demandé une mutation, donc euh... la séparation s'est faite comme ça, en douceur quoi. [Sarra : Et par la suite alors, comment ça s'est passé ? Comment est-ce que vous avez... est-ce que c'était d'un commun accord que vous ne repreniez pas une...?] Oui, oui-oui, parce que je voyais que... **il n'envisageait pas du tout une relation avec une personne en fauteuil**, et même si au début, évidemment il se sentait responsable de l'accident parce que c'était lui qui était en tort... **je ne voulais pas non plus de... sa condescendance**, on va dire ! (rire)... donc euh, ça me convenait aussi qu'on rompe

quoi, au fil du temps... Tout doucement, tout doucement. J'ai... j'ai compris qu'il n'envisageait pas sa vie euh... avec une personne en fauteuil parce que... il y avait des gestes qu'il n'osait plus faire... des gestes tendres, tout ça, il y avait la barrière du fauteuil qui s'est tout de suite installée. Donc euh... et comme moi je ne voulais pas de quelqu'un qui éprouve de la pitié...quelque part, j'ai, je l'ai laissé partir doucement quoi ! Bon évidemment, c'était dur au début parce que... j'étais amoureuse...mais... ça n'a pas duré longtemps ! (rire)

La communication n'était pas ouverte avec ce partenaire après l'accident. Liliane semble suggérer que ce blocage puisse être en relation avec la présence du fauteuil ou par la culpabilité ressentie par le partenaire, ou par les 2 à la fois .

Lieux des rencontres amoureuses après la LME

Parmi celles ayant décrit des rencontres amoureuses après la survenue de la LME, les lieux de rencontres décrits sont assez variables d'une femme à l'autre ainsi que pour une même femme. Il a pu s'agir de rencontres dans le cadre des études (Laura), ou dans le cadre du cercle amical. Ainsi, Tessa a eu une rencontre avec un homme au cours d'une fête de mariage. Leur relation a duré 3 ans.

Ces rencontres ont pu également avoir lieu en cours d'hospitalisation en centre de réadaptation. Nelly a ainsi rencontré son conjoint actuel au cours de son hospitalisation. Lui-même y était hospitalisé.

Pour d'autres, ces premières rencontres coïncidaient avec une période d'exploration de leurs corps. C'est l'exemple de Tessa ou de Marta. Marta a commencé les rencontres amoureuses au cours de son hospitalisation pour sa rééducation. Son premier partenaire travaillait dans le domaine de la rééducation.

« ... mais euh, c'est pas parce qu'on est en faut' que... on n'est plus dans la séduction, que nous on ne séduit plus, que les autres ne nous séduisent pas... et à travers tout ça, enfin à travers les différentes personnes que j'ai pu côtoyer avant mon conjoint, enfin les choses se sont déridées petit à petit, je dirai qu'autant moi j'avais peut-être pas forcément envie de me montrer, mais ! (sourire) en fait, finalement les autres avaient envie de voir, donc l'un dans l'autre, ça permet de... à tout le monde d'apprendre. Voilà. C'est euh...[Sarra : « Envie de voir » c'est-à-dire ?] Ce que... ce que l'on peut faire de son corps et intégrer le, le fait que même si la partie basse ne bouge plus... elle fait vraiment partie de nous... et euh... j'ai eu un déclencheur... finalement, je crois que je peux même en parler parce que on est... on parle de façon complètement anonyme, et moi mon déclencheur ça a été (anonymisé) quelqu'un qui travaille dans le milieu de la rééducation. Ça a été mon gros déclencheur... parce que euh... je me voyais pas paraplégique dans ses yeux... et pourtant, quand il me regardait, il me dit « j'aime pas les paraplégiques »... (rire) alors il me disait « mais j'ai jamais eu l'intention de sortir avec une euh... », il savait que je n'aimais pas le mot « handicap », « mais j'ai jamais eu l'intention de sortir avec une fille paraplégique... », eh bien pas de bol, je le suis ! (sourire) voilà, et euh... non, il m'a permis de commencer petit à petit à... à me découvrir, à savoir ce que... je pouvais faire !, et c'est pas parce que mon corps était paralysé que je ne pouvais rien lui faire, et ça, c'est super important » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Mais pour Marta, ces premières rencontres ne pouvaient qu'être superficielles, dénuées d'aspects sentimentaux. Elles ne constituaient pour elle que l'occasion de redécouvrir et de se réapproprier son propre corps post-lésionnel.

« Voilà ! Et euh, comment retrouver du plaisir et puis, enfin sans être grossière, mais moi, le missionnaire ça va cinq minutes quoi ! Mais... comment y trouver son compte... malgré, ben

malgré euh... la paraplégie quoi !? Moi, le gros manque, c'était surtout la perte de sensibilité et retrouver euh... d'autres... d'autres stimulations, retrouver du, du plaisir... pour compenser là où il y avait des... ben plus de sensations. C'était ça en fait.[Sarra : Et... comment ça s'est passé tout ça, ... cette recherche ?] En fait ça s'est passé un peu bizarrement dans... enfin bizarrement, non !, pas bizarrement... J'avais... juste envie d'avoir en face de moi... des hommes qui me séduisent... mais je voulais leur donner mon corps, mais sans leur donner plus... Je sais pas comment dire ! Sans dire qu'il y en a eu cent-cinquante... mais euh, enfin voilà, les hommes avec qui j'étais... j'avais envie de ME découvrir... mais par contre j'avais pas envie de... enfin il fallait pas me parler d'une vie amoureuse, d'une vie de famille, d'une vie rangée, d'une vie euh... nan ! Voilà ! Nan ! (sourire) Enfin... ça fait peut-être un petit peu cru en disant ça, mais euh... c'était ça, enfin moi, **c'était ma façon à moi de, de réaborder les choses**. J'avais trop, j'avais trop de choses à gérer enfin... réapprendre à vivre... à me connaître, réapprendre à connaître mon homme, enfin je n'avais pas envie de... je n'avais pas envie de mettre les sentiments là-dedans, et puis non, voilà ! » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Le sport et les clubs de sport adaptés peuvent également constituer un lieu propice aux rencontres amicales et amoureuses au cours d'activités adaptées ou au sein de centres sportifs adaptés. Liliane y a ainsi rencontré ses 2 partenaires successifs.

Un autre lieu de rencontre décrit est Internet. C'est le choix fait par Loïs, ou Emilie par exemple. C'est également le choix fait par Tessa, par manque de temps libre, à une époque où son travail est devenu toute sa vie, avec un important isolement familial et amical ainsi qu'une difficulté à gérer les tâches du quotidien. Pour Joan18, ce choix se justifiait du fait de son isolement amical. Toutes les deux ne gardent pas un souvenir positif de ces expériences. En revanche, Loïs y a rencontré son époux actuel. D'autres enfin, telles qu'Elsa, ou Emma, refusent ce type de rencontres.

Choix du partenaire valide ou en situation de handicap ? Réflexion à partir de la situation de Bella et Nelly

Si pour Bella, un tel choix a été difficile, Nelly n'a pas eu d'hésitation à ce propos. Pour elle, la situation de handicap du partenaire ne pose pas de problème à condition qu'elle ne soit pas trop sévère. Après sa LME, Bella (21 ans au moment de la LM) a décidé d'avoir rapidement de nouveaux partenaires. En effet, aucune information ne lui avait été donnée sur son potentiel de retrouver une sexualité tout au long de sa prise en charge, et ce malgré ses demandes répétées. Ce qui lui a été dit, c'est plutôt : « la sexualité, il faudra penser à autre chose en gros ». Elle a donc voulu voir par elle-même, pour tenter d'avoir des réponses à ses questionnements. Elle a ainsi eu 3 premières relations de courtes durées avec des partenaires valides, puis une quatrième relation, la dernière, avec un partenaire en situation de handicap, puisqu'il était tétraplégique.

D'après son expérience, certains aspects semblent en défaveur de la « validité ». Bella a gardé un souvenir désagréable de ses 3 premières relations avec des partenaires valides ; à tel point qu'il lui a été difficile d'en parler au cours de l'entretien et ce malgré les relances à ce sujet. Ce qu'elle en dit c'est que ce « n'était pas bien » (accompagnée d'une grimace de dégoût). Au cours de ces 3 relations, elle ne s'est jamais sentie à l'aise avec son corps (trop tôt après la lésion ?), a très peu parlé de sa situation physique, et

peu de questions lui ont été posées. Elle a, en revanche, subi des remarques qui l'ont blessée et lui ont fait perdre confiance en elle-même. Elle a ainsi évoqué la remarque de l'un de ses partenaires concernant la courbure excessive de son dos au moment du transfert de son fauteuil :

« Ah mais tiens-toi droite ! » (Bella)

Elle a également évoqué ce que lui a dit un de ses partenaires pour expliquer son choix de rompre :

« C'est parce que ton corps est différent d'avant... » (Bella)

Cette dernière remarque a profondément déstabilisé Bella, et ce d'autant plus, que le partenaire a décrit une zone (la zone périnéale), dont elle a perdu la sensibilité. Elle a alors pensé qu'il faisait référence à une diminution de la tonicité de la zone périnéale qui serait à l'origine d'une diminution du plaisir sexuel de son partenaire. Cette remarque l'a blessée et l'a « bloquée vis à vis de la sexualité », jusqu'à ce qu'elle soit rassurée par ses soignants.

La quatrième relation de Bella a été avec un partenaire tétraplégique qu'elle a rencontré en rééducation. Et c'est de cette relation qu'elle garde le meilleur souvenir en général, et de son expérience sexuelle en particulier (y compris de la période antérieure à la LM).

« On se dit que paraplégique tétraplégique c'est pas possible, en fait c'est beaucoup plus que possible... » (Bella)

Le sentiment de similitude de l'expérience vécue, ainsi qu'une peur moindre du jugement porté par l'autre semblent faciliter la communication et la relation avec un partenaire non valide.

« Avec une personne valide expliquer tout et tout c'est assez bloquant ...La personne (valide), elle va fuir, elle connaît pas.. » (Bella)

Bella décrit une phase d'exploration commune et conjointe. Ils ont ainsi découvert en même temps tous les deux ce qu'ils pouvaient ou ne pouvaient pas faire :

« On a trouvé des positions et tout ça,... comme un jeu ... au final on s'est rendu compte que c'était possible... » (Bella)

Néanmoins, certains éléments semblent plutôt en faveur de la « validité ». Au-delà de la phase de découverte, Bella a commencé à ressentir des difficultés dans sa relation avec son partenaire tétraplégique. En effet, son partenaire se reposait beaucoup sur elle, plus autonome, dans la vie de tous les jours. Cela a ainsi entraîné un surplus d'effort chez Bella, et ce même au cours des rapports, vécus comme fatigants physiquement:

« Trop fatigant...car pas beaucoup d'aide...(...) le rapport on le vit moins intensément.. Le plaisir était là quand même, ...après tellement je me concentrais à positionner mes bras et tout, que je le ressentais moins en fait.. » (Bella)

Devant l'ampleur de la difficulté ressentie, Bella se projetait avec appréhension dans l'avenir avec ce partenaire et a dû mettre fin à leur relation.

« ...je ne pourrai pas prendre soin d'un enfant et de lui, lui, il lui faudrait une partenaire valide » (Bella)

Néanmoins, le meilleur souvenir sexuel qu'elle garde demeure celui de sa relation avec son partenaire tétraplégique. Et cela inclut la période antérieure à la survenue de la LM. Elle l'explique par la relation de grande confiance et de complicité qu'ils avaient tous les deux. Cette complicité pourrait, en partie être expliquée par le partage d'une expérience proche et de ne pas avoir besoin, de ce fait, de communiquer ou de se poser des questions à ce propos.

Pour Nelly, le choix a été plus simple. Elle a rencontré son partenaire actuel au cours de sa première hospitalisation. Elle savait qu'il était en situation de handicap et l'acceptait. Mais elle savait qu'elle n'aurait pas pu s'engager dans une relation sur le long terme avec lui si sa situation de handicap devait s'aggraver rapidement:

« j'avais sympathisé avec G bon c'est un copain d'hôpital, on a un peu flirté, mais on se dit qu'on ne sait pas vers quoi on va parce qu'on est déjà tous les deux malades. Donc voilà, moi quand il m'a expliqué, quand j'étais à l'hôpital, quelle maladie il avait ben... j'ai joué les inspecteurs (sourires) par internet, alors quand on sait qu'on trouve tout sur internet et n'importe quoi, donc après j'ai essayé de vérifier ce qu'il me disait, pour quand même me rendre compte que bon, on allait peut-être pas vers le pire quand même quoi, moi j'avais des inquiétudes sur son état de santé pour plus tard... donc ça aurait été compliqué pour moi de continuer une relation en sachant que ben davantage, il allait être plus malade, là ça aurait peut-être été un frein à notre relation, dans la continuité, c'est peut-être égoïste, mais moi n'étant pas bien, je ne me voyais pas avec quelqu'un qui allait encore davantage aller moins bien alors que moi j'étais sensée aller entre guillemets « vers le mieux »... alors qu'il y a des gens qui ne sont vraiment pas bien et qui même en allant de moins en moins bien, ils arrivent quand même à garder leur relation de couple, après voilà, c'est à chacun de voir ce qu'il veut vivre quoi, je pense. » (Nelly)

Relations de couples après la LME: de la maltraitance au rôle réparateur

Parmi les relations qui se sont formées après la LME, certaines ont été caractérisées par une certaine maltraitance exercée par le partenaire. Outre l'expérience de maltraitance décrite par Bella (voir plus haut), Marie a également vécu une expérience de maltraitance psychologique de partenaires qui l'ont dévalorisée. Elle a ainsi développé un vaginisme qui lui a été décrit comme une justification de sa non légitimité à toute sexualité. Quelque temps plus tard, elle a consulté un médecin qu'elle a découvert par hasard. C'est seulement à l'issue de cette consultation qu'elle a été rassurée sur sa capacité à avoir une activité sexuelle génitale.

D'autres relations au contraire sont rassurantes, et semblent même, pour certaines d'entre elles jouer un rôle "réparateur" sur les expériences négatives précédentes et sur le rapport à la sexualité. Cela a par exemple été le cas pour Marie.

« ...c'est-à-dire que les gens ne voyaient pas en fait, ce que j'étais à l'intérieur, ce que j'étais vraiment... donc une impression de... « ben oui, OK, tu me dis ça mais... tu n'as aucune idée en réalité de... de ce que le jean, il tombe vachement bien parce que je l'ai choisi pour qu'il tombe vachement bien... (sourires) mais en-dessous, il y a des cuisses qui sont complètement déformées, il y a... » voilà !Y'a des choses comme ça et c'est vrai que ça c'est, eh bien il faut, il faut quelqu'un qui soit très aimant, en face, pour, pour euh... réparer, en fait, cette image.

[Sarra : Et comment est-ce qu'elle s'est réparée ? Est-ce qu'elle s'est réparée ?] Elle s'est réparée, pas complètement parce que je... enfin voilà, il y a encore des choses euh... (sourire) mais il y a un certain lâcher prise, alors est-ce que c'est l'âge aussi qui fait que c'est moins important on va dire, ça reste important mais c'est moins important euh... et puis parce que je, je me sens totalement aimée et désirée comme je suis. Euh... je pense que le désir de, de mon compagnon euh... me rassure parce que je sais qu'il me connaît sous tous les aspects possibles et imaginables et que donc euh, pour moi son désir est validé, par ça. Alors que les, les-les multiples propositions que je pouvais... avoir avant étaient pour moi euh... enfin pff, « OK, tu (es valide) mais quand tu vas me voir nue tu vas fuir » (Marie 45 ans, paraplégique depuis 25 ans)

Après la LME : Anticipation d'une souffrance ou d'une frustration chez le futur partenaire

Certaines femmes ont décrit leurs interrogations concernant la place du partenaire, lorsque l'on estime que ce ne serait pas réellement une relation d'échange, que l'on ne pourrait pas lui offrir du plaisir, et que l'on nécessite plutôt une aide pour se mouvoir. La place du partenaire peut être anticipée comme une position d'aidant. Et cette perspective est une des motivations à la mise de côté de toute activité sexuelle ou vie affective.

A côté de ces aspects relatifs au manque d'autonomie physique, se trouvent les troubles sphinctériens et la crainte de la survenue de fuite urinaire ou fécale. Tina exprime ainsi ses appréhensions:

« Je ne me représente pas... vivant avec quelqu'un. Peut-être je suis obnubilée par mes autres objectifs parce que pff !... vivre avec quelqu'un, là maintenant, ça serait quelqu'un qui soit là juste euh... vraiment comme une aide en fait...de vous aider à... à vivre, et pour moi ça n'est pas une relation valorisante... Pour moi ça n'est pas une relation valorisante, il est arrivé en centre, que d'autres handicapés essaient de vous faire la cour, mais ça me passe vraiment pas par l'esprit, je me dis (sourire) « mais... bon, ils sont courageux, mais... » pff ! (rire) Moi c'est pas... c'est pas pour l'instant, je ne m'y vois pas. Je ne m'y vois pas parce que, euh... j'ai l'impression que moi je ne suis pas capable d'apporter... à, à l'autre personne, bon, soit, soit discuter ou encore la compagnie, mais... est-ce que c'est ça juste une relation ?... j'essaie de... de ne pas dormir avec euh, une protection, pour ne pas abimer la peau... mais déjà au niveau du lit, il faut mettre une alèze parce que les selles, par exemple, on ne contrôle pas... on a réussi maintenant, au niveau des urines, ce qui est très bien avec le sondage intermittent, c'est super... bon !, mais même la personne avec laquelle vous allez dormir, euh... vous vous sondez à minuit, vous vous sondez à quatre heures du matin, avec quelqu'un à côté... bon, je veux bien, et puis après, il y a ces histoires de selles que vous ne contrôlez pas. Vous allez dormir avec quelqu'un euh, vous allez avoir des selles, euh, pff !... Je trouve que c'est quand même un peu compliqué ! Bon, même si vous arrivez à maîtriser à peu près... parce qu'on ne peut pas à 100%... dans ce domaine-là, y'a toujours quand même euh, ce petit risque que vous ayez un accident... Bon, de là... je trouve que... je sais pas, il y a d'autres qui sont motivés par ça, mais vraiment... (rire) je trouve que... c'est compliqué quoi ! (...) je, je porte un autre regard sur le monsieur qui viendrait maintenant et qui trouverait toutes ces difficultés-là... Il faut qu'il soit sacrément motivé quoi ! (sourire) et à la longue, je pense que ça tue quand même la relation... Les femmes elles supportent plus les hommes malades euh... en sens inverse c'est différent... mais dans l'autre sens, euh, j'ai vu beaucoup de femmes se laisser euh... abandonner par les hommes... beaucoup, beaucoup-beaucoup ! Et à partir de ce moment-là, ça n'encourage pas une nouvelle relation, parce qu'elles étaient, ils étaient déjà en couple, euh, du fait qu'elles soient malades, les hommes les ont abandonnées, alors moi je vois mal euh, un monsieur arriver dans une nouvelle relation et puis euh... peut-être euh, deux handicapés ?... j'en sais rien, mais moi ça ne m'encourage pas non plus ! (sourire) » (Tina 60 ans, tétraplégique depuis 9 ans)

Cet extrait de l'entretien réalisé avec Tina illustre également la présence de motivations relatives à des scénarios culturels selon lesquels pour un homme une relation amoureuse et sexuelle ne saurait être envisagée qu'avec une femme sans déficit physique. Une « normalité » physique idéalisée serait une condition nécessaire aux relations amoureuses et sexuelles ; cette condition s'appliquant plus particulièrement aux femmes.

c. Expérience de la sexualité et scénarios culturels

Tout comme les exemples précédemment cités, certains scénarios culturels semblent jouer un rôle dans l'évolution du rapport à la sexualité des femmes après la survenue d'une LME. Le rapport de ces femmes à certains scénarios culturels peuvent également être modifiés.

Rapport à la religion (religiosité) et rapport à la sexualité

Nous avons pu obtenir de la part de certaines participantes des propos sur leur rapport à la religion ou à la spiritualité. Ce rapport a pu être décrit dans un cas comme limitant l'accès à la vie sexuelle. Joan18, par exemple, est issue d'un milieu catholique pratiquant. Elle estime que son éducation religieuse a limité sa recherche de plaisir sexuel.

La quête de vie spirituelle a pu être décrite comme une alternative à la vie sexuelle. Mme M fait partie des femmes ayant initialement donné leur accord pour participer à l'enquête. Elle n'a pu finalement se rendre disponible pour un entretien. Au cours de l'entretien de présentation, elle a précisé qu'elle était désormais intéressée par sa vie spirituelle et qu'elle n'accordait plus aucune attention aux aspects liés à la sexualité.

Exemples de bouleversement du rapport à certains scénarios culturels

La survenue de la LME peut être l'occasion d'une confrontation à certains scénarios culturels forts.

Tout d'abord, l'image de la femme, ("Une femme n'est pas comme ça"). Tessa a dû faire face à l'image, à la représentation de ce qu'est une femme, telle que perçue par la société. Cet aspects a pu représenter un obstacle.

Le second scénario concerne le rapport à la sexualité inculqué par sa famille. La sexualité est un sujet tu, qui ne devrait pas être abordé, et est perçue comme quelque chose de "bizarre". Tessa explique ainsi que la survenue de la LM, et la nécessité d'explorer sa nouvelle situation (la volonté de savoir), et d'exprimer à ses partenaires ses besoins lui ont permis de mieux vivre sa sexualité. Ainsi, avant la LM, elle avait rarement éprouvé du plaisir. Ce qu'elle explique par la difficulté de son rapport à la sexualité, et ainsi la difficulté de se détendre.

Et ce changement de rapport vis à vis de ce scénario culturel, a permis un changement dans les scripts interpersonnels, et particulièrement dans son rapport à ses partenaires

et à la permission qu'elle s'est donnée de communiquer avec eux au cours et en dehors des rapports sexuels.

Joan18 est issue d'une famille aux valeurs conservatrices et religieuses. A la suite de la survenue de la LME, pour sa famille il était inenvisageable que Joan18 puisse être indépendante financièrement, un jour et encore moins avoir un partenaire et une activité sexuelle. Toute sexualité n'étant envisageable que dans le cadre du mariage. Progressivement, Joan18 a mis à distance chacun de ces scénarios. Deux ans après sa LME, elle a d'abord repris ses études, puis commencé son activité professionnelle. Douze années lui ont été nécessaires avant d'avoir une première expérience sexuelle après la survenue de la LME.

d. Aspects antérieurs à la survenue de la LME

Des aspects antérieurs à la survenue de la LME semblent également intervenir dans le rapport à la sexualité des femmes après la survenue d'une LME. Certains, par exemple, semblent intervenir dans le choix des femmes de mettre de côté toute activité sexuelle ou vie affective. Il peut s'agir de scripts intraindividuels, de scripts interpersonnels, ou des scénarios culturels (ou des scénarios de groupes). Cela peut en effet être une image négative des hommes de leur attitude à l'égard des femmes, à la suite d'une expérience personnelle négative. Une relation difficile au père du fait de son comportement avec leur mère durant leur enfance ou leur adolescence a pu être décrite par Tina et Joan18, comme étant l'un des facteurs expliquant leurs relations difficiles avec les hommes: la difficulté de s'attacher à un partenaire, la difficulté de lui faire confiance et d'envisager une relation affective de longue durée ou un éventuel engagement.

Tina:

« C'était déjà compliqué ! (rire) J'avoue, c'était déjà compliqué ! J'ai jamais été très... oui, très branchée de ce côté-là en fait... parce que je crois que... y'a ça aussi... Pas très branchée, disons que... j'étais tellement occupée par mon travail que... ça ne me, non... c'est pas, c'était pas vraiment... et puis j'ai eu peut-être un mauvais... vécu de la relation de ma mère et de mon père, mais j'aimais mon père hein !? Ça ne l'a pas... y'a eu un temps où nos relations étaient un peu touchées par... mais après, c'est revenu euh... mais peut-être que, à partir de ce moment-là, pour moi les hommes euh... c'était un peu... c'était vraiment au second plan... mon père a... épousé une autre femme... et ... j'ai beaucoup été... j'ai vraiment été touchée... et à partir de ce moment-là, je crois que... ça m'a un peu... et définitivement... je crois, désorientée, c'est-à-dire que je n'ai plus eu confiance... aux hommes et... j'ai mis vraiment ça de côté. Donc, c'est pas maintenant que... (rire) J'étais jeune hein !? J'étais étudiante ! J'avais 20 ans donc... c'est jamais revenu. J'ai eu des rencontres amoureuses, mais ... il suffisait que... la personne pose un acte qui euh, ben... je l'envoyais balader quoi ! Et puis après je restais... même des années sans mec hein !? je restais peut-être quatre, cinq ans avec quelqu'un quand même hein !? Et puis après ben... c'était une période de peut-être cinq ans, et puis après euh, pff ! Parfois même je revenais avec la même personne quelque temps et puis pff !, non, j'ai même pas eu beaucoup d'hommes dans ma vie, mais... disons que je n'y ai pas attaché... j'ai pas voulu me marier... »

Il est également possible que les deux facteurs que sont: l'absence de partenaire et le peu d'intérêt porté à la sexualité soient combinés. Cela est par exemple le cas de Lola:

« ... Vous savez... j'étais... j'avais une profession qui me prenait énormément puisque... quand... on est sportive professionnelle, c'est... on est presque enfermé quoi ! Hein ? Et puis

bon ben... c'était le régime, et tout... parce qu'une sportive professionnelle, il ne faut pas que ça grossisse...hein ? Donc y'a, y'avait plein de choses qui faisaient que, on vivait un petit peu en vase clos quoi !... C'était...alors bon ben... mes amies de l'époque sont venues me voir au début...et puis après bon ben, quand elles ont vu dans quel état j'étais... bon ben, elles ont laissé tomber quoi !... Ça se comprend !Y'avait rien à en tirer ! (rire). Je, je pouvais pas... partager leur vie, je ne pouvais pas... parler avec elles, de toute façon ça me faisait mal au cœur moi, hein !? Ma vie c'était mon métier hein !? Et de les voir, ça me... (larmes dans la voix) d'ailleurs j'aime pas en parler ! [...]Vous savez, j'ai... j'étais toujours prise par mon travail... pff !, au point de vue affectif... c'était pratiquement nul, hein ? Après que j'ai divorcé... Bon ben pff ! C'était pas... hein !? Je ne connaissais personne... bon ben donc après ça m'a pas gênée hein !?[Sarra : Et après, vous ne vous êtes pas du tout posé de questions de ce type-là ?] Ah mais je n'ai aucun désir... je n'ai aucun plaisir... aucune sensation... Ah non !...[Sarra: Ok, et avant, avant l'accident, vous n'aviez déjà pas beaucoup de désir sexuel, c'est ça ?] Ben ça arrivait, bien sûr... ça arrivait !, mais... bon. J'étais pas vraiment, moi... c'est, c'était pas mon truc !... J'étais pas accro quoi. » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Une autre motivation au fait de décider de mettre de côté toute sexualité serait d'ordre culturel: l'interdit religieux de toute sexualité hors mariage et son corollaire au niveau intraindividuel qui est la peur de tomber enceinte hors mariage. Dans le cas de Joan18 par exemple, cette peur est associée à un manque d'information qu'elle a sur les différentes méthodes de contraception disponibles et adaptées à sa situation.

e. Situation particulière de celles qui ne sont pas passées par une phase d'auto-interdiction et de désengagement

Le passage par une phase d'auto-interdiction et de désengagement peut être absent dans certains cas; du moins jusqu'au moment où a eu lieu l'entretien de recherche. Si pour une personne donnée, les facteurs semblent multiples et intriqués, plusieurs situations ont pu être avancées afin d'expliquer l'absence de phase d'auto-interdiction et de désengagement.

Parmi les facteurs chronologiquement antérieurs à la LME, on peut citer le rapport à la sexualité et la place de la sexualité et de la vie affective dans la vie d'une part, ainsi que la présence d'un partenaire ou d'une relation stable et rassurante. Dans le cas de Marta, par exemple, la sexualité est décrite comme ayant toujours été essentielle pour son bien-être:

« ... pour moi, l'intimité et toute la partie... enfin toute la partie intime, enfin pour moi le sexe a toujours fait partie de ma vie... et je ne me voyais pas, parce que j'étais paraplégique, être abstinent ou nonne, enfin... voilà. Moi c'est pas compatible du tout ! (rires) Voilà ! Donc après, à savoir, enfin... retrouver un équilibre, et euh, reprendre du plaisir, malgré les manques. » (Marta 37 ans, paraplégique depuis 14 ans)

Dans le cas de Betty, la sexualité occupait certes une place essentielle dans sa vie, néanmoins, c'est également, la nature de sa relation avec son époux qui l'a rassurée vis-à-vis de son rapport à sa sexualité et à l'activité sexuelle. Son époux et elle n'étaient pas mariés depuis longtemps lors de la survenue de la LME, mais leur relation était forte, sincère et rassurante. Leur activité sexuelle était fréquente et la source d'une grande satisfaction pour Betty. Dans les mois qui ont suivi la survenue de la LME, le couple a fait le choix de se rapprocher encore plus que précédemment et d'une certaine manière, de se refermer sur lui-même, afin de s'ajuster l'un à l'autre et chacun à la nouvelle

situation. Cela s'est manifesté par une diminution importante des contacts et des sorties avec les amis et la famille, mais n'a duré que quelques mois. Cette étape a été décrite comme bénéfique à la suite de leur relation.

f. Face aux souffrances quelles stratégies ?

Si certaines ont choisi l'évitement et le désengagement progressif des activités sexuelles, ou la résignation face à la souffrance ressentie, dans d'autres situations, des stratégies ont été mises en place ou suggérées face aux souffrances installées ou afin de les prévenir.

Une stratégie générale semble être l'exploration de nouvelles sources de plaisir ou bien la recherche ou l'identification d'aides non médicales améliorant le plaisir sexuel. Betty décrit un épanouissement progressif de sa sexualité, qui est passée d'une sexualité « banale », à une sexualité pleine de « nouveautés ».

Face à la baisse du désir, ou de l'excitation, à l'absence ou la diminution de la sensibilité

« Avant j'avais des sensations par rapport au toucher féminin.. aujourd'hui, je ne sens rien ...avant je sentais, là je ne sens plus rien... Avant, je pouvais , prendre du plaisir toute seule , aujourd'hui, non ... ça ne sert à rien , ..je me vais me faire du mal » (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Ainsi, le visionnage de vidéos pornographiques ou l'utilisation de sex toys semblent avoir aidé certaines femmes face à la baisse du désir sexuel, ou de l'excitation. L'utilisation de sex toys a pu par exemple aider Tessa ou Betty à améliorer leur plaisir sexuel.

« C'est le truc mais ça fait partie des... des petits plus qu'on peut avoir comme ça, pour s'amuser mais n'importe qui se serait amusé avec. Moi par contre après, j'en ai acheté d'autres, pour essayer d'améliorer euh... euh... comme ma sensibilité était réduite, je voulais que les vibrations soient plus fortes, ce que peut, que ce qu'avait acheté mon mari... » (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

Elle utilise le sex toy seule, pour le plaisir et pour pallier le manque de sensibilité. Mais il demeure d'un apport accessoire :

« Je préfère largement mon mari aux sextoys... » (Betty)

Face aux fuites urinaires

Une planification régulière des auto-sondages et la pratiques d'auto-sondages avant les rapports sexuels, ainsi que le traitement par des injections de toxine botulinique, ont été décrits comme des aides importantes. Cela a également permis de diminuer l'anxiété associée à la crainte de la survenue de fuites urinaires au cours des rapports sexuels. Les deux extraits suivants illustrent chez Betty et Anna les difficultés rencontrées du fait de la crainte de la survenue de fuites urinaires.

« Botox a changé vraiment ma vie, oui, ça c'est sûr, c'est vraiment quelque chose de pff!... une vie sexuelle mais une vie ordinaire aussi, et puis au quotidien. Il n'y aurait pas ces problèmes de toilettes, d'accessibilité des toilettes, on aurait une vie normale... » (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

« Ben oui, parce que déjà, à l'époque, au niveau des problèmes urinaires !... Donc déjà, ça, c'est la panique, on se dit « oh là-là ! » A l'époque euh, pff !... Moi, quand je suis sortie de centre de rééducation, c'est simple, soit vous gardez votre sonde à demeure... soit on nous apprenait les percussions. Moi c'était les percussions, donc je suis rentrée comme ça, je suis restée longtemps avec ça, après, ils ont mis en place..... les autosondages ! Mais voilà, qui dit percussions !, c'était difficile... déjà avec les autosondages, c'est pas du 100%, qu'on arrive à bien gérer tout ce qui est fuites ou machin... à plus forte raison avec les percussions, c'était vraiment euh... Donc voilà, ça déjà, ça met un frein ! » (Anna)

Face aux fuites de selles

La crainte de la survenue de fuites de selles a également été décrite par les femmes interviewées. La mise en place de lavages réguliers, et de régimes alimentaires adaptés à la personne a été décrite par Christelle et Tessa par exemple.

Face aux autres conditions cliniques associées à la LME

Face à la fatigabilité, le choix de l'horaire des rapports sexuels a été décrit par Mélinda et Betty. L'exploration de positions variées a permis d'identifier de manière spécifique les positions les plus agréables (Marta) ou celles demandant le moins d'effort, ou enfin celles permettant d'éviter la survenue de spasmes des membres inférieurs (Liliane). Lorsque les deux partenaires sont en situation de handicap et que la recherche de position devient difficile, certaines installations ont pu être décrites par Bella. Néanmoins, elle a suggéré l'aide potentiellement plus efficace d'un aidant à la sexualité, permettant d'aider au positionnement des deux partenaires.

Face à l'absence de partenaire

L'absence de partenaire a été décrite comme l'une des causes de la baisse importante de la fréquence des activités sexuelles chez certaines femmes interrogées. Certaines ont essayé les rencontres via Internet du fait de la facilité, et de la rapidité d'établir des relations nouvelles que cela offre. Elsa a discuté de l'opportunité de proposer des "surrogates" sexuels. Proposition qu'elle aurait du mal à envisager pour elle-même.

Avec le partenaire: l'humour et la communication

La communication avec le partenaire a été décrite comme difficile ou absente dans certains cas (Loïs, Hélène, Banita). Dans d'autres cas elle a été décrite comme ouverte, mais à des degrés différents en fonction des situations (Laura, Marta, Betty). Si Betty communique tout à fait ouvertement et de tous les aspects associés à la LME ou à sa sexualité, Marta a fait le choix de n'aborder que ce qui lui semble nécessaire pour une bonne entente au sein du couple et au cours des rapports sexuels. Cette communication ainsi que l'humour et la dédramatisation des situations ont semblé représenter une aide pour un meilleur épanouissement sexuel.

La communication avec d'autres personnes: les pairs, les soignants

La possibilité de pouvoir échanger avec des femmes ayant une LME a été décrite comme une aide pour certaines femmes, principalement au cours de l'hospitalisation en réadaptation. A la sortie de l'hôpital certaines parmi elles ont décrit avoir pu communiquer avec des pairs de manière régulière (Elsa, Emilie).

C. Place du milieu de soins et des professionnels de santé

a. Rapports aux soins et à l'hôpital : une relation ambivalente

Lieu de complicité et de libération

L'hôpital est le lieu du début de la reconstruction pour certaines femmes. En plus de la "reconstruction physique", c'est le lieu où les nouveaux projets de vie ont pu être élaborés et démarrés, où les nouvelles amitiés et pour certaines les partenaires futurs ont pu être rencontrés. C'est également le lieu où la présence de pairs ou de personnel habitués au handicap et à la LME permettent une certaine liberté de la parole, voire la confiance sur les souffrances vécues en dehors de l'hôpital. Ce lieu est ainsi parfois perçu comme un refuge, avant la sortie au domicile, mais également au cours du suivi à plus long terme. Au cours des entretiens, de la reconnaissance pour la complicité, et pour le soutien des personnels soignants ont pu être décrits par les participantes.

Anna:

« j'étais plus sous le... la coupole du centre de réadaptation fonctionnelle, parce que là, même si j'étais plus chez mes parents, mais j'étais quand même euh... protégée quand même, j'avais tout sur place quoi !... y'avait quand même une protection, alors que là, j'allais devoir... me débrouiller seule quoi... à savoir, pour aller faire les courses, pour... voilà, en-dehors du travail, qu'est-ce que j'allais faire ? De quelle manière m'en sortir... »

Marta décrit elle-aussi, la possibilité offerte par l'hôpital pour se libérer de ses angoisses:

« Les soignants, les médecins et mes amis à moi et ma famille à moi... parce que c'est vrai que j'ai eu de la chance, pendant mon hospitalisation et après, d'être très entourée par mes amis et ma famille..... mais on ne peut pas avoir le... même échange, mes amis d'avant ont appris à... ils me connaissaient avant ont appris à me connaître après et on a appris le... ben le faut' ensemble, la paraplégie ensemble... parce que ben, on a découvert en même temps hein !? Eux... n'y connaissaient rien, tout comme moi (sourire) je ne pouvais pas leur dire grand-chose c'était le début, mais sur certaines choses, non, je... je ne me serais pas vue leur en parler, mais alors vraiment pas ! Enfin... question d'intimité, question de pudeur... question de... mais par contre ici je pouvais en parler... Voilà, je pouvais vider mon sac et puis euh... et puis laisser partir certaines euh, euh... ben oui, certaines angoisses, certaines euh, certaines craintes. »

Lieu de réminiscence de la lésion médullaire

A côté de cette vision très positive de l'hôpital et des soignants, une certaine réticence a pu être décrite vis à vis du fait de devoir se rendre régulièrement à l'hôpital pour la prise en charge de suivi. Joan18, par exemple est restée dix ans sans aucun suivi médical

après la survenue de la LME. Elle l'explique par un sentiment de ras le bol de la médicalisation de sa vie et de son corps:

« Depuis ma sortie des hôpitaux, je n'étais pas retournée voir un médecin, parce que tout allait bien, parce que j'en avais ras-le-bol des médecins, parce que je ne voulais plus les voir parce que voilà ! ... et je suis retournée vers le docteur en 2014 en lui disant « il faudrait peut-être que je sois suivie... depuis dix ans je ne suis pas venue », et donc en effet, j'ai fait un séjour de une semaine, euh... pour me faire un bilan complet. » (Joan 18)

Inégalité dans la qualité perçue des soins reçus

En fonction du lieu de la prise en charge, il semble y avoir une grande variabilité de la perception des femmes de la qualité des soins qu'elles ont pu recevoir. Cela peut concerner les aspects techniques de la prise en charge, autant que les aspects plus humains et relationnels. Pour certaines situations, il s'agit plutôt d'une information reçue par les soignants qui n'était pas jugée pertinente, ou adéquate. Pour d'autres, il s'agit plutôt de la perception chez des soignants d'une attitude reposant sur des scénarios culturels plutôt que sur des connaissances scientifiques.

Rosy:

« ...Je dirais plutôt dans cet hôpital-là, euh... mais je ne leur en veux pas parce que je pense que c'est une maladie neuro qu'ils n'ont pas eu l'occasion de voir, et ils ont pas... peut être pas eu les informations euh... auprès de mon neurologue..donc j'ai pu sentir un peu un découragement ou une part de .. de défaitisme, dans le sens où, ils se disaient que.. après c'est normal hein pour la rééducation, où ils pouvaient penser qu'une récupération n'était pas possible. Et ça ça été difficile, enfin ça n'a pas été facile à encaisser, voilà. »

Marie :

« ... il y avait plein de questions dans ma tête, et la réponse qu'il (*le médecin*) me, qu'il me disait systématiquement c'était « de toute façon... euh, le jour où vous tomberez sur... avec, avec un homme en fait, celui-là il vous aimera vraiment. » Le problème c'est que ça c'était (faux). Ça c'est quelque chose que j'ai appris un peu à la dure après...mais le fait de dire à quelqu'un parce que en fait on est en fauteuil roulant, de dire « la personne qui sera avec vous c'est que du coup elle sera passée sur pas mal de choses donc ça sera quelqu'un de bien qui vous aimera », c'est un peu du conte de fée. »

b. Attentes générales

Nous avons pu décrire chez les femmes interviewées le regret plus ou moins marqué que leur sexualité n'ait pas été (ou que peu) abordée tout au long de leur prise en charge médicale et paramédicale. Pour certaines, le fait de voir leur sexualité ignorée a pu être perçu comme une manière indirecte de leur signifier l'impossibilité pour elles à toute forme de sexualité.

Certaines attentes ont pu être décrites par les femmes interviewées. Lola a demandé plus de temps d'écoute. Emilie, par exemple, a suggéré la possibilité d'échanger avec des pairs en cours de rééducation, sur les questionnements, la maternité, les craintes en termes de sexualité, et d'autres sujets, ainsi que l'importance d'une prise en compte rapide des aspects psychologiques, surtout au début de l'hospitalisation :

« [Sarra : Sur le plan de votre prise en charge médicale et paramédicale, est-ce que vous aviez des attentes... et que vous n'avez pas vues satisfaites tout au long de...?] Euh, l'aspect psychologique..... surtout au début de mon hospitalisation... où clairement, c'est moi qui réclamais à voir... à voir un psychologue ou un psychiatre, mais je l'ai réclamé plusieurs fois !... J'ai trouvé ça choquant que... que ce ne soit pas une... que même pas on me propose, de dire « Voilà, est-ce que vous avez besoin de voir quelqu'un ? » ... dans les deux, trois premiers mois qui sont quand même très lourds !... et très difficiles, j'étais étonnée que, que j'aie à demander, en fait !, et... et après on arrive en rééducation, c'était quelque chose de non pas obligatoire, mais qu'on m'a proposé directement et évidemment, j'ai sauté sur l'occasion ! Mais c'est vrai qu'au début j'étais choquée qu'on me propose, qu'on ne m'en parle pas en fait ! Voilà, c'est surtout cet aspect-là qui... qui a été on va dire, laissé de côté... Mais sinon... sinon non hein, pff !... J'peux pas di, enfin, j'ai quand même eu de la chance de... d'être prise en charge dans, dans les grands hôpitaux...donc clairement... ça a été ! Ça a été...(...) Je... rajouterai peut-être plus le point... sur le fait qu'en tant que, que femme...en rééducation, je n'étais entourée que d'hommes ! Donc... leurs problèmes à eux, je les connaissais par cœur, et leurs inquiétudes, leurs questionnements... maintenant, je ne pouvais... comment dire ? Échanger avec d'autres femmes ! Alors... c'est peut-être dû au fait que, voilà ! Il s'est trouvé que j'étais toute seule, en rééducation... si j'étais arrivée six mois plus tard, ça aurait peut-être été différent... mais je me suis quand même trouvée dans un certain isolement, avec mes propres... doutes, alors même si j'ai pu en parler... voilà, au docteur, etc. ... je me suis quand même, enfin, je me suis quand même posé des questions, à me dire « Voilà, est-ce que d'autres femmes, elles ressentiraient ? Est-ce que ? », je me suis un peu sentie toute seule en fait là-dedans ! Alors que les garçons parlaient de leurs soucis entre eux, et moi je les écoutais, je les entendais et ça me faisait rire ! Mais, mais... je me dis « Mes questionnements à moi, finalement, je suis toute seule avec ça... » (Emilie)

c. Attentes spécifiques

Sujet abordé ? Avec qui ? Quand et où ?

Globalement, le sujet a été très peu abordé, voire occulté par l'entourage ou les soignants des femmes interrogées. Lorsque cela a été le cas, cela a pu être réalisé à des temps et dans des circonstances différentes. Le sujet a pu être abordé au décours de l'évaluation de sortie de l'hospitalisation en soins aigus vers la réadaptation. Plus fréquemment, il a été abordé en cours d'hospitalisation en réadaptation. Ce sont exclusivement les professionnels de santé qui ont eu l'initiative d'aborder le sujet.

Cet abord a pu être jugé trop court, trop tardif, trop précoce, trop brutal, peu ou pas informatif, pessimiste. Elsa a vécu les 2 épisodes au cours desquels sa sexualité a été abordée à l'initiative du médecin, comme des expériences désagréables, intrusives.

« Comme une agression (...) C'est pas parce qu'on est en fauteuil qu'on n'a pas le droit à la pudeur, voilà (...) si je vais en consultation dans un service d'urologie je ne m'attends pas à ce que l'on me parle de sexualité », (Elsa).

« Pas d'info sur sexualité, avec certains Dr on a posé cette question ; mais le Dr qui s'occupe de moi est bloqué sur les autosondages (...) Les médecins prennent en compte les parties qu'ils connaissent, les parties médicales.. » (Rosy 36 ans tétraplégique depuis 1 an)

Dans certains cas, il est possible que le sexe féminin du professionnel soit facilitateur pour les femmes d'engager ou d'admettre une discussion sur leur activité sexuelle ou la vie affective.

Nelly:

« ... et puis euh... ben après, le... le professeur L, c'est aussi un homme alors peut-être que voilà, c'est un peu idiot (sourire), mais... on discute pas facilement de ça euh... avec un homme... »

Qu'est ce qu'elles en attendent ? Aborder ? Quand ? Où ? Comment ? Aborder quoi ?

Les attentes décrites en termes de contenu et de contexte de prise en charge ont été diverses en fonction des situations de chaque femme.

L'expérience d'Elsa semble suggérer la nécessité pour les professionnels de santé de demander l'autorisation de chaque femme avant d'aborder sa sexualité. Ce rôle ne semble pas considéré comme légitime par l'ensemble d'entre elles. Cette expérience semble également suggérer que le milieu de soins ne semble pas jugé approprié aux yeux de certaines femmes. Aucune préférence en termes de catégorie professionnelle n'a été retrouvée chez nos enquêtées.

En termes de support à l'information, nous avons pu identifier le besoin de disposer d'un réseau d'informations pour les personnes handicapées (groupes de paroles, blogs, etc), permettant d'échanger sur les expériences. Nous avons également retrouvé le besoin d'une meilleure harmonisation des données et des informations reçues, et que les liens soient faits entre la médecine de ville et l'hospitalisation.

« Grande source d'angoisse (...) On est très seules... » (Elsa).

« Quelles **positions** seraient adaptées ... Si envie d'**uriner** au cours des rapports au moment de la pénétration... Pour la **sensibilité** comment ça va se passer ? » (Rosy)

Concernant le fait de devoir aborder de manière systématique la question de la sexualité en cours d'hospitalisation, les avis semblent hétérogènes. Banita, par exemple n'en voit pas l'utilité :

« Pour moi c'est secondaire, je peux d'accord, je peux pas c'est pas la peine. » (Banita 73 ans, paraplégique incomplète depuis 11 ans)

On pourrait se demander si l'hôpital constitue chez elles le lieu idéal pour aborder les questions liées à la sexualité, au cours de leur suivi au long cours. En effet, nous avons pu retrouver l'expression d'une certaine souffrance du fait de la permanence des suivis. La pénibilité ne réside pas dans le contact avec les professionnels de santé-avec lesquels les relations sont souvent agréables- ou la prise en charge elle-même. Ce qui est décrit comme pénible c'est le fait que ces rendez-vous réguliers annuels ou bi annuels semblent les rappeler à la maladie, à une "non-normalité", soulignant le caractère "liminal" de leur situation: ni tout-à-fait malade, ni tout-à fait en bonne santé (Murphy 1988). C'est ce que rapporte Laura, par exemple, dans l'extrait suivant.

« ..Après c'est vrai que... depuis que je suis paraplégique, la difficulté c'est euh... les rendez-vous euh, biannuels comme je fais, où il faut toujours revenir à l'hôpital et... là, j'ai un travail,

j'ai une vie, etc., et de toujours devoir revenir alors que... on n'a pas de réel problème, enfin... c'est un petit peu contraignant... dans le sens où tout va bien et euh... parce qu'on a un rendez-vous le 17 décembre, il faut revenir à l'hôpital, refaire des examens, alors que... au quotidien tout va bien, enfin, je n'ai pas de symptôme euh... Ça renvoie toujours à une image de l'hôpital, en plus moi je suis quelqu'un d'assez angoissé... donc à chaque fois c'est une période d'angoisse, euh, j'aime pas trop, enfin... et ça c'est un... c'est plus lourd je trouve, que de ne pas marcher. Ne pas marcher c'est pas grave euh, on fait autrement, on... mais revenir à l'hôpital, on est obligé donc c'est un petit peu euh... moi c'est ce qui me pèse le plus dans ma blessure. » (Laura 28 ans, paraplégique depuis 9 ans)

D. Les situations de souffrance

Les situations de souffrances peuvent être mises en relation ou pas avec la sexualité de ces femmes. Ces situations peuvent être décrites selon les niveaux des scripts (intraindividuel, interpersonnel, ou en lien avec des scénarios culturels), ou bien du fait de facteurs environnementaux non-humains.

a. Souffrances qui ne semblent pas en lien avec la sexualité

(Figures 10,11)

Causes intraindividuelles physiques (biologiques)

La douleur physique

La douleur physique a par exemple été décrite à plusieurs reprises comme une cause de souffrance dans la vie de tous les jours. Cette douleur physique peut être de cause variable.

La douleur peut être secondaire à un traitement reçu. Ainsi, devant ses difficultés urinaires et l'inadaptation des auto-sondages réalisés par les voies naturelles à sa situation médicale, Lola a bénéficié d'une entérocystoplastie. Il s'agit d'une intervention chirurgicale lui permettant d'effectuer ses vidanges vésicales par un orifice néoformé, une stomie abdominale. Depuis plusieurs années, elle a développé une tumeur bénigne au niveau de cette stomie abdominale. Cette lésion est bénigne mais très douloureuse.

« J'ai une tumeur au niveau du nombril... qui me fait très mal, en permanence... [Sarra : C'est une tumeur à côté de, de l'ouverture qu'on vous a faite ?] C'est juste au, oui. C'est juste au niveau du trou de, d'insertion de la sonde... et donc j'ai toujours mal, les, les vêtements que je porte, il faut qu'ils soient larges parce que si ça m'appuie, ça fait mal !... et puis les sondages... Il faut être costaud hein pour... enfoncer ça... ça se resserre de plus en plus... bon, c'est une tumeur bénigne... » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Cela peut être une douleur neurologique ou arthrosique. Dans le cas de Banita, il s'agit d'une douleur arthrosique rachidienne ainsi qu'au niveau des membres inférieurs. Chez cette femme, cette douleur physique est la cause d'une grande souffrance.

Déformation du corps

La déformation du corps peut être causée par une prise de poids plus ou moins marquée. Elle est une cause de souffrance dont le mécanisme peut être variable d'une

femme à l'autre. En effet, pour Banita, par exemple, ce sont les conséquences esthétiques ainsi qu'une augmentation de la fatigabilité qui sont source de souffrance. En revanche, pour Loïs la situation est différente. La prise de poids au niveau de la taille, a eu pour conséquence d'empêcher l'accès visuel permettant à Loïs d'effectuer correctement ses auto-sondages. La réalisation de ce soin a par la suite été confiée progressivement à son époux, causant chez elle une souffrance du fait du sentiment de dépendance accrue à l'égard de son époux. La déformation du corps peut être également du fait de l'atrophie musculaire des membres inférieurs, ou d'une déformation rachidienne.

La perte de la motricité des membres inférieurs

La "perte des jambes" a pu être décrite comme une source de souffrance chez certaines des femmes interviewées. Cependant, là encore, le mécanisme de la souffrance peut être différent d'une femme à l'autre. Cela peut être pour des raisons purement fonctionnelles, la perte ou la diminution de l'autonomie. Il peut ainsi s'agir d'une frustration dûe au fait de ne plus pouvoir se déplacer ou effectuer les tâches que l'on souhaite effectuer. Cela peut être du fait de l'impossibilité de pratiquer une activité de loisir telle que la pratique d'un sport ou le fait de danser.

Cela peut également être pour des raisons esthétiques ou en lien avec des scénarios culturels. Ainsi, pour Joan18, par exemple, au-delà de la diminution d'autonomie qu'elle a ressentie du fait de sa paraplégie, c'est la modification de son image esthétique et sociale qui est source de souffrance.

« pour moi, oui, moi, les jambes c'était vraiment une identité quoi, c'est comme ça qu'on a... qu'on peut avoir de la distinction, de la classe, une tenue... en fauteuil pour moi on peut pas ! C'est plus compliqué, on peut quand même, évidemment, mais c'est pas pareil. Aujourd'hui je peux plus qu'avant quand même... dans mon état d'esprit, ça se fait mieux... mais euh... mais voilà ! C'est forcément, il manque quelque chose quoi... Pour moi les jambes c'était vraiment l'identité. » (Joan18)

Les contraintes dues aux manifestations physiques en lien avec la LME peuvent elles aussi être décrites comme étant une source de souffrances. C'est le cas par exemple de l'atteinte de l'appareil urinaire et la contrainte des auto-sondages réguliers au cours de la journée. Elle peut être l'unique source de souffrance associée à la survenue de la LME (comme pour Betty) :

“Ma blessure médullaire ce serait rien, si ce n'étaient si cela n'avait pas été...les sondages (...) pour les sorties pour aller quelque part” (Betty 48 ans, tétraplégique incomplète depuis 20 ans)

Elle peut en être la cause principale (comme pour Loïs):

“Tout ce qui est de l'ordre du pipi caca c'est ce qui est le plus dur en fait” (Loïs 46 ans, paraplégique depuis 13 ans)

Causes intraindividuelles (psychologiques)

Pour certaines femmes, leur souffrance peut être causée par les situations d'angoisse, la tristesse, la perte de l'"élan vital", voire une dépression, apparues dans les suites de la survenue de la LME.

Causes interpersonnelles

Différentes causes de souffrances relationnelles et de mécanismes divers ont pu être décrites par les femmes interviewées. Une cause fréquente serait la diminution du cercle amical et quelque fois familial. Un exemple extrême pourrait être représenté par celui de Lola, décrivant une vie seule sans aucun entourage familial ni amical.

Lola :

« Bon ben moi j'envie... les couples, hein? Les gens qui sont au moins deux, qui se soutiennent! Mais quand on est tout seul... je peux vous dire que c'est, c'est pas facile quelquefois hein!?... parce que... devant un problème, devant des (larmes dans la voix) des douleurs et tout, on est tout seul... quand ça saigne, quand ça... »

Les situations de souffrance décrites peuvent naître d'interactions avec le partenaire, un ou des membres de la famille, une ou des relations amicales.

Causes en lien avec certains scénarios culturels

Cela peut être en relation avec l'image idéale de ce à quoi devrait ressembler une femme. Une souffrance peut également être en lien avec une intériorisation et une anticipation du jugement et du regard des autres en société. Cela est par exemple le cas de Rosy.

Causes en lien avec l'environnement non humain

Cela peut être du fait de l'inaccessibilité complète ou partielle des lieux de sorties ou du lieu de l'activité professionnelle, ou même du fait de difficultés financières, comme cela est le cas pour Lola:

« Ma pension diminue, l'allocation logement diminue, je sais pas où je vais aller hein!? [Sarra: *Les allocations que vous percevez, chaque année ont diminué, c'est ça?*] Oui! Ça diminue! Il fut une époque où c'était mieux, hein, avant qu'on me diminue tout le temps, tout le temps, tout le temps... mais disons que je prenais plaisir à faire un tour, à aller faire les boutiques, à m'acheter des fringues... hein, je prenais plus de plaisir... à ce genre de choses... Bon eh ben maintenant... Ça fait... quelques années quand même que là... je commence à faire attention hein!? Même... pour la nourriture, pour, pour tout hein!? Ça devient catastrophique hein, d'en arriver là!? Moi je trouve que c'est lamentable! Là il va falloir que je demande une assistante sociale... pour voir si je ne peux pas avoir une petite aide supplémentaire parce que... ça va plus hein!? Un petit coup, le moral en prend un coup là hein!? Je peux plus sortir... je peux pas me permettre... enfin je ne me permets pas!... d'aller prendre un petit café en terrasse ou un... voyez? Ça me... ça me fait plaisir! Bon, je le fais plus... » (Lola 68 ans, tétraplégique incomplète depuis 25 ans)

Ailleurs, c'est la pénibilité de devoir retourner régulièrement dans un environnement médical (hospitalier) qui a été décrite. Cela est le cas de Laura par exemple.

b. Souffrances qui semblent en lien avec la sexualité

(Figures 12, 13)

Causes intraindividuelles physiques (biologiques)

Diverses causes physiques à une souffrance sexuelle ont pu être décrites par les femmes interviewées. Cela peut être en lien directement avec la lésion médullaire, comme la diminution ou l'absence d'excitation réflexe ou de plaisir (orgasme). Les causes peuvent également être indirectes, comme la diminution de la fréquence de l'activité sexuelle du fait d'une importante fatigabilité, par exemple.

Causes intraindividuelles (psychologiques)

Une image négative de soi et de son corps, ainsi que l'ensemble des souffrances d'ordre psychologiques décrites plus haut peuvent être associées à une souffrance sexuelle. Celle-ci peut également être due à d'importants questionnements demeurés sans réponse.

Causes interpersonnelles

Une situation de conflit avec le partenaire peut être la source d'une souffrance sexuelle. Le mécanisme de cette souffrance peut être différent en fonction des femmes. Ainsi, dans le cas de Loïs, par exemple, l'absence d'excitation réflexe, la diminution de plaisir sexuel ainsi que d'autres causes intraindividuelles (l'image négative de soi, l'anxiété, les épisodes dépressifs) ont contribué à une diminution, chez elle, de l'intérêt sexuel. Cela a par conséquent contribué à la détérioration de sa relation avec son époux et à l'augmentation de l'anxiété au début et au cours des rapports sexuels, et créé un cercle vicieux de souffrance sexuelle chez Loïs.

Une souffrance sexuelle pourrait également être causée par la diminution du plaisir sexuel du fait d'un défaut de communication avec le partenaire ou bien du fait d'une incapacité (trouble érectile ou de positionnement par exemple) chez le partenaire. Cela a pu être décrit par Joan18 et par Bella par exemple.

Causes en lien avec des scénarios culturels

Dans certains cas, une souffrance d'ordre sexuel a pu être décrite du fait d'une incompatibilité avec l'image, l'aspect physique attendus chez une partenaire sexuelle. Une souffrance a également pu être associée à une éducation jugée restrictive vis à vis de la sexualité.

Causes en lien avec l'environnement non-humain

Lorsque les lieux de rencontre de nouveaux partenaires potentiels ne sont pas accessibles, cela a pu être décrit comme une source de souffrance.

Les situations de souffrance qui semblent ou pas en lien avec la sexualité ainsi que les aides et soutiens qui ont été décrits ont été résumés dans figures 10 à 13.

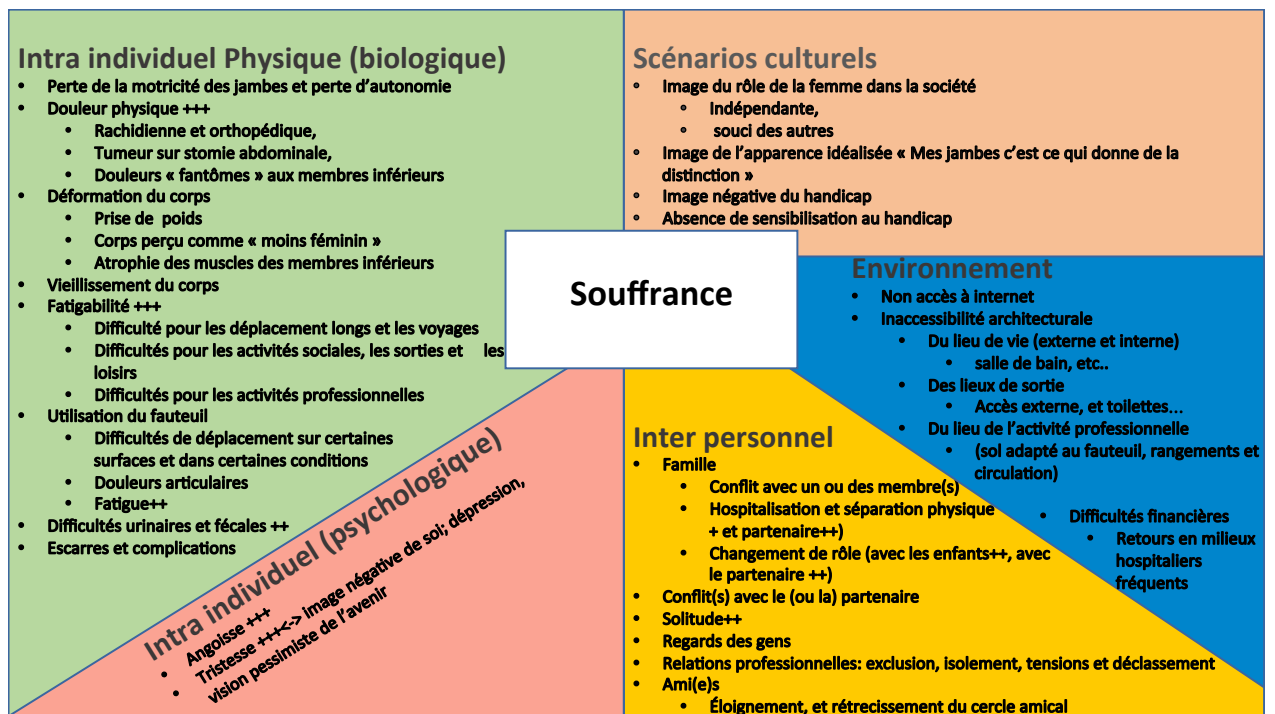


Figure 10. Résumé des différentes situations de souffrance générale selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

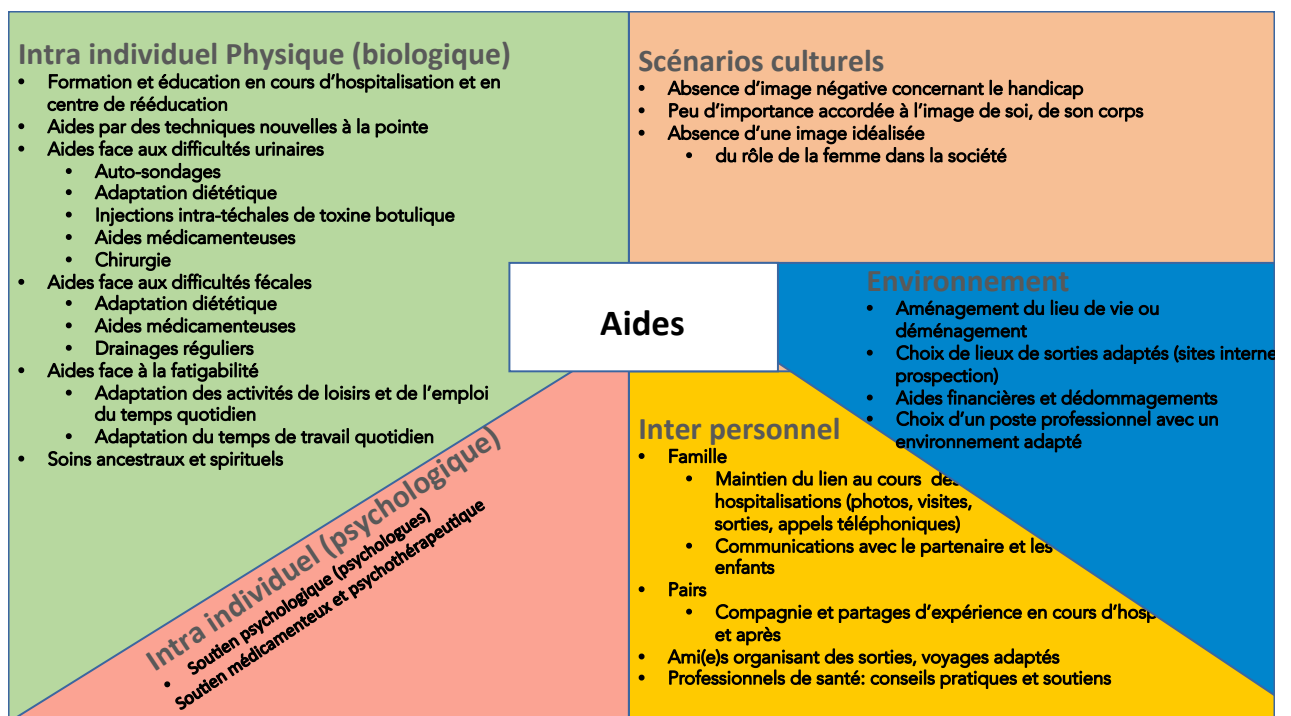


Figure 11. Résumé des différents types d'aides selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

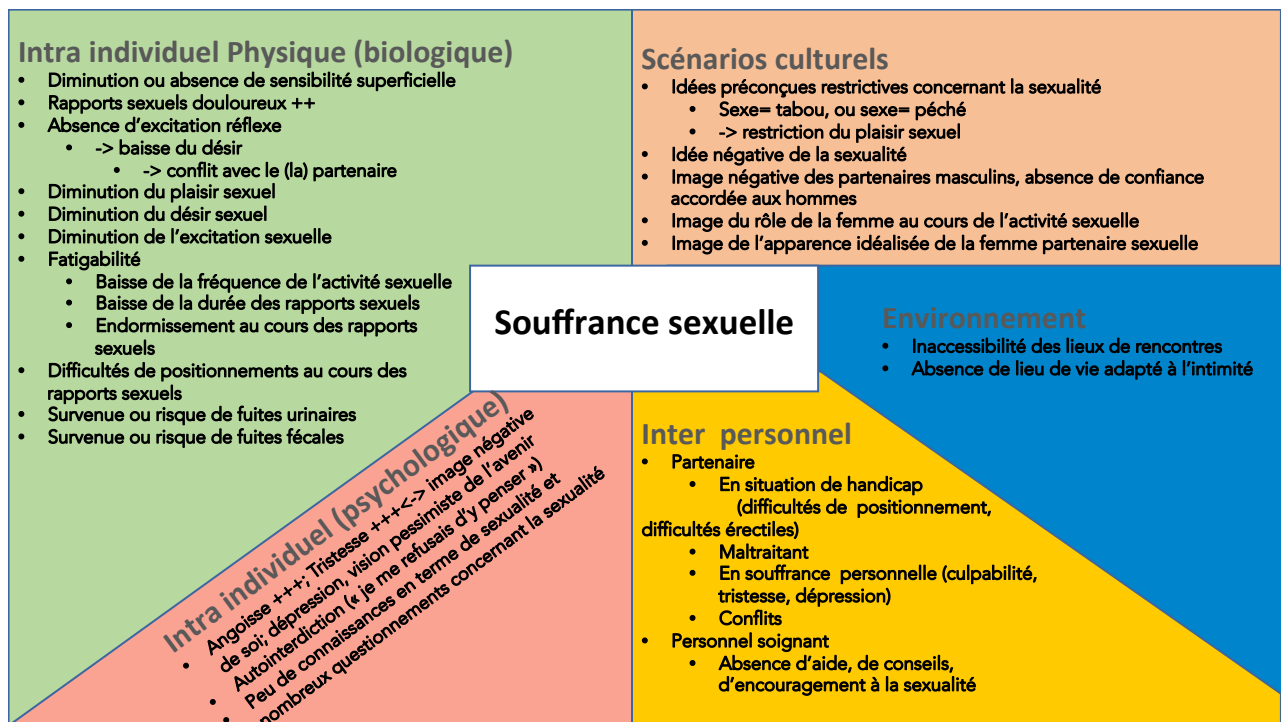


Figure 12. Résumé des différentes situations de souffrance sexuelle selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

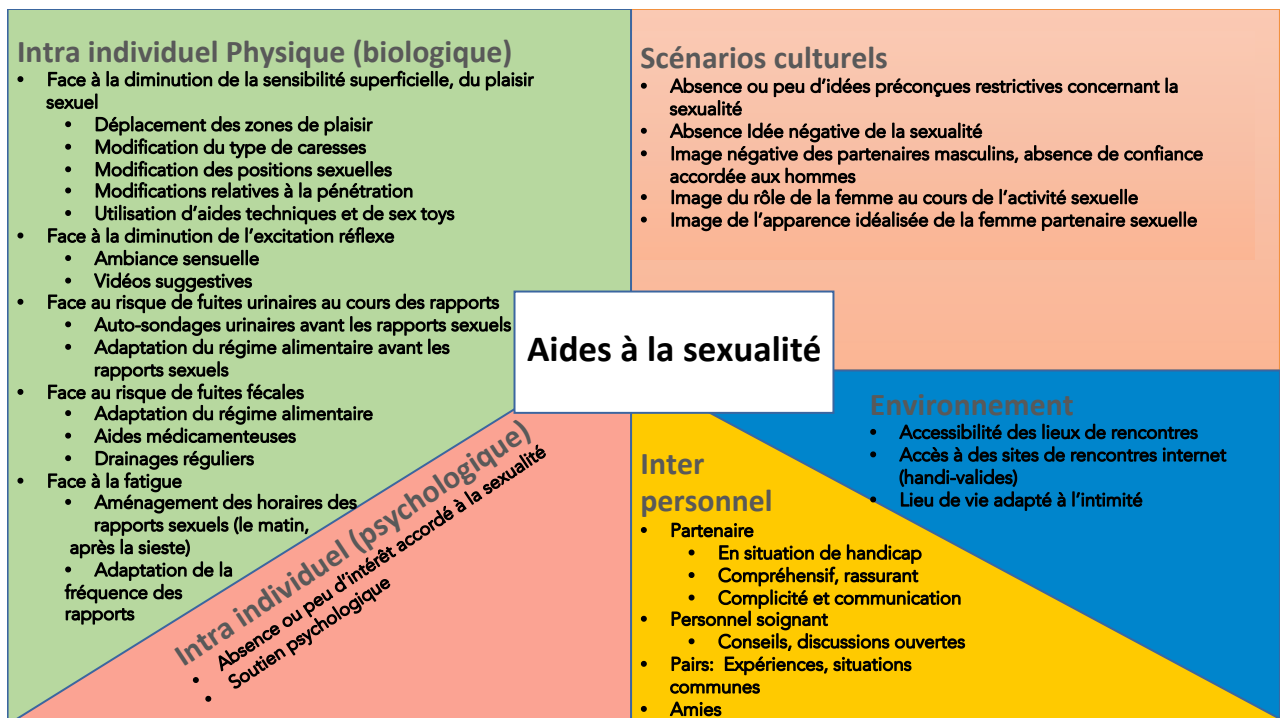


Figure 13. Résumé des différents types d'aides et de soutiens à la sexualité selon les niveaux des scripts et l'environnement non humain

V. Discussion

1. Principaux résultats

Cette enquête qualitative a consisté à décrire l'expérience de la survenue d'une lésion de la moelle épinière chez des femmes résidant en France. L'objectif d'une telle description était de tenter d'identifier les situations de souffrance et leur mécanisme de survenue, ainsi que les ajustements éventuels et les réactions que ces situations ont générés dans la vie de ces femmes en général et dans leur expérience de la sexualité plus particulièrement. Les données recueillies au cours des vingt entretiens individuels réalisés semblent suggérer que la lésion médullaire qui provoque des impacts sur la fonction sexuelle produit des effets sur l'expérience de la sexualité. Ces effets ne semblent pas réductibles à l'accomplissement de la fonction sexuelle. Une association entre le niveau de la lésion médullaire, ou la sévérité de l'atteinte médullaire et l'intensité de la rupture biographique telle que décrite par les patientes, n'a pas été suggérée par nos données.

Le concept de rupture biographique développé par M. Bury (1982), nous a semblé approprié pour décrire l'expérience des femmes face à la survenue d'une lésion de la moelle épinière. La survenue d'une LME correspondrait plutôt à un bouleversement, un « éclatement » biographique. L'image de l'« éclatement » prend en effet en compte plusieurs aspects que nous avons pu mettre en évidence chez les femmes interrogées. Il prend d'abord en compte la brutalité de la survenue, telle que vécue chronologiquement par les participantes. Il prend en compte la puissance et l'intensité de cet événement tel que vécu par les femmes interrogées. Il prend en compte le fait que tous les aspects de la vie d'une personne soient atteints: l'onde de choc semble ainsi se propager de manière holo-directionnelle (terme physique signifiant sans préférence spatiale). C'est un événement d'une puissance démultipliée qui survient d'une manière brutale, une personne atteinte d'une LME se retrouve brusquement face à un corps dont le fonctionnement est changé. Ce corps n'est plus tout-à-fait maîtrisé et nécessite d'être réapprivoisé. Une personne atteinte d'une LME se retrouve dans une situation de dépendance vis à vis de son entourage, à la différence près que c'est bien souvent un adulte qui a déjà été dans une situation de maîtrise vis-à-vis de son corps, un adulte qui a déjà acquis un ensemble de représentations sociales, d'appréhensions, à l'égard des différences et plus précisément des situations de handicap. L'analyse à l'aide de la théorie des scripts de la sexualité (Gagnon 2008) a permis d'observer de manière plus précise l'ampleur de cet éclatement en fonction des différents niveaux de scripts. L'analyse par les scripts pouvant s'appliquer à l'ensemble des conduites sociales (Gagnon 1990), elle nous a permis de décrire les bouleversements spécifiques qui surviennent aux niveaux intraindividuel, interpersonnel, ou culturel. Tout d'abord, c'est le niveau intraindividuel qui semble être modifié en premier : par l'importance des phénomènes physiques et "biologiques" (neurologiques, urinaires, digestifs, morphologiques) et le caractère inattendu de leur survenue qui traduit une certaine

brutalité. Or c'est ce même niveau qui est en position d'arbitre entre lui-même et les deux autres niveaux. Le niveau interpersonnel est lui-même bouleversé, et certains scénarios culturels deviennent intolérables compte tenu des bouleversements subis au niveau intraindividuel. Les ajustements semblent se faire de manière différente en fonction des femmes et en fonction des situations dans lesquelles elles se trouvent.

Toutefois, cette expérience d'éclatement, ne persiste pas dans le temps, et tous les aspects de la vie ne semblent pas être touchés avec la même intensité. Les atteintes médicales sont connues et décrites, les atteintes psychologiques et psychosociologiques de mieux en mieux décrites. L'impact de ces différentes dimensions tel que décrit et vécu par les femmes reste à décrire avec plus de précision. On pourrait se demander quels facteurs influencent l'atteinte de tels ou tels aspects de la vie de manière préférentielle. Une meilleure connaissance de ces aspects, des besoins d'intervention spécifiques de chaque femme aiderait à améliorer leur expérience personnelle à la suite de la survenue d'une LM.

Si les premiers temps faisant suite à la survenue de la LM constituent pour l'ensemble des femmes interviewées une période synonyme de souffrance, cette période semble d'une durée variable d'une femme à l'autre. Les données recueillies ont également permis de mettre en évidence la possibilité de vivre la survenue de la LME comme une nouvelle naissance.

D'autre part, les réactions actuellement exprimées vis à vis de la survenue d'une lésion médullaire sont différentes, pouvant aller des réactions les plus négatives (déli, colère, tristesse) à des réactions tout à fait positives (épanouissement). Certaines de ces réactions ont pu être décrites précédemment au Royaume Uni (Ray and West 1984), ainsi que des mécanismes éventuellement impliqués dans les réactions positives (Dibb 2014). Certaines femmes ont en effet une expérience négative, d'autres ont pu s'adapter et transformer cette déflagration en une expérience qu'elles ont pu rendre positive. A partir d'une enquête qualitative menée chez 22 hommes et femmes paraplégiques, Ray et West (1984) ont ainsi pu décrire plusieurs modes de "coping" à la suite de la survenue de leur situation de handicap : la suppression, le déni et la répression, la résignation, la pensée positive, et l'indépendance et l'affirmation de soi. Dibb et al. (2014) ont pu décrire certains mécanismes d'ajustement chez les personnes vivant avec une LME et exprimant une certaine satisfaction vis-à-vis de leur vie en général tels qu'une interprétation positive de la situation personnelle, la réévaluation et l'adaptation des objectifs personnels au contexte. Les répercussions et le retentissement subjectif ne semblent pas réductibles à la gravité de l'atteinte, ce retentissement semble influencé par un certain nombre d'éléments intraindividuels, interpersonnels, culturels et environnementaux, que la perspective des scripts a permis de décrire.

La sexualité semble elle aussi subir une rupture. Lors de sa survenue chez une femme, l'impact de la survenue de la LME sur la sexualité peut être tel qu'il peut être associé à un réexamen de certains aspects de son identité sexuelle. La survenue de la LME semblerait ainsi offrir l'occasion d'une remise en question de certains aspects, tels que

l'orientation sexuelle, qui n'ont pas pu être traités auparavant. Cela semble en concordance avec ce qui a pu être décrit par Fitting et al. (1978). Dans leur étude, parmi les 24 femmes ont été interviewées, toutes ont déclaré se considérer comme hétérosexuelles avant la survenue de la LM. Parmi elles, deux, se sont déclarées comme bisexuelles ou homosexuelles, dans les années qui ont suivi la LME.

Concernant leur rapport à leur propre sexualité, nous avons pu mettre en évidence, au travers des scripts, que la sexualité et la vie affective semblent elles aussi bouleversées par cette rupture biographique. Nous avons pu décrire cinq phases évolutives: une phase de choc, une phase d'auto-interdiction et de désengagement, une phase de questionnement et d'exploration théorique, une phase d'exploration active et pratique, et une phase post exploratoire. Les deux premières phases pourraient être rapprochées de la phase de rupture et d'éclatement biographique décrite précédemment. Tandis que les trois suivantes pourraient se rapporter à une phase de reconstruction. Ces cinq phases ne se suivent pas obligatoirement dans le temps. Certaines peuvent être récurrentes et la durée de chacune des phases semble d'une grande variabilité d'une femme à l'autre. De plus, ces phases ne sont pas toutes présentes pour l'ensemble des femmes interviewées. Ces différentes phases semblent cohérentes avec les données retrouvées dans la littérature (Ekland 2004, Tepper 1997).

Les données de la littérature décrivent une tendance à l'amélioration du rapport à la sexualité avec le temps (Tepper 1997, Ekland 2004). A côté de l'ancienneté de la lésion médullaire, d'autres facteurs, probablement interreliés, nous ont paru intervenir dans l'ajustement ou non à la vie sexuelle dans les suites de la survenue d'une LME. De plus, une souffrance relative à la sexualité a pu être perçue y compris chez celles qui ont exprimé le moins de souffrance en réaction à la survenue de la LM.

Les causes de souffrances peuvent être multiples, et elles sont retrouvées de manière variable chez les participantes. Elles sont souvent présentes conjointement. Les combinaisons possibles, ainsi que la part d'importance attribuée à chacune de ces causes semble variable. Les contraintes physiques auxquelles doivent faire face les femmes interrogées, ne semblent pas suivre une évolution linéaire dans le temps. Elles semblent plutôt évoluer de manière cyclique passant par des phases d'accalmie ou de disparition à des phases de recrudescence ou d'apparition de nouvelles contraintes et difficultés.

Si certaines femmes ont exprimé une souffrance sexuelle plus ou moins grande, d'autres ont décrit l'absence de souffrance sexuelle, voire une certaine satisfaction. Cela est en concordance avec certaines données de la littérature décrivant la possibilité d'une sexualité tout-à-fait satisfaisante chez les femmes LM en dépit d'une diminution significative du taux de satisfaction sexuelle entre la période antérieure et la période postérieure à la survenue de la LME (Kreuter 2008).

Les participantes nous ont décrit les modalités d'ajustement à certaines de ces situations, ou leurs difficultés pour s'ajuster à d'autres. Ces modalités peuvent se situer au niveau intraindividuel uniquement, au niveau intraindividuel et interpersonnel ou à

une modification des rapports entre les scripts, avec une mise à distance de certains scénarios culturels par exemple.

Cette recherche interroge des faits de société comme les violences sexuelles (Consortium for Spinal Cord Medicine 2010), ou la place des aidants sexuels et la question de la prostitution (Thomsen 2015). En effet, l'existence de situations de maltraitance par le partenaire ont pu être retrouvées au cours de nos entretiens. Par ailleurs, l'une des causes décrites à l'absence ou la rareté de l'activité sexuelle chez les femmes LM que nous avons interviewées est l'absence de partenaire. Des travaux quantitatifs ont observé l'aggravation de ce phénomène chez les tétraplégiques résidant chez leurs parents ainsi que chez les femmes tétraplégiques (Espagnac 2015). L'une des réponses potentielles qui a pu être évoquée à une telle situation a été la place des "surrogates sexuels".

Les données de notre recherche interrogent également certaines représentations sociales. Les femmes LM doivent faire face à des injonctions sociales culturelles de perfection physique. Un autre présupposé social est que la sexualité, et a fortiori une sexualité épanouie, sont réservées aux personnes valides et répondant à certains critères esthétiques. Enfin, l'absence de sexualité peut être un choix de vie ne s'opposant pas à l'épanouissement d'une personne.

La question de l'expertise de ces femmes vis-à-vis de leur propre sexualité est importante à soulever. A partir de quel niveau de maîtrise ou de connaissance de leur propre sexualité peut-on estimer qu'elles sont en situation d'expertise? Quelle que soit leur situation, nous pouvons dire qu'elles gagnent en connaissance de leur corps avec le temps (Kreuter 2008).

Contrairement à d'autres travaux menés en France et s'intéressant aux couples dont l'un des partenaires au moins est en situation de handicap (Berthou 2015, Banens 2007), nous n'avons recueilli que l'expérience des femmes LM dans les couples. Ce choix s'explique par notre objet d'étude qui est l'expérience telle que vécue par les femmes à la suite de la survenue d'une LME, et non celle du couple. Cela inclut donc en partie les aspects liés à la dyade du couple (perspective intéractionniste) mais du point de vue, toujours, de l'expérience telle que vécue par les femmes elles-mêmes. Recueillir dans le même temps le point de vue des partenaires pourraient être intéressant de plusieurs points de vue. Cela pourrait par exemple permettre la prise en compte d'une souffrance éventuelle chez le partenaire. En effet, dans leurs témoignages certaines femmes ont décrit la souffrance de leur partenaire ainsi que son expérience, de leur point de vue du bouleversement qu'a représenté la survenue de la LME dans leur vie. Une telle perspective pourrait également permettre la prise en compte de leurs besoins personnels ou pour leur permettre un meilleur accompagnement de leur partenaire. Cela pourrait permettre, enfin, la prise en compte de leur perception de certaines informations reçues ou non reçues (concernant les risques de fuites au cours des rapports ou bien les différents modes urinaires, ou encore les propositions de modalités nouvelles permettant de faciliter l'excitation sexuelle de leur partenaire), ou de

certaines situations vécues (comme la survenue d'une fuite urinaire ou fécale au cours d'un rapport sexuel ou le rapport aux professionnels de santé).

Dans sa thèse, A. Berthou (2015) décrit les différents bouleversements, aménagements se produisant à l'échelle du couple dont l'un des deux partenaires est en situation de handicap ainsi que les répercussions sur cette dyade. Certaines de nos enquêtées ont ainsi pu décrire un bouleversement des tâches et des rôles de chacun des membres de leur couple, elles ont également pu décrire un déséquilibre dans la relation de pouvoir au sein du couple.

Etudiant les activités sportives en situation de handicap A. Marcellini (2003, 2004) décrit le rôle que peuvent jouer ces activités et leur différents modes d'organisation dans la déstigmatisation sociale du handicap. Ce rôle peut prendre différentes formes plus ou moins stigmatisantes en fonction des individus et des situations. Dans notre travail de recherche, il a été difficile de décrire dans la sexualité ou la vie affective un tel rôle. En revanche, de même que pour les activités physiques, la reprise d'une activité sexuelle semble jouer un rôle dans la redéfinition de soi, et dans le maintien d'une certaine "continuité de soi". Le choix du partenaire et ses modalités semblent également rappeler certaines des observations réalisées par A. Marcellini (2003, 2004), et ce, malgré le fait que nous ne nous soyons pas focalisés dans notre travail sur la place du groupe, du collectif dans l'intégration, l'exclusion ou la ségrégation de ces femmes vivant avec une LME. Comme pour A. Marcellini, la dimension sociale est indissociable de notre travail, du fait-même d'étudier l'expérience de femmes confrontées à l'expérience d'un handicap physique. Dans le présent travail, nous nous intéressons plus particulièrement à la personne elle-même avec la prise en compte d'éléments relatifs à l'environnement humain et non-humain. Ainsi, choisir un partenaire en situation de handicap ne semble pas un choix anodin vis-à-vis du regard porté par les femmes sur leur propres situations. Pour certaines, se retrouver entre pairs est préférable au risque de stigmatisation et à la peur de la différence. Au contraire, pour d'autres, avoir un partenaire sans handicap est une chose tout à fait "naturelle".

Les témoignages de nos enquêtées interrogent aussi le rapport patient-soignant et la place de la sexualité dans cette relation (Giami, Moreau et Moulin 2015), la place de la communication, et la responsabilité de la décision médicale. Ainsi, Rosy a rapporté que l'un de ses médecins refusait d'aborder la question de la sexualité avec elle tant qu'elle n'avait pas accepté la mise en place des auto-sondages.

Au cours de la phase d'exploration physique, certaines femmes décrivent une quasi-autonomisation des aspects érotiques ou du moins affectifs des pratiques sexuelles décrites. Celles-ci n'étant destinées qu'à une meilleure connaissance de leur situation: territoire de sensibilité, mouvements et positions possibles, plaisirs et sources de plaisirs. Cela a-t-il pu faciliter le fait de les aborder en entretien? M. Bozon décrit la difficulté, chez l'interviewé, "d'autonomiser les pratiques qui ont lieu pendant un rapport sexuel, de les séparer de leurs significations affectives". Selon lui, l'autonomisation des pratiques sexuelles réalisées au travers de questionnaires

scientifiques résulterait d'un artifice (Bozon 1995). Or durant cette phase-là, la dissociation décrite par certaines des femmes interviewées semblerait faciliter leurs récits sexuels.

2. Limites et perspectives

Le schéma de notre étude qualitative, le recrutement des participantes sur la base du volontariat, rendent difficile la généralisation des données recueillies. Néanmoins, ce travail a permis d'identifier certains mécanismes, qui eux, peuvent être utiles à une meilleure compréhension de certaines situations de souffrance, ou de satisfaction après la survenue d'une LME, et ainsi espérer proposer des pistes de prise en charge plus adaptées. Les femmes interviewées ont décrit les difficultés rencontrées et celles qu'elles continuent de rencontrer depuis la survenue de la lésion médullaire. Elles ont également décrit l'absence ou le peu d'aide dont elles ont pu bénéficier tout au long de leur prise en charge. La cause la plus fréquemment avancée pour expliquer le refus de participer était le fait de ne pas être sexuellement active. On peut supposer que par ce biais de recrutement, les expériences de ces femmes, - peut-être différentes de celles recrutées par bien des égards, singulières par le fait même qu'elles ont refusé de participer -, n'ont pu être recueillies par notre dispositif de recrutement.

L'analyse a été réalisée par une seule personne. Cela peut représenter une limite à ce travail (Ulin 2002). Néanmoins, chacune des étapes du travail d'analyse, a pu bénéficier d'une supervision, de discussions multiples, de critiques et de commentaires éclairés.

On ne peut également omettre de citer l'influence possible du contre-transfert inhérent à ce dispositif de recherche, ainsi qu'à la thématique de recherche (Devereux 1980; Clair 2016). Le contre-transfert peut être source de biais dans les données qui sont recueillies. Le chercheur, par sa posture, ainsi que l'ensemble du dispositif de recherche exercent une influence d'une manière ou d'une autre sur la participante. Le contre-transfert peut également être source de biais de mesure, du fait de l'impossibilité pour le chercheur d'appréhender certaines données produites par la participante au cours d'un entretien (Devereux 1980; Giami 2009). Ces aspects et leurs effets sont difficilement mesurables. Nous avons tenté de prendre en compte le contre-transfert de deux façons. D'une part, un journal de bord a été tenu, recueillant les impressions du chercheur au cours et à l'issue des entretiens. Ces impressions ont ensuite été discutées régulièrement avec les directeurs de la thèse. D'autre part, le guide d'écoute a été conçu de telle façon à laisser une liberté au chercheur de s'adapter à chaque participante en essayant de respecter ou de dissiper une gêne ou une appréhension éventuellement ressentie pour tel ou tel sujet (Adorno 1950; Giami 2009). Une autre limite de ce travail réside néanmoins dans le fait que l'analyse et l'interprétation des données recueillies n'aient pas tenu compte du fait que ces données aient été produites conjointement par le chercheur et l'enquêtée.

La survenue d'une lésion de la moelle épinière est un événement de vie brutal qui entraîne une modification tout aussi brutale d'un individu, de son rapport à lui-même et

à son corps, et de son rapport au monde. Les descriptions de l'expérience des femmes interviewées témoignent de l'intensité et de la brutalité de cet événement. Les trois niveaux des scripts intraindividuels, interpersonnels et culturels sont touchés. Comme l'ont décrit Gagnon et Simon (Gagnon 1990), ces scripts et leurs niveaux ne sont pas figés. Ils sont bien au contraire dynamiques, ils se modifient au cours du temps, de même que les rapports entre eux et leur importance relative. La sphère intraindividuelle étant constamment en position d'arbitre.

Les SAR (Sex Attitude Reassessment) workshops au cours des années 70 aux Etats Unis, avaient pour cible de tenter de modifier les idées et les attitudes des personnes vivant avec une LME envers leur propre sexualité, en leur imposant de nouveaux scénarios culturels (de groupes). L'objectif d'une telle approche a été de faire accepter par ces personnes l'idée que leur sexualité était acceptable socialement, mais également de leur proposer une libération dans la recherche et l'exploration de nouvelles approches de leur sexualité. Des propositions concrètes d'adaptations pratiques à leurs situations étaient proposées (Cole 1973). Ces méthodes ont été peu évaluées, et nous ne savons pas si ces scénarios de groupes ont suffisamment de poids pour modifier les scripts intra-psychiques de manière durable et « résistante » aux scénarios culturels, dévalorisants en dehors du groupe.

Plus récemment des travaux ont essayé de modifier directement le niveau intrapsychique par une approche basée sur la pleine conscience de soi (mindfulness), la thérapie cognitivo-comportementale et une meilleure connaissance de la physiologie et de l'anatomie des femmes LM. Cette méthode a pu améliorer certains aspects liés à la fonction sexuelle. Néanmoins ces résultats n'ont pas été maintenus dans le temps (Hocaloski 2016).

Les approches plus « biologiques » se sont soldées jusqu'à récemment par des échecs (Lombardi 2015). Néanmoins, et contrairement aux approches pharmacologiques précédentes, une récente approche biologique non pharmacologique reposant sur l'utilisation de sextoys a permis des améliorations significatives de certains aspects de la fonction sexuelle (Alexander 2017).

Or notre enquête montre l'importance de l'ensemble des différents niveaux des scripts. La mise en place de dispositifs (outils de mesures, mesures répétées ou multiples), de recherche prenant en compte l'ensemble de ces aspects serait potentiellement utile. De plus, étant donné la complexité des interrelations des différents aspects impliqués, il serait utile d'envisager la réalisation d'enquêtes qualitatives sur des échantillons de taille importante permettant d'analyser de manière plus précise ces aspects.

L'erreur de mesure a pu concerner chacune des étapes de cette enquête: de la conception jusqu'à la rédaction des résultats, en passant par l'analyse des données recueillies. Certains aspects ou certaines situations n'ont ainsi pas pu être mesurés du fait de réticences ou résistances à les aborder chez le chercheur, ou bien à les exprimer chez les enquêtées. Il ne nous est pas possible actuellement de mesurer dans quelle

mesure, si cela a été le cas, l'attitude plus ou moins positive du chercheur, le dispositif de l'enquête (y compris le contexte physique et temporel dans lequel se sont déroulés les entretiens) ont pu favoriser ou au contraire freiner l'abord de tel ou tel autre sujet. De même, en n'ignorant pas leurs présences éventuelles, il ne nous est pas possible de mesurer les biais de mémoire, de désirabilité sociale, ou les attitudes d'auto-censure, des enquêtées ou du chercheur.

“La pratique du recueil de récits sexuels apparaît très chargée en poids symbolique de l'histoire, et notamment du rapport à la norme sociale, religieuse ou biologique ainsi que du poids des représentations sociales de la sexualité” (Giami 2000). Le discours recueilli constitue pour nous une information sur la réalité de l'expérience telle que vécue par chacune des femmes interviewées, dans sa subjectivité. Nous nous écartons ainsi de la position adoptée par Plummer qui considère ces discours comme “une façon particulière de dire certaines choses, d'une façon particulière à un moment et dans un lieu précis” (Plummer 1995 ; Giami 2000). Tout en tenant compte de la subjectivité des témoignages recueillis ainsi que de la singularité de chacune de ces expériences, elles renseignent sur la nature de l'expérience que pourraient vivre d'autres femmes souffrant d'une LME.

D'un point de vue méthodologique, le recours à des focus group aurait été un apport important dans ce domaine encore à explorer, pour une première approche exploratoire (Morgan and Spanish 1984 ; Kitzinger 1995 ; Dibb 2014). Cependant, les aspects tels que la pudeur, l'inhibition éventuelle du fait de la présence d'autres personnes, le fait d'aborder un sujet de la sphère intime seraient à prendre en considération. Il semble également, que le caractère individuel de l'entretien, permette d'établir plus rapidement une relation de confiance et une ambiance suffisamment confortable pour engager une discussion sur un tel sujet. Ainsi, plusieurs séances auraient probablement été nécessaires afin d'espérer obtenir un tel climat, tout en gardant à l'esprit que la compatibilité des personnalités demeure difficile à anticiper, et à prévoir.

VI. Conclusion de la quatrième partie

L'objectif ultime de ce travail est d'aider à améliorer le bien-être et la participation sociale des femmes LM. L'accompagnement de la sexualité apparaît dans les enquêtes menées dans d'autres pays développés comme la principale demande des femmes LM. Ce travail a permis de réaliser une première description des représentations de femmes LM relatives à la sexualité, de leurs besoins et de leurs attentes, et des facteurs aidant ou entravant pour ces femmes à une vie relationnelle satisfaisante.

Nous espérons que ces résultats permettront de mieux sensibiliser les équipes soignantes en contact avec les femmes LM, à la réalité de la sexualité post-lésion médullaire qui a longtemps été ignorée; et qu'ils pourront contribuer enfin à la mise en place progressive, en France, d'une prise en charge standardisée et adaptée à la population des femmes LM dans le domaine de la sexualité.

Discussion générale et conclusion

Ce travail s'est intéressé à la sexualité des femmes vivant avec une LME en France, appréhendée à travers les prismes complémentaires de l'expérience vécue, des besoins et des options de prise en charge.

Cette exploration a reposé sur différentes perspectives conceptuelles et méthodologiques et a été réalisée selon trois étapes complémentaires: une revue de la littérature, une étude de l'accès aux soins gynécologiques de femmes en situations de handicap, principalement des femmes LM, et une enquête qualitative explorant le rapport des femmes LM à leur sexualité. Le cadre disciplinaire de la santé publique a permis l'intégration des approches médicale, psychosociale et sexologique mobilisées.

Ce travail a permis de répondre à certaines interrogations. Notre enquête qualitative menée auprès de 20 participantes a montré que la survenue d'une lésion de la moelle épinière constituait une rupture biographique (Bury 1982) d'une ampleur particulière, que l'on pourrait qualifier d'éclatement biographique. Les femmes qui en sont atteintes ont une expérience de leur sexualité qui s'en retrouve profondément modifiée. Aujourd'hui, en France, la survenue d'une lésion de la moelle épinière chez une femme, n'est pas synonyme de la disparition de toute activité sexuelle; et cette activité sexuelle peut être la source de satisfaction. Cette observation est congruente avec les données issues d'enquêtes réalisées auprès de femmes blessées médullaires et qui ont montré le maintien d'une activité sexuelle pouvant atteindre 80% des femmes interrogées (Lombardi 2010). En outre, dès les années 1990, Charlifue et al. (1992) ont découvert un taux de satisfaction vis-à-vis de leur sexualité post lésionnelle, de 69% parmi 231 femmes blessées médullaires.

Notre enquête qualitative a néanmoins montré l'existence de besoins en termes de prise en charge chez les femmes LM. Car si certaines se sont ajustées du point de vue de leur sexualité et que d'autres ont renoncé à toute sexualité sans en ressentir de souffrance, certaines femmes nous ont exprimé une souffrance plus ou moins grande vis-à-vis de leur sexualité (en termes d'activité, ou de dysfonction sexuelle). Cette souffrance exprimée n'a pas trouvé de réponse adéquate. Les femmes interrogées nous ont indiqué leurs attentes. Certaines n'entrent pas dans le champ d'activité des professionnels de la santé, comme les contraintes financières limitantes, ou la difficulté d'accéder aux lieux de rencontres. D'autres aspects en revanche pourraient être inclus dans la démarche de soins. La question du délai de l'ajustement reste également posée.

Dans ce cadre, la description des expériences et des comportements sexuels des femmes LM interviewées a permis de décrire chez les femmes rapportant une satisfaction par leurs activités sexuelles certaines particularités dans leurs modalités d'ajustements aux conséquences de la lésion de la moelle épinière. Ces descriptions pourraient constituer des aides et des orientations pour les modalités de prises en charge futures (intérêt d'une phase exploratoire, aides techniques).

L'étude de l'accès aux soins gynécologiques, réalisée à partir des données recueillies au cours d'une nouvelle consultation de gynécologie dédiée à la prise en charge de femmes en situation de handicap, a montré que certaines de ces femmes ne bénéficiaient pas ou que très peu de prise en charge gynécologique. Or, la majorité de ces femmes, et particulièrement celles qui ont une LME maintiennent une activité sexuelle. Ce type de consultation pourrait constituer une opportunité pour elles d'aborder avec un professionnel de la santé, les aspects liés à leur sexualité et d'identifier leurs besoins éventuels dans ce domaine. Toutefois, la revue de littérature a montré que la part des travaux relatifs à la sexualité de femmes lésées médullaires réalisée par des équipes de gynécologues est faible.

La revue de littérature a permis de décrire les différentes démarches de prise en charge de la sexualité des femmes LM dans le monde. Celle-ci ne s'est développée qu'au cours des 40 dernières années. Plus précisément, elle nous a permis d'identifier certains obstacles rencontrés, ainsi qu'un certain nombre d'écueils à éviter lors de la mise en place d'une telle activité. Néanmoins, certains aspects sont encore à explorer. C'est le cas par exemple, du choix du moment de la prise en charge, de la durée des interventions éducatives, des modalités d'évaluation de ces interventions, ou les critères de constitution des participants aux groupes (ne pas réunir les paraplégiques avec les tétraplégiques par exemple).

Concernant la temporalité des interventions, les données qualitatives recueillies auprès de nos enquêtées, suggèrent que les contraintes physiques auxquelles doivent faire face les femmes interrogées, ne semblent pas suivre une évolution linéaire dans le temps. Elles semblent plutôt évoluer de manière cyclique, passant par des phases d'accalmie ou d'absence de symptomatologie gênante, suivies de phases de recrudescence ou d'apparition de nouvelles contraintes. Ce type d'évolution laisse présager une variabilité, elle aussi non linéaire au cours du temps de l'intérêt de ces femmes pour une prise en charge d'aspects liés à leur sexualité. La préoccupation par des problèmes de santé est en effet l'une des explications données à un désintérêt voire un désengagement vis-à-vis de la sexualité.

Pour ce qui est du lieu de la prise en charge, et bien qu'historiquement, le terme de "sexualité" soit né dans le domaine médical (Foucault 1976), il semble qu'aux yeux de certaines femmes (LM), la réalité de ce à quoi renvoie ce terme ne soit pas limité au domaine de la prise en charge en santé. Et cela devrait être pris en compte dans les différentes prises en charge proposées.

Les données issues de la revue de la littérature ainsi que celles recueillies au cours de l'enquête qualitative suggèrent l'importance qui doit être accordée à la communication dans les propositions de prise en charge à envisager. Devraient en effet être pris en compte les aspects liés à la communication au sein du couple, entre les femmes LM et l'ensemble des professionnels de santé amenés à intervenir auprès de ces femmes, et plus particulièrement les professionnels participant à la prise en charge d'aspects en lien avec la sexualité de ces femmes. Devrait également être prise en considération la

communication entre les professionnels (de santé ou non) eux-mêmes et ce afin d'harmoniser et d'adapter la prise en charge aux besoins spécifiques et évolutifs de chaque patiente.

La revue de littérature a montré que peu d'attention était accordée à la sexualité des femmes atteintes de LM et d'âge avancé. Or, aujourd'hui, dans les pays développés, on observe une augmentation de l'incidence des lésions médullaires d'origine médicale. Ce type de lésion survenant dans une population âgée (cf introduction du manuscrit). D'autre part, les données recueillies chez les consultantes en gynécologie, ainsi que les données recueillies au cours des entretiens menés dans le cadre de la thèse, ont montré que certaines de ces femmes continuaient d'avoir une activité sexuelle, et des préoccupations liées à la sexualité. Porter plus d'intérêt à cette population paraît de ce fait nécessaire.

La survenue d'une lésion de la moelle épinière a un retentissement physique, et un retentissement psycho-social. L'atteinte de la fonction sexuelle, de la sexualité de manière plus générale, peut être elle-même un facteur aggravant, ou la conséquence de ces retentissements physiques et psycho-sociaux. La prise en charge des aspects liés à leur sexualité proposée aux femmes vivant avec une LM doit pouvoir intégrer l'ensemble de ces dimensions, et ce en fonction des besoins spécifiques de chacune d'entre elles. De même, l'étude (la conception, la description et l'évaluation) des aspects liés à la sexualité des femmes LM doit pouvoir bénéficier des apports de l'ensemble des disciplines concernées, mais également d'une approche épistémologique et méthodologique intégrative. La santé publique est un cadre disciplinaire propice pour une telle entreprise. Cela a été l'une des ambitions et des motivations de ce travail. Les neurosciences du cerveau et les sciences cognitives pourraient constituer des perspectives supplémentaires utiles (Holstege 2016).

L'intérêt que peut constituer l'étude de la sexualité des femmes (et des hommes) LM est multiple. Les travaux menés sur la physiopathologie de la réponse sexuelle chez les femmes LM, ont permis une meilleure connaissance de la physiologie de la réponse sexuelle chez l'être humain. La femme LM (ainsi que l'homme) a souvent été prise en compte avec intérêt comme un modèle d'étude *in vivo* dans les travaux de neurophysiologie. Et leur étude a ainsi permis de grandes avancées dans la physiologie sexuelle humaine (Giuliano 2002; Alexander 2017).

De même, en termes de prise en charge, dès 1975, T. Cole (MPR in Posgraduate MEDicine) écrivait:

« Progress made in counseling the physically disabled provided some serendipitous benefits for counseling able-bodied persons. For example, a motion picture (« Touching »), that was made primarily to show how a quadriplegic male can relate sexually to his able-bodied partner, has been used increasingly to show able-bodied impotent men that sexual activity can be satisfying and fulfilling for both partners. »

Ces avancées continuent d'orienter les prises en charge thérapeutiques actuelles et futures (Sipski 2017, Pettigrew 2017). Nous considérons que les apports de ces femmes

(et hommes bien que nos travaux ne portent que sur les femmes) vont bien au-delà de ce domaine.

L'étude de la situation particulière qu'est la lésion médullaire constitue une opportunité particulière d'étudier la moelle épinière et ce par la situation expérimentale que constitue la solution de continuité fonctionnelle de cette moelle épinière, mais également le fonctionnement cérébral au cours d'une activité sexuelle (Holstege 2016). De même, la survenue de cet événement constitue une rupture biographique et peut constituer donc une opportunité de mieux étudier la subjectivité, mais également de manière plus précise, la composition des différents scripts de la sexualité, leur articulation. Ainsi, certaines situations au cours desquelles les scripts de la sexualité ne sont pas sollicités, ou du moins pas de la même façon avant la survenue de la blessure médullaire, le deviennent après la survenue de la blessure de la moelle épinière.

L'étude de la sexualité des femmes LM permet également de questionner la relation soignant-soigné (la posture du médecin, du soignant, du thérapeute). Comme nous avons pu l'observer dans la revue de littérature, il s'agit d'une situation de prise en charge dans laquelle le professionnel est contraint d'examiner, au préalable, ses propres représentations et valeurs vis à vis de la sexualité en général (les différentes pratiques de sexualités), mais également de sa propre sexualité (Gagnon 2008).

L'étude de la sexualité des femmes LM revêt un intérêt d'un point de vue psychologique et social. Les aspects liés au genre en sont un exemple. Cela est illustré par le déséquilibre dans le nombre de travaux réalisés sur la sexualité des femmes LM en comparaison aux hommes LM, ainsi que par le regard porté sur la sexualité féminine (passive, peu de besoins...). Elles constituent également un modèle d'adaptation et de coping en situation de défavorisation sociale. De plus, l'image qu'elles ont d'elles-mêmes (négativement ou positivement) est souvent le reflet de l'image que leur renvoie la société d'elles-mêmes, source de distorsion entre leurs représentations antérieures à la lésion médullaire (négatives) vis-à-vis de personnes "en fauteuil" et leur situation actuelle en "fauteuil". Elle peut apparaître comme délétère à l'image qu'elles ont d'elles-mêmes.

Les deux citations suivantes illustrent bien la situation sociale des femmes LM au cours des 40 dernières années:

"Dr. Lipman-Blumen called attention to certain parallels between the status of the physically handicapped and the status of women in our society. Thus women are deemed weaker, incompetent, and lacking in various valued male characteristics (including lack of a penis). Like the disabled, they are required to exhibit adaptability and plasticity. They are kept dependent on others. Their self-esteem is damaged, as in the case of physical handicap. Like the physically handicapped, women are unnecessarily barred from many jobs and roles. Thus femininity can be viewed as a kind of physical handicap. More important, the methods women are currently using to improve this traditional status might also be used in the liberation of the physically handicapped. Dr. Cole agreed." (Cole 1975)

"During intercourse, the female usually assumes the supine position and it is not necessary for her catheter to be removed" (Jackson 1972)

Concernant la prise en charge médicale, cet apport est comparable, à nos yeux à l'apport des situations d'annonce de pronostic sombre, de soins de fin de vie (Kirshblum 2016), de prise en charge de patient diabétique. En effet, dans les premiers temps post-lésionnels, ces patients adultes (bien souvent), se retrouvent en situation d'apprentissage à l'égard de l'apparence et du fonctionnement de leur corps (qu'ils ne reconnaissent plus tout-à-fait), ainsi que dans une situation de dépendance vis-à-vis de leur entourage. Cette expérience a pu être décrite par nos enquêtées au cours des entretiens que nous avons réalisés.

La prise en charge de la sexualité de femmes LM exige d'être holistique. Il apparaît nécessaire de délimiter les domaines et limites de prise en charge et terrains d'échange entre les différentes disciplines cliniques pouvant être impliquées dans la prise en charge de ces aspects. Pour cela, il est nécessaire de prendre en considération la variabilité culturelle de la définition et du rapport à la sexualité. Il serait également nécessaire de préciser ce qu'il est pertinent de mesurer et la manière de le mesurer (activité sexuelle, fonction sexuelle, qualité de vie).

A l'issue de ce travail, ce qui nous a semblé poser problème, représenter un obstacle dans la prise en charge et peut être l'épanouissement sexuel et le bien être en général semble résider non seulement dans le déficit ou l'atteinte physique, mais également (surtout) dans les aspects représentationnels qui sont touchés: la différence visible ou ressentie, l'image de la femme.

D'un point de vue méthodologique, la perspective des scripts apparaît comme un outil d'analyse pertinent, permettant d'investiguer les questions liées à la sexualité, de proposer des interventions ou d'éduquer à la sexualité dans le cas particulier de femmes vivant avec une LME. Cet outil pourrait également être étendu à d'autres situations. En effet, les données issues de la revue de la littérature montrent les difficultés de prise en charge résultant du peu de prise en considération des aspects représentationnels (en plus des aspects physiques). Or notre enquête qualitative a mis en évidence l'importance de ces aspects représentationnels dans la souffrance des femmes en lien avec leur sexualité. Et cela a pu être mis en évidence grâce à la perspective des scripts.

Si l'on considère la part de construit représentationnel dans le rapport à la sexualité, il pourrait être utile d'inclure des propositions de prise en charge proposant d'autres scripts, ou autorisant simplement le fait d'envisager d'autres scripts compatibles avec les potentialités. En effet, si l'on admet comme l'a décrit D. Jodelet (2006) que:

“l'expérience vécue de son propre corps se trouve modelée par les représentations circulant dans l'espace social et infléchi par l'appartenance de genre, à travers notamment des représentations de rôle, et [qu'] elle va à son tour avoir un impact sur la sélection des connaissances que le sujet a du corps”

Et si l'on admet d'autre part, que les normes (en matière de sexualité, de satisfaction sexuelle...) en d'autres termes les scripts de la sexualité (Intraindividuel et interpersonnel), ainsi que de manière générale (normes du fonctionnement

professionnel ou familial par exemple) sont culturellement déterminées, il serait possible d'envisager que la prise en considération de cet aspect pourrait atténuer l'expérience perçue de rupture biographique.

Cette perspective s'adapte tout à fait à la situation de handicap qui associe des aspects physiques (déficience) et surtout des aspects représentationnels. Cela souligne l'importance et la pertinence d'approches portant sur les représentations en terme de prise en charge du handicap. En effet l'approche des scripts s'adapte à l'approche de réadaptation. Elle apparaît pertinente du fait de sa démarche progressive et adaptative au sujet et aux dimensions physique et représentationnelle.

Parmi les propositions de prise en charge de la sexualité de femmes vivant avec une LME qui sont décrites, certaines portent exclusivement sur des ajustements "fonctionnels", sans prise en compte des aspects représentationnels. Or peu de résultats semblent avoir été obtenus. Cela résulte-t-il d'un défaut d'outils d'évaluation? Ou dénote-t-il une inefficacité de ces approches ne prenant pas en compte les aspects représentationnels?

A côté de la difficulté, pour l'établissement d'une politique de santé, que constitue le fait de ne pas disposer de définition claire de l'objet que nous cherchons à mesurer, la démarche de prise en soin de la sexualité humaine de son côté est elle également confrontée à tous les aspects liés à la subjectivité même du dispositif de sexualité.

Dans une perspective médicale et de santé publique, il importe de savoir ce qu'il serait souhaitable de mesurer lorsqu'il s'agit de décrire les besoins en terme de prise en charge de la sexualité de femmes LM. Dans le présent travail, nous avons considéré comme relatif à la sexualité tout ce qui a semblé relatif à la sexualité chez les femmes interviewées ou bien chez les professionnels ayant mené des travaux sur la sexualité de femmes lésées médullaires. La perspective des scripts est ainsi un outil permettant de décrire la sexualité malgré les difficultés que l'on a décrites précédemment.

Ce travail, par une revue de la littérature, une enquête qualitative par des entretiens semi-structurés menés avec des femmes LM, ainsi que des données de consultation de gynécologie dédiée à la prise en charge de femmes en situation de handicap, suggère (en dehors des aspects liés aux droits sociaux), une certaine expertise de ces femmes vis à vis de leur situation médicale ainsi que de leur sexualité. Les prises en charge ou les propositions d'accompagnement envisagées selon une logique de soins et de bienveillance, devraient prendre en considération cette expertise, certes variable d'une femme à l'autre et en fonction du temps, tout en veillant à ne pas surresponsabiliser les femmes elles-mêmes (Mol 2008). Dans le même temps, elles devraient veiller à ce que soit pris en compte par les professionnels (intervenants) le libre-choix des personnes prises en charge, leur liberté (autant que possible) de décider de la vie qu'elles souhaitent (Bungener 2011).

L'ensemble de ces observations démontre l'intérêt de l'approche de santé publique, pluridisciplinaire, reposant sur des méthodes variées, qui a été adoptée. Cette approche pluridisciplinaire est importante non seulement pour la recherche, mais également pour

la prise en charge. La diversité des situations rencontrées et des besoins décrits témoigne de la nécessité de proposer une prise en charge diversifiée, pouvant s'adapter aux particularités physiques, psychologiques, et socioculturelles de chaque femme LM à un temps donné.

Ces résultats pourraient constituer une aide pour la conception de prises en charge futures ou l'adaptation de celles qui sont d'ores et déjà proposées. Ils nécessitent néanmoins d'être précisés, ce qui pourrait se faire par des études intégrant des aspects quantitatifs, portant sur des échantillons de plus grande taille et représentatifs de la population des femmes LM vivant en France, tout en intégrant dans leur dispositifs une approche holistique, centrée sur la femme (besoins exprimés, besoins potentiellement non exprimés, situation sociale, compétences physiques et mentales) et l'évolution de ces différents aspects dans le temps.

Références bibliographiques

- Abells, D., Y. A. Kirkham and M. P. Ornstein. 2016. "Review of Gynecologic and Reproductive Care for Women with Developmental Disabilities." *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology* 28 (5): 350–58.
- Adorno, T. W., E. Frenkel-Brunswik, D. J. Levinson and R. Nevitt Stanford. 1950. *The Authoritarian Personality*. Harper & Brother. New York, USA. 990 pp.
- Albert, T., J.-F. Ravaud and Tetrafigap group. 2005. "Rehabilitation of Spinal Cord Injury in France: A Nationwide Multicentre Study of Incidence and Regional Disparities." *Spinal Cord* 43 (6): 357–65.
- Alexander, M. S., F. Biering-Sørensen, S. Elliott, M. Kreuter and J. Sønksen. 2011. "International Spinal Cord Injury Female Sexual and Reproductive Function Basic Data Set." *Spinal Cord* 49 (7): 787–90.
- Alexander, M. S., R. C. Rosen, S. Steinberg, T. Symonds, S. Haughie and C. Hultling. 2011. "Sildenafil in Women with Sexual Arousal Disorder Following Spinal Cord Injury." *Spinal Cord* 49 (2): 273.
- Alexander, M., and R. C. Rosen. C. 2008. "Spinal Cord Injuries and Orgasm: A Review." *Journal of Sex & Marital Therapy* 34 (4): 308–24.
- Alexander, M. S., K. Bashir, C. J. Alexander, L. Marson and R. C. Rosen. C. 2018 (Epub 2017). "A Randomized Trial of Clitoral Vacuum Suction versus Vibratory Stimulation in Neurogenic Female Orgasmic Dysfunction." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 99(2):299-305.
- Alexander, M. S., N. Kozyrev, C. R. Figley and J. S. Richards. 2017. "Altered Spinal Cord Activity during Sexual Stimulation in Women with SCI: A Pilot fMRI Study." *Spinal Cord Series and Cases* 3: 16041.
- Alexander, M. S., N. Kozyrev, R. L. Bosma, C. R. Figley, J. S. Richards, and P. W. Stroman. 2016. "fMRI Localization of Spinal Cord Processing Underlying Female Sexual Arousal." *Journal of Sex & Marital Therapy* 42 (1): 36–47.
- Alexander, M. S., P.W. New, F. Biering-Sørensen, F. Courtois, G. Del Popolo, S. Elliott, C. Kiekens, L. Vogel and J. G. Prevaire. 2017. "International Spinal Cord Injury Male Sexual Function and Female Sexual and Reproductive Function Basic Data Sets-Version 2.0." *Spinal Cord Series and Cases* 3: 17050.
- Alexander, M. S., and C. J. Alexander. 2007. "Recommendations for Discussing Sexuality after Spinal Cord Injury/Dysfunction in Children, Adolescents, and Adults." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 30 Suppl 1: S65-70.
- Alexander, M. S., and L. Marson. 2018 (Epub 2017). "The Neurologic Control of Arousal and Orgasm with Specific Attention to Spinal Cord Lesions: Integrating Preclinical and Clinical Sciences." *Autonomic Neuroscience: Basic & Clinical* 209:90-99.
- Althof, S. E., and S. B. Levine. 1993. "Clinical Approach to the Sexuality of Patients with Spinal Cord Injury." *The Urologic Clinics of North America* 20 (3): 527–34.
- Althof, S. E., C. M. Meston, M. Perelman, A. B. Handy, C. D. Kilimnik, A. M. Staton. 2017. "Opinion Paper: On the Diagnosis/Classification of Sexual Arousal Concerns in Women." *Journal of Sexual Medicine* 14(11):1365-1371.
- American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)*. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- American Spinal Injury Association. 2016. "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury." Richmond, VA: American Spinal Injury

- Association; 2016. http://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International_Stds_Diagram_Worksheet.pdf. Consulté le 01.12.2017
- Andamo, E. M. 1980. "Treatment Model: Occupational Therapy for Sexual Dysfunction." *Sexuality and Disability* 3 (1): 26–38.
- Anderson, K. D., J. F. Borisoff, R. D. Johnson, S. A. Stiens, and S. L. Elliott. 2007. "Spinal Cord Injury Influences Psychogenic as Well as Physical Components of Female Sexual Ability." *Spinal Cord* 45 (5): 349–59.
- Anderson, K. D., J. F. Borisoff, R. D. Johnson, S. A. Stiens, and S. L. Elliott. 2007. "The Impact of Spinal Cord Injury on Sexual Function: Concerns of the General Population." *Spinal Cord* 45 (5): 328–37.
- Anderson, Kim D. 2004. "Targeting Recovery: Priorities of the Spinal Cord-Injured Population." *Journal of Neurotrauma* 21 (10): 1371–83. <https://doi.org/10.1089/neu.2004.21.1371>.
- Anderson, T. P., and T. M. Cole. 1975. "Sexual Counseling of the Physically Disabled." *Postgraduate Medicine* 58 (1): 117–25.
- Andresen, E. M., J. J. Peterson-Besse, G. L. Krahn, E. S. Walsh, W. Horner-Johnson, and L. I. Iezzoni. 2013. "Pap, Mammography, and Clinical Breast Examination Screening Among Women with Disabilities: A Systematic Review." *Women's Health Issues : Official Publication of the Jacobs Institute of Women's Health* 23 (4): e205–14.
- Annon, J. S. 1976. "The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems." *Journal of Sex Education and Therapy* 2 (1): 1–15.
- Arora, N., and L. A. Brotto. 2017. "How Does Paying Attention Improve Sexual Functioning in Women? A Review of Mechanisms." *Sexual Medicine Reviews* 5 (3): 266–74.
- Aulagnier, M., P. Verger, J-F. Ravaud, M. Souville, P-Y. Lussault, J-P. Garnier, and A. Paraponaris. 2005. "General Practitioners' Attitudes towards Patients with Disabilities: The Need for Training and Support." *Disability and Rehabilitation* 27 (22): 1343–52.
- Bajos, N., M. Bozon and N. Belzer. 2008. "Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé." Paris: la découverte.
- Bajos, N. and M. Bozon. 2012. "Sexuality in France. Practices, Gender and Health." The Bradwell Press. Oxford, UK: The Bradwell Press. 554p.
- Bajos, N., M. Bozon, A. Giami, and A. Ferrand. 1993. "Orientation de La Démarche de Recherche." In *Les Comportements Sexuels En France, La documentation française*, 29–44. La Documentation Française. Paris: Spira A, Bajos N.
- Banens, M., A. Marcellini, N. Le Roux, L. S. Fournier, R. Mendès-Leite and L. Thiers-Vidal. 2007. "L'Accès à la Vie de Couple des Personnes Vivant avec un Problème de Santé Durable et Handicapant: une Analyse démographique et sociologique." *Revue Française des Affaires Sociales* 2:57-82.
- Barclay, L., R. McDonald, and P. Lentin. 2015. "Social and Community Participation Following Spinal Cord Injury: A Critical Review." *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation* 38 (1): 1–19.
- Bassett, R. L., K. A. Martin Ginis, A. C. Buchholz, and SHAPE SCI Research Group. 2009. "A Pilot Study Examining Correlates of Body Image among Women Living with SCI." *Spinal Cord* 47 (6): 496–98.
- Basson R. 2005. "Women's Sexual Dysfunction: Revised and Expanded Definitions."

- Canadian Medical Association Journal 172(10):1327-1333.
- Berthou A. 2015. Faire Couple avec l'Expérience du Handicap. Thèse de Doctorat: Sociologie. Université Sorbonne-Paris Cité.
<http://www.theses.fr/2015USPCB007>. Consulté le 17.04.2018
- Bertosa, H., M. Cellura, L. Pierce, and C. Rothacker. 1993. "Women with Spinal Cord Injuries Require Sensitive Reproductive Care." *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing* 18 (5): 254–57.
- Bickenbach J et al. 2013. "International Perspectives on Spinal Cord Injury". World Health Organization.
www.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663_eng.pdf. Consulté le 17.04.2018.
- Birch, R. W. 1997. "Video Review." *Sexuality and Disability* 15 (3): 201–2.
- Blanchet, A. and A. Gotman. 2015. *L'entretien: L'enquête et ses méthodes*. Armand Colin. Paris. France. 128 pp.
- Bodner, D. 2011. "What You Know and What You Should Know: Sex and Spinal Cord Injury." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 34 (4): 349.
- Bradbury-Jones, C., J. P. Breckenridge, J. Devaney, F. Duncan, T. Kroll, A. Lazenbatt, and J. Taylor. 2015. "Priorities and Strategies for Improving Disabled Women's Access to Maternity Services When They Are Affected by Domestic Abuse: A Multi-Method Study Using Concept Maps." *BMC Pregnancy and Childbirth* 15 (December): 350.
- Bradbury-Jones, C., J. P. Breckenridge, J. Devaney, T. Kroll, A. Lazenbatt, and J. Taylor. 2015. "Disabled Women's Experiences of Accessing and Utilising Maternity Services When They Are Affected by Domestic Abuse: A Critical Incident Technique Study." *BMC Pregnancy and Childbirth* 15 (August): 181.
- Braveman, P. 2014. "What Are Health Disparities and Health Equity? We Need to Be Clear." *Public Health Reports* 129 (Suppl 2): 5–8.
- Bregman, S., and R. G. Hadley. 1976. "Sexual Adjustment and Feminine Attractiveness among Spinal Cord Injured Women." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 57 (9): 448–50.
- Brenot, P. 2004. "Sexologie." In: *Le Dictionnaire de la Pensée Médicale*. Sous la Direction de Dominique Lecourt. Presses Universitaires de France. Paris, France. 1031-1033pp.
- Brinkhof, M. W. G., A. Al-Khodairy, I. Eriks-Hoogland, C. Fekete, T. Hinrichs, M. Hund-Georgiadis, S. Meier, A. Scheel-Sailer, M. Schubert and J. D. Reinhardt, for the SwiSCI Study Group. 2016. "Health Conditions in People with Spinal Cord Injury: Contemporary Evidence from a Population-Based Survey in Switzerland." *Journal of Rehabilitation Medicine* 48: 197–209.
- Brockway, J. A., J. C. Steger, R. Berni, V. V. Ost, T. E. Williamson-Kirkland, and C. L. Peck. 1978. "Effectiveness of a Sex Education and Counseling Program for Spinal Cord Injured Patients." *Sexuality and Disability* 1 (2): 127–36.
- Brotto, L., S. Atallah, C. Johson-Agbakwu, T. Rosenbaum, C. Abdo, E. S. Byers, C. Graham, P. Nobre, K. Wylie. 2016. "Psychological and interpersonal Dimensions of Sexual Function and Dysfunction." *Journal of Sexual Medicine* 13 (4):538-571.
- Bullard, David G., and D. H. Wallace. 1978. "Peer Educator-Counselors in Sexuality for the Disabled." *Sexuality and Disability* 1 (2): 147–52.
- Bungener, M. 2011. "Susciter ou contenir : que faire des désirs singuliers des résidents âgés et dépendants : Commentaire". *Sciences sociales et santé* 29 (2):75-82.
 doi:10.3917/sss.292.0075.

- Burns, A. S., D. A. Rivas, and J. F. Ditunno. 2001. "The Management of Neurogenic Bladder and Sexual Dysfunction after Spinal Cord Injury." *Spine* 26 (24 Suppl): S129-136.
- Bury, M. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health & Illness* 4 (2): 167-82.
- Bury, M. 1991. "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects." *Sociology of Health and Illness* 13 (4): 451-468.
- Bussière, C., J. Sicsic, and N. Pelletier-Fleury. 2014. "The Effects of Obesity and Mobility Disability in Access to Breast and Cervical Cancer Screening in France: Results from the National Health and Disability Survey." *PloS One* 9 (8): e104901.
- Celik, E. C., Y. Akman, P. Kose, P. Arioglu, M. Karatas, and B. Erhan. 2014. "Sexual Problems of Women with Spinal Cord Injury in Turkey." *Spinal Cord* 52 (4): 313-15.
- Carricaburu D and J. Pierret. 1995. "From biographical Disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men." *Sociology of Health and Illness* 17 (1):65-88.
- Center for Reviews and Dissemination. 2009. "Systematic Reviews. CRD's Guidance for Undertaking Reviews in Health Care." University of York, UK.
- Charlifue, S. W., K. A. Gerhart, R. R. Menter, G. G. Whiteneck, and M. S. Manley. 1992a. "Sexual Issues of Women with Spinal Cord Injuries." *Paraplegia* 30 (3): 192-99.
- Chicano, L. A. 1989. "Humanistic Aspects of Sexuality as Related to Spinal Cord Injury." *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 21 (6): 366-69.
- Chipouras, S. 1979. "Ten Sexuality programs for Spinal Cord Injured Persons." *Sexuality and Disability* 2 (4): 301-321.
- Cil Akinci, A., H.Yildiz, and N. Zengin. 2011. "The Level of Comfort Among Nursing Students During Sexual Counseling to Patients Who Have Chronic Medical Conditions." *Sexuality and Disability* 29 (March): 11-20.
- Clair, I. 2016. "La sexualité dans la relation d'enquête: Décryptage d'un tabou méthodologique." *Revue Française de Sociologie* 57:45-70.
- Cole, T. M. 1975a. "Spinal Cord Injury Patients and Sexual Dysfunction." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 56 (1): 11-12.
- Cole, T. M. 1975b. "Sexuality and Physical Disabilities." *Archives of Sexual Behavior* 4 (4): 389-403.
- Cole, T. M., R. Chilgren, and P. Rosenberg. 1973. "A New Programme of Sex Education and Counselling for Spinal Cord Injured Adults and Health Care Professionals." *Paraplegia* 11 (2): 111-24.
- Cole, T. M., and S. G. Cole. 1990. "Rehabilitation of Problems of Sexuality in Physical Disability." In *Krusen's Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation*, W.B. Saunders, 988. Philadelphia: F.J Kottke, J.F Lenmann.
- Colombel, J.-C. 2012. "Women's sexual life after spinal cord injury: psychological aspects." *Progres En Urologie: Journal De l'Association Francaise D'urologie Et De La Societe Francaise D'urologie* 22 (11): 622-27.
- Comarr, A. E., and M. Vigue. 1978a. "Sexual Counseling among Male and Female Patients with Spinal Cord and/or Cauda Equina Injury." *American Journal of Physical Medicine* 57 (3): 107-22.
- Comarr, A. E., and M. Vigue. 1978b. "Sexual Counseling among Male and Female Patients with Spinal Cord and/or Cauda Equina Injury. Part II. Results of Interview and Neurological Examinations of Females." *American Journal of Physical Medicine*

- 57 (5): 215–27.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. 2010. "Sexuality and Reproductive Health in Adults with Spinal Cord Injury: a Clinical Guideline for Health-care Professionals." *Journal of Spinal Cord Medicine* 33 (3): 281–336.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. 2011. "Sexuality and Reproductive Health in Adults with Spinal Cord Injury: What You Should Know." *Paralyzed Veterans of America*. Washington, USA. www.pva.org
- Corbin, A. 2008. "L'Harmonie des Plaisirs. Les Manières de Jouir du Siècle des Lumières à l'Avènement de la Sexologie." Perrin. Paris, France.
- Cour, F., S. Droupy, A. Faix, C. Methorst, and F. Giuliano. 2013. "Anatomie et physiologie de la sexualité." *Progrès en Urologie* 23 (9): 547–61.
- Courtois, F., J. Cramp, K. Charvier, and D. Ditor. 2014. "Fear of Urinary Incontinence during Sexual Activities in Women with Spinal Cord Injury." *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 19th European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine, Marseille, 26-31 May 2014 / 29ème Congrès de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, Marseille, 26-31 mai 2014. Co-organized by ESPRM and SOFMER, 57, Supplement 1 (May): e230–31.
- Courtois, F. 2016. "Neurophysiologie de La Réponse Sexuelle Chez La Femme." In: F. Courtois and M. Bonnierballe. *Médecine Sexuelle. Fondements et Pratiques*. Lavoisier. Traités. Médecine Sciences. Paris, France. 586 pp.
- Courtois, F., M. S. Alexander, and A. B. Jackson McLain. 2017. "Women's Sexual Health and Reproductive Function After SCI." *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 23 (1): 20–30.
- Courtois, F., and K. Charvier. 2015. "Sexual Dysfunction in Patients with Spinal Cord Lesions." *Handbook of Clinical Neurology* 130: 225–45.
- Courtois, F., M. Gérard, K. Charvier, D. B. Vodusek, and G. Amarenco. 2017. "Assessment of Sexual Function in Women with Neurological Disorders: A Review." *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, July. pii: S1877-0657.
- Craig, A., Y. Tran, J. Middleton. 2009. "Psychological morbidity and spinal cord injury: a systematic review." *Spinal Cord* 47(2):108-14.
- Cramp, J. D., F. J. Courtois, and D. S. Ditor. 2015. "Sexuality for Women with Spinal Cord Injury." *Journal of Sex & Marital Therapy* 41 (3): 238–53.
- Crewe, N. M., and J. S. Krause. 1988. "Marital Relationships and Spinal Cord Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 69 (6): 435–38.
- Dahlberg, A., M. Kotila, P. Leppänen, H. Kautiainen, and H. Alaranta. 2005. "Prevalence of Spinal Cord Injury in Helsinki." *Spinal Cord* 43 (1): 47–50.
- David-Ménard, 2004. "Sexualité." In: *Le Dictionnaire de la Pensée Médicale*. Sous la Direction de Dominique Lecourt. Presses Universitaires de France. Paris, France. 1033-1037pp.
- DeVivo, M. J., P. R. Fine, H. M. Maetz, and S. L. Stover. 1980. "Prevalence of Spinal Cord Injury: A Reestimation Employing Life Table Techniques." *Archives of Neurology* 37 (11): 707–8.
- Devereux, G. 1980 (réédition 2012). *De l'Angoisse à la Méthode dans les Sciences du Comportement*. Flammarion-Champs essais. Paris-France. 474 pp.
- Dibb, B., C. Ellis-Hill, M. Donovan-Hall, J. Burrige and D. Rushton. 2014. "Exploring positive adjustment in people with spinal cord injury." *Journal of Health Psychology* 19(8):1043-1054.
- Dollfus, P. 1993. "Rehabilitation Following Injury to the Spinal Cord." *The Journal of Emergency Medicine* 11 Suppl 1: 57–61.

- Dupras, A. 2016. *Réflexions sur l'éducation sexuelle*. In: F. Courtois and M. Bonnierballe. *Médecine Sexuelle. Fondements et Pratiques*. Lavoisier. Traités. Médecine Sciences. Paris, France. 586 pp.
- Eisenberg, M. G., and L. C. Rustad. 1976. "Sex Education and Counseling Program on a Spinal Cord Injury Service." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 57 (3): 135–40.
- Eklund, M., and B. Lawrie. 2004. "How a Woman's Sexual Adjustment after Sustaining a Spinal Cord Injury Impacts Sexual Health Interventions." *SCI Nursing: A Publication of the American Association of Spinal Cord Injury Nurses* 21 (1): 14–19.
- Elliott, S. L. 2006. "Problems of Sexual Function after Spinal Cord Injury." *Progress in Brain Research* 152: 387–99.
- Espagnacq, M. 2008. *Mortalité à Long Terme et Devenir Social Des Blessées Medullaires Tétraplégiques : Études à Partir Des Enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006*. Paris 1. <http://www.theses.fr/2008PA010655>. Consulté le 01.04.2018
- Espagnacq, M. and J.-F. Ravaud. 2015. "Les Conséquences d'une Tétraplégie traumatique sur la mise en couple." *Questions d'économie de la Santé IRDES* 212:1-4. <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/212-les-consequences-d-une-tetraplegie-traumatique-sur-la-mise-en-couple.pdf>
- Evans, R. L., E. M. Halar, A. B. DeFreece, and G. L. Larsen. 1976. "Multidisciplinary Approach to Sex Education of Spinal Cord-Injured Patients." *Physical Therapy* 56 (5): 541–45.
- Falissard, B. 2008. *Mesurer la Subjectivité en Santé: Perspective méthodologique et statistique*. Masson. Paris, France. 116 pp.
- Fehlings, M. G., L. A. Tetreault, B. Aarabi, P. Anderson, P. M. Arnold, D. S. Brodke, K. Chiba, et al. 2017. "A Clinical Practice Guideline for the Management of Patients With Acute Spinal Cord Injury: Recommendations on the Type and Timing of Rehabilitation." *Global Spine Journal* 7 (3 Suppl): 231S-238S.
- Fehlings, M.G., L. A. Tetreault, J. R. Wilson, B. K. Kwon, A. S. Burns, A. R. Martin, G. Hawryluk, and J. S. Harrop. 2017. "A Clinical Practice Guideline for the Management of Acute Spinal Cord Injury: Introduction, Rationale, and Scope." *Global Spine Journal* 7 (3 Suppl): 84S-94S.
- Ferreiro-Velasco, M. E., A. Barca-Buyo, S. Salvador de la Barrera, A. Montoto-Marqués, X. Miguéns Vázquez, and A. Rodríguez-Sotillo. 2005. "Sexual Issues in a Sample of Women with Spinal Cord Injury." *Spinal Cord* 43 (1): 51–55.
- Fisher, T. L., W. L. Prakash, M. G. Byfield, T. T. Brown, M. J. Hayat, and I. G. Fiedler. 2002. "Sexual Health after Spinal Cord Injury: A Longitudinal Study." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 83 (8): 1043–51.
- Fitting, M. D., S. Salisbury, N. H. Davies, and D. K. Mayclin. 1978. "Self-Concept and Sexuality of Spinal Cord Injured Women." *Archives of Sexual Behavior* 7 (2): 143–56.
- Foley, F.W., N.G LaRocca, A.S. Sanders, V. Zemon. 2000. "Rehabilitation of intimacy and sexual dysfunction in couples with multiple sclerosis." *Multiple Sclerosis* 7:417-421.
- Forsythe, E., and J. E. Hornewell. 2006. "Sexual Rehabilitation of Women with a Spinal Cord Injury." *Spinal Cord* 44 (4): 234–41.
- Foucault, M. 1976. *Histoire de La Sexualité I. La Volonté de Savoir*. Gallimard. Paris, France. 211 pp.
- Foucault, M. 1984a. *Histoire de La Sexualité II. L'usage Des Plaisirs*. Gallimard. Paris,

- France. 339 pp.
- Foucault, M. 1984b. *Histoire de La Sexualité III. Le Souci de Soi*. Gallimard. Paris, France. 334 pp.
- Fougeyrollas, P. 2010. *La Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Presses de l'Université Laval. Québec, Canada. 315pp.
- Fritz, H. A., H. Dillaway, and C. L. Lysack. 2015. "Don't Think Paralysis Takes Away Your Womanhood': Sexual Intimacy After Spinal Cord Injury." *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 69 (2): 6902260030p1-10.
- Fronek, P., S. Booth, M. Kendall, D. Miller, and T. Geraghty. 2005. "The Effectiveness of a Sexuality Training Program for the Interdisciplinary Spinal Cord Injury Rehabilitation Team." *Sexuality and Disability* 23 (2): 51-63.
- Gagnon, J. 2008. *Les Scripts de La Sexualité. Essais Sur Les Origines Culturelles Du Désir*. Les Editions Payot & Rivages. Paris, France. 202pp.
- Gagnon, J. 1990. "The Explicit and Implicit Use of the Scripting Perspective in Sex Research." *Annual Review of Sex Research* 1 (1): 1-43.
- Gagnon, J. and W. Simon. 1973. "Sexual Conduct." Aldine. Chicago, USA.
- Galison, P. 2010. "Trading with the Enemy." In *Trading Zones and Interactional Expertise: Creating New Kinds of Collaboration*. The MIT Press. Project MUSE. Cambridge: Gorman, Michael E. <http://muse.jhu.edu/book/19812>. Consulté le 01.04.2018.
- Gélis, A., A. Stéfan, D. Colin, T. Albert, D. Gault, D. Goossens, B. Perrouin-Verbe, C. Fattal, J. Pelissier and E. Coudeyre. 2011. "Therapeutic education in persons with spinal cord injury: a review of the literature." *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 54 (3): 189-210.
- Giami, A. 2002. "Sexual health: the emergence, development and diversity of a concept." *Annual Review of Sex Research* 13: 1-35
- Giami, A. 2008. "John Gagnon et la perspective des scripts de la sexualité. Préface." In J. Gagnon. *Les Scripts de La Sexualité. Essais Sur Les Origines Culturelles Du Désir*. Les Editions Payot & Rivages. Paris, France. pp. 7-36.
- Giami, A. 2009. "La posture clinique dans la recherche en psychologie et en sciences humaines." In *Méthodologie de la recherche en psychologie clinique*. Ionescu S. & Blanchet A. Presses Universitaires de France. Paris, France. 420pp.
- Giami, A. 2016. *Le concept de santé sexuelle*. In: F. Courtois and M. Bonnierballe. *Médecine Sexuelle. Fondements et Pratiques*. Lavoisier. Traités. Médecine Sciences. Paris, France. 586 pp
- Giami, A. and A. Spira. 1998. "La fabrication de l'enquête ACSF: principaux acquis méthodologiques". In: Bajos, N., Giami, N., Laurent, R., Leridon, H., Spira, A. "Comportement sexuel et sida en France. Données de l'enquête Analyse des comportements sexuels en France/ Groupe ACSF." Les Editions Inserm. *Questions En Santé Publique*. Paris, France. 417pp.
- Giami, A., C. Humbert, and D. Laval. 1983. *L'ange et la bête : Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*. Alain Giami. Editions de CTNERHI. Alain Giami. Editions de CTNERHI. 113 pp.
- Giami, A., E. Moreau, and G. Domenech-Dorca. 2014. "Le conseil en santé sexuelle." In G.-N. Fischer and C. Tarquinio. *Psychologie de la santé : applications et interventions*. Dunod. Paris, France. p. 83-108.
- Giami, A., E. Moreau and P. Moulin. 2015. *Infirmières et sexualité: entre soins et relation*. Presses de l'EHESP. Rennes, France. 155pp.

- Giambi, A. and M. A. Schiltz. 2004. *L'expérience de La Sexualité Chez de Jeunes Adultes. Entre Errance et Conjugalité*. Les Editions Inserm. Questions En Santé Publique. Paris, France. 390 pp.
- Giuliano, F., O. Rampin and A. Allard. 2002. "Neurophysiology and Pharmacology of Female Genital Sexual Response." *Journal of Sex & Marital Therapy* 28 Suppl 1: 101-21.
- Glaser, B. G., and A. L. Strauss. 1967. *The Discovery of Grounded Theory*. Transaction Publishers. Aldine Transaction. New Brunswick, USA and London, UK. 271pp.
- Good, B. 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu*. Synthélabo, France. 433 pp.
- Griffith, E. R. 1975. "Sexual Dysfunctions Associated with Physical Disabilities." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 56 (1): 8.
- Griffith, E. R., M. A. Tomko, and R. J. Timms. 1973. "Sexual Function in Spinal Cord-Injured Patients: A Review." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 54 (12): 539-43.
- Griffith, E. R., and R. B. Trieschmann. 1975. "Sexual Functioning in Women with Spinal Cord Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 56 (1): 18-21.
- Griffith, E. R., and R. B. Trieschmann. 1977. "Sexual Function Restoration in the Physically Disabled: Use of a Private Hospital Room." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 58 (8): 368-69.
- Groen, J., J. Pannek, D. Castro Diaz, G. Del Popolo, T. Gross, R. Hamid, G. Karsenty, et al. 2016. "Summary of European Association of Urology (EAU) Guidelines on Neuro-Urology." *European Urology* 69 (2): 324-33.
- Hagen, E. M., G. E. Eide, T. Rekan, N. E. Gilhus, and M. Gronning. 2010. "A 50-Year Follow-up of the Incidence of Traumatic Spinal Cord Injuries in Western Norway." *Spinal Cord* 48 (4): 313-18.
- Halstead, L. S., M. G. Halstead, J. T. Salhoot, D. D. Stock, and R. W. Sparks. 1978. "Sexual Attitudes, Behavior and Satisfaction for Able-Bodied and Disabled Participants Attending Workshops in Human Sexuality." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 59 (11): 497-501.
- Hamonet, C. 2016. *Les Personnes en Situation de Handicap*. Presses Universitaires de France. Paris, France. 126pp.
- Hanlon, K. 1975. "Maintaining Sexuality after Spinal Cord Injury." *Nursing* 5 (5): 58-62.
- Harrison, J., C. A. Glass, R. G. Owens, and B. M. Soni. 1995. "Factors Associated with Sexual Functioning in Women Following Spinal Cord Injury." *Paraplegia* 33 (12): 687-92.
- Hart, K. A., D. H. Rintala, and M. J. Fuhrer. 1996. "Educational Interests of Individuals with Spinal Cord Injury Living in the Community: Medical, Sexuality, and Wellness Topics." *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses* 21 (2): 82-90.
- Harvey, C., B. B. Rothschild, A. J. Asmann, and T. Stripling. 1990. "New Estimates of Traumatic SCI Prevalence: A Survey-Based Approach." *Paraplegia* 28 (9): 537-44.
- HealthyPeople2020. 2012. "HealthyPeople2020: Disabilityandhealth." Washington, DC: Office of Disease Prevention and Health Promotion.
<http://www.healthypeople.gov/2020/topics-objectives/topic/disability-and-health>. Consulté le 01.01.2017.
- Hearn, J. H., K. A. Finlay, and P. A. Fine. 2016. "The Devil in the Corner: A Mixed-Methods Study of Metaphor Use by Those with Spinal Cord Injury-Specific Neuropathic

- Pain." *British Journal of Health Psychology* 21 (4): 973–88.
- Held, J. P., T. M. Cole, C. A. Held, C. Anderson, and R. A. Chilgren. 1975. "Sexual Attitude Reassessment Workshops: Effect on Spinal Cord Injured Adults, Their Partners and Rehabilitation Professionals." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 56 (1): 14–18.
- Hernández Quevedo, C., and D. Jiménez Rubio. 2011. "[Inequity in the use of health and social care services for disabled individuals in Spain]." *Gaceta Sanitaria* 25 Suppl 2 (December): 85–92.
- Herson, L., K. A. Hart, M. J. Gordon, and D. H. Rintala. 1999. "Identifying and Overcoming Barriers to Providing Sexuality Information in the Clinical Setting." *Rehabilitation Nursing: The Official Journal of the Association of Rehabilitation Nurses* 24 (4): 148–51.
- Hess, M. J., and S. Hough. 2012. "Impact of Spinal Cord Injury on Sexuality: Broad-Based Clinical Practice Intervention and Practical Application." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 35 (4): 211–18.
- Higgins, G. E. 1979. "Sexual Response in Spinal Cord Injured Adults: A Review of the Literature." *Archives of Sexual Behavior* 8 (2): 173–96.
- Hocaloski, S., S. Elliott, L. A. Brotto, E. Breckon, and K. McBride. 2016. "A Mindfulness Psychoeducational Group Intervention Targeting Sexual Adjustment for Women with Multiple Sclerosis and Spinal Cord Injury: A Pilot Study." *Sexuality and Disability* 34 (2): 183–98.
- Holstege, G. 2016. "How the Emotional Motor System Controls the Pelvic Organs." *Sexual Medicine Reviews* 4 (4): 303-328.
- Hott, J. R. 1990. "Speaking of Sex." *The American Journal of Nursing* 90 (4): 116, 119.
- Istre, S. M. 1979. "The Physical Aspects of Counseling for Persons with Congenital or Acquired Spinal Cord Injuries." *ONA Journal* 6 (12): 468–83.
- Jackson, R. W. 1972. "Sexual Rehabilitation after Cord Injury." *Paraplegia* 10 (1): 50–55. <https://doi.org/10.1038/sc.1972.9>.
- Jodelet, D. 2006. "Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales." In *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations*. Les Presses universitaires de Rennes. Rennes. 274 pp.
- Johnson, R. L., C. A. Brooks, and G. G. Whiteneck. 1996. "Cost of Traumatic Spinal Cord Injury in a Population-Based Registry." *Spinal Cord* 34 (8): 470–80.
- Julia, P. E., and A. S. Othman. 2011. "Barriers to Sexual Activity: Counselling Spinal Cord Injured Women in Malaysia." *Spinal Cord* 49 (7): 791–94.
- Kalpakjian, C. Z., W. M. Scelza, M. B. Forchheimer, and L. L. Toussaint. 2007. "Preliminary Reliability and Validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 30 (2): 131–39.
- Kennedy, P., P. Lude, and N. Taylor. 2006. "Quality of Life, Social Participation, Appraisals and Coping Post Spinal Cord Injury: A Review of Four Community Samples." *Spinal Cord* 44(2): 95-105.
- Kim, H., N. Murphy, C. T. Kim, E. Moberg-Wolff, and M. Trovato. 2010. "Pediatric Rehabilitation: 5. Transitioning Teens with Disabilities into Adulthood." *PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation* 2 (3): S31-37.
- Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, Johansen M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey MJ, Schmidt-Read M, Waring W. 2011. "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (Revised)." *Journal of Spinal Cord Medicine* 34(6):535-46.

- Kitzinger J. 1995. Qualitative Research: Introducing focus groups. *BMJ* 311:299-302.
- Kopenhagen, C. F. van, M. W. Post, L. H. van der Woude, L. P. de Witte, F. W. van Asbeck, S. de Groot, W. van den Heuvel, and E. Lindeman. 2008. "Changes and Determinants of Life Satisfaction After Spinal Cord Injury: A Cohort Study in The Netherlands." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89 (9): 1733-40.
- Korse, N. S., M. P. J. Nicolai, S. Both, C. L. A. Vleggeert-Lankamp, and H. W. Elzevier. 2016. "Discussing Sexual Health in Spinal Care." *European Spine Journal: Official Publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society* 25 (3): 766-73.
- Krassioukov, A., and S. Elliott. 2017. "Neural Control and Physiology of Sexual Function: Effect of Spinal Cord Injury." *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 23 (1): 1-10.
- Kreuter, M., M. Sullivan, A. G. Dahllöf, and A. Siösteen. 1998. "Partner Relationships, Functioning, Mood and Global Quality of Life in Persons with Spinal Cord Injury and Traumatic Brain Injury." *Spinal Cord* 36 (4): 252-61.
- Kreuter, M., M. Sullivan, and A. Siösteen. 1996. "Sexual Adjustment and Quality of Relationship in Spinal Paraplegia: A Controlled Study." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 77 (6): 541-48.
- Kreuter, M., C. Taft, A. Siösteen, and F. Biering-Sørensen. 2011. "Women's Sexual Functioning and Sex Life after Spinal Cord Injury." *Spinal Cord* 49 (1): 154-60.
- Kreuter, M., A. Siösteen, and F. Biering-Sørensen. 2008. "Sexuality and Sexual Life in Women with Spinal Cord Injury: A Controlled Study." *Journal of Rehabilitation Medicine* 40 (1): 61-69.
- Lawson, A. K., and E. E. Marsh. 2017. "Hearing the Silenced Voices of Underserved Women: The Role of Qualitative Research in Gynecologic and Reproductive Care." *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America* 44 (1): 109-20.
- Lee, B. B., R. A. Cripps, M. Fitzharris, and P. C. Wing. 2014. "The Global Map for Traumatic Spinal Cord Injury Epidemiology: Update 2011, Global Incidence Rate." *Spinal Cord* 52 (2): 110-16.
- Leibowitz, R. Q. 2005. "Sexual Rehabilitation Services after Spinal Cord Injury: What Do Women Want?" *Sexuality and Disability* 23 (2): 81-107.
- Lemon, M. A. 1993. "Sexual Counseling and Spinal Cord Injury." *Sexuality and Disability* 11 (1): 73-97.
- Lengane, P., A. Penneau, S. Pichetti, and C. Sermet. 2015. "L'accès Aux Soins Courants et Préventifs Des Personnes En Situation de Handicap En France Tome 1 Résultats de l'enquête Handicap-Santé Volet Ménages." 560. Les Rapports de l'IRDES. www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf Consulté le 01/02/2017.
- Lombardi, G., G. Del Popolo, A. Macchiarella, M. Mencarini, and M. Celso. 2010. "Sexual Rehabilitation in Women with Spinal Cord Injury: A Critical Review of the Literature." *Spinal Cord* 48 (12): 842-49.
- Lombardi, G., N. Mondaini, P. Iazzetta, A. Macchiarella, and G. Del Popolo. 2008. "Sexuality in Patients with Spinal Cord Injuries Due to Attempted Suicide." *Spinal Cord* 46 (1): 53-57. <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3102062>.
- Lombardi, G., S. Musco, T. M. Kessler, V. Li Marzi, M. Lanciotti, and G. Del Popolo. 2015. "Management of Sexual Dysfunction Due to Central Nervous System Disorders: A Systematic Review." *BJU International* 115 Suppl 6 (April): 47-56.

- Maasoumi, R., F. Zarei, E. Merghati-Khoei, T. Lawson, and S. H. Emami-Razavi. 2018 (Epub2017). "Development of a Sexual Needs Rehabilitation Framework in Women Post Spinal Cord Injury: A Study from Iran." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 99(3):548-554.
- Madorsky, J. G., and T. P. Dixon. 1983. "Rehabilitation Aspects of Human Sexuality." *The Western Journal of Medicine* 139 (2): 174-76.
- Marcellini, A., E. Leselec and J. Gleyse. 2003. "L'Intégration Sociale par le Sport des Personnes Handicapées." *Revue Internationale de Psychologie* 9 (20): 59-72.
- Marcellini, A. 2004. *Mémoire pour l'Habilitation à diriger des Recherches*. Sociologie. Université Montpellier I. Montpellier, France.
- Masters, W. H. and V. E. Johnson. 1966. "Human Sexual Response." Little Brown and CO. Boston, USA. 350pp.
- McAlonan, S. 1996. "Improving Sexual Rehabilitation Services: The Patient's Perspective." *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 50 (10): 826-34.
- McBride, K. E., and B. Rines. 2000. "Sexuality and Spinal Cord Injury: A Road Map for Nurses." *SCI Nursing: A Publication of the American Association of Spinal Cord Injury Nurses* 17 (1): 8-13.
- McCabe, M. P., I. D. Sharlip, R. Lewis, E. Atalla, R. Balon, A. D. Fisher, E. Laumann, S. Won Lee, and R. T. Seagraves. 2016. "Incidence and Prevalence of Sexual Dysfunction in Women and Men: A Consensus Statement from the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015." *The Journal of Sexual Medicine* 13 (2): 144-52.
- McCabe, M. P., and G. Taleporos. 2003. "Sexual Esteem, Sexual Satisfaction, and Sexual Behavior among People with Physical Disability." *Archives of Sexual Behavior* 32 (4): 359-69.
- McKenna, K. E. 2001. "Neural Circuitry Involved in Sexual Function." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 24 (3): 148-54.
- Meer, P. van der, M. W. M. Post, C. M. C. van Leeuwen, H. J. M. van Kuppevelt, C. a. J. Smit, and F. W. A. van Asbeck. 2017. "Impact of Health Problems Secondary to SCI One and Five Years after First Inpatient Rehabilitation." *Spinal Cord* 55 (1): 98-104.
- Melnyk, R., R. Montgomery, and R. Over. 1979. "Attitude Changes Following a Sexual Counseling Program for Spinal Cord Injured Persons." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60 (12): 601-5.
- Merghati Khoi, E., S. Latifi, F. Rahdari, H. Shakeri, F. Arman, D. Koushki, A. N. Javidan, and S-M. Taheri Otaghsara. 2015. "The Effect of Injury-Related Characteristics on Changes in Marital Status after Spinal Cord Injury." *Iranian Journal of Public Health* 44 (10): 1395-1402.
- Merghati-Khoei, E., S. H. Emami-Razavi, M. Bakhtiyari, M. Lamyian, S. Hajmirzaei, S. Ton-Tab Haghighi, J. E. Korte, and R. Maasoumi. 2017. "Spinal Cord Injury and Women's Sexual Life: Case-Control Study." *Spinal Cord* 55 (3): 269-73.
- Middleton, J. W., A. Dayton, J. Walsh, S. B. Rutkowski, G. Leong, and S. Duong. 2012. "Life Expectancy after Spinal Cord Injury: A 50-Year Study." *Spinal Cord* 50 (11): 803-11.
- Middleton, J. W., A. De Wolf, I. D. Cameron, S. Elliott, K. McBride, S. Breen, and C. Abramson, 2010. "Sexual Health Following Spinal Cord Injury." In: Eng J. J., Teasell R. W., Miller W. C., Wolfe D.L., Townson A. F., Hsieh J. T. C., Connolly S. J., Metha S., Sakakibara B. M., editors. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence*. Version 3.0. Vancouver: 1-67.

- Miller, D. K. 1975. "Sexual Counseling with Spinal Cord-Injured Clients." *Journal of Sex & Marital Therapy* 1 (4): 312–18.
- Miller, D. K., M. Wolfe, and M. H. Spiegel. 1975. "Therapeutic Groups for Patients with Spinal Cord Injuries." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 56 (3): 130–35.
- Miller, S., G. Szasz, and L. Anderson. 1981. "Sexual Health Care Clinician in an Acute Spinal Cord Injury Unit." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 62 (7): 315–20.
- Miller, SB. 1988. "SCI:Self-Perceived Sexual Information and Counseling Needs during the Acute, Rehabilitation, and Post-Rehabilitation Phases." *Rehabilitation Psychology* 33 (4): 221–26.
- Miller, W. T. 1984. "An Occupational Therapist as a Sexual Health Clinician in the Management of Spinal Cord Injuries." *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergotherapie* 51 (4): 172–75.
- Minaire, P., P. Demolin, J. Bourret, R. Girard, E. Berard, C. Deidier, M. Eyssette, and A. Biron. 1983. "Life Expectancy Following Spinal Cord Injury: A Ten-Years Survey in the Rhône-Alpes Region, France, 1969-1980." *Paraplegia* 21 (1): 11–15.
- Mol, A. 2008. *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*. Routledge. USA. 129pp.
- Mona, L., R. Cameron, G. Goldwaser, A. Miller, M. Syme, and S. Fraley. 2009. "Prescription for Pleasure: Exploring Sex-Positive Approaches in Women with Spinal Cord Injury." *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 15 (1): 15–28.
- Mooney, T. O. 1975. *Sexual Options for Paraplegics and Quadriplegics*. Little Brown & Co. Boston, USA.
- Moreau, C., A. Bohet, D. Hassoun, V. Ringa, N. Bajos, and FECOND group. 2014. "IUD Use in France: Women's and Physician's Perspectives." *Contraception* 89 (1): 9–16.
- Morgan, D. L. and Kitzinger J. 1984. *Focus Groups: A New Tool for Qualitative Research*. *Qualitative Sociology* 7: 253-270.
- Murphy R. F., J. Scheer, Y. Murphy and R. Mack. 1988. "Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity." *Social Science and Medicine* 26 (2): 235-242.
- Narum G. D. and E.R. Rodolfa. 1984. "Sex Therapy for the Spinal Cord Injured Client: Suggestions for professionals." *Professional Psychology: Research and Practice* 15 (6):775-784.
- New, P. W., R. A. Cripps, and B. Bonne Lee. 2014. "Global Maps of Non-Traumatic Spinal Cord Injury Epidemiology: Towards a Living Data Repository." *Spinal Cord* 52 (2): 97–109.
- New, P. W., and K. E. Currie. 2016. "Development of a Comprehensive Survey of Sexuality Issues Including a Self-Report Version of the International Spinal Cord Injury Sexual Function Basic Data Sets." *Spinal Cord* 54 (8): 584–91.
- New, P. W., M. Seddon, C. Redpath, K. E. Currie, and N. Warren. 2016. "Recommendations for Spinal Rehabilitation Professionals Regarding Sexual Education Needs and Preferences of People with Spinal Cord Dysfunction: A Mixed-Methods Study." *Spinal Cord* 54 (12): 1203–9.
- New, P. W., and V. Delafosse. 2012. "What to Call Spinal Cord Damage Not Due to Trauma? Implications for Literature Searching." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 35 (2): 89–95. <https://doi.org/10.1179/2045772311Y.0000000053>.
- Nosek, M. A., D. H. Rintala, M. E. Young, C. A. Howland, C. C. Foley, D. Rossi, and G. Chanpong. 1996. "Sexual Functioning among Women with Physical Disabilities."

- Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 77 (2): 107–15.
- Novak, P. P., and M. M. Mitchell. 1988. "Professional Involvement in Sexuality Counseling for Patients with Spinal Cord Injuries." *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association* 42 (2): 105–12.
- Ohry, A., D. Peleg, J. Goldman, A. David, and R. Rozin. 1978. "Sexual Function, Pregnancy and Delivery in Spinal Cord Injured Women." *Gynecologic and Obstetric Investigation* 9 (6): 281–91.
- Organisation mondiale de la Santé. 2001. *Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé: CIF*. OMS. Genève, Suisse. 304 pp.
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf;jsessionid=9CB3F6EAB4F46CA3A0252F10CFA8098C?sequence=1 Consulté le 21.09.2018
- Outrequin, G., and B. Boutillier. 2007. "La Moelle Épineuse (1) - Anatomie Descriptive." *Anatomie Humaine*. <http://www.anatomie-humaine.com/La-moelle-epiniere-1-Anatomie.html>. Consulté le 01.01.2017
- Paillé, P. 1994. L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23: 147–181.
- Paneri, V., and R. Aikat. 2014. "Development of the 'Perceived Sexual Distress Scale-Hindi' for Measuring Sexual Distress Following Spinal Cord Injury." *Spinal Cord* 52 (9): 712–16.
- Parish, S. J., A. T. Goldstein, S. W. Goldstein, I. Goldstein, J. Pfaus, A. H. Clayton, A. Giraldi, J. A. Simon, S. E. Althof, G. Bachmann, B. Komisaruk, R. Levin, S. Kellogg Spadt, S. A. Kingsberg, M. A. Perelman, M. D. Waldinger, B. Whipple. 2016. "Toward a More Evidence-Based Nosology and Nomenclature for Female Sexual Dysfunctions—Part II." *Journal of Sexual Medicine* 13(12) : 1888-1906.
- Parker, M. G., and M. K. Yau. 2012. "Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury." *Sexuality and Disability* 30 (1): 15–27.
- Peacock, G., L. I. Iezzoni, and T. R. Harkin. 2015. "Health Care for Americans with Disabilities--25 Years after the ADA." *The New England Journal of Medicine* 373 (10): 892–93.
- Penneau, A., S. Pichetti, and C. Sermet. 2015. "L'accès Aux Soins Courants et Préventifs Des Personnes En Situation de Handicap En France Tome 2 Résultats de l'enquête Handicap-Santé Volet Institutions." 561. *Les Rapports de l'IRDES*. <http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>. Consulté le 01.02.2017.
- Pentland, W., J. Walker, P. Minnes, M. Tremblay, B. Brouwer, and M. Gould. 2002. "Women with Spinal Cord Injury and the Impact of Aging." *Spinal Cord* 40 (8): 374–87.
- Perrouin-Verbe, B., F. Courtois, K. Charvier, and F. Giuliano. 2013. "[Sexuality of women with neurologic disorders]." *Progres En Urologie: Journal De l'Association Francaise D'urologie Et De La Societe Francaise D'urologie* 23 (9): 594–600.
- Pettigrew, R. I., W. J. Heetderks, C. A. Kelley, G. C. Y. Peng, S. H. Krosnick, L. B. Jakeman, K. D. Egan, and M. Marge. 2017. "Epidural Spinal Stimulation to Improve Bladder, Bowel, and Sexual Function in Individuals With Spinal Cord Injuries: A Framework for Clinical Research." *IEEE Transactions on Bio-Medical Engineering* 64 (2): 253–62.

- Pichetti, S., A. Penneau, P. Lengagne, and C. Sermet. 2016. "Access to care and prevention for people with disabilities in France: Analysis based on data from the 2008 French health and disabilities households surveys (Handicap-Santé-Ménages)." *Revue D'épidemiologie Et De Sante Publique* 64 (2): 79–94.
- Rahimi-Movaghar, V., S. Saadat, M. R. Rasouli, S. Ganji, M. Ghahramani, M-R. Zarei, and A. R. Vaccaro. 2009. "Prevalence of Spinal Cord Injury in Tehran, Iran." *The Journal of Spinal Cord Medicine* 32 (4): 428–31.
- Ravaud, J.-F. 1999. "Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet." *Revue de Sciences Humaines et Sociales* 81:64-75.
- Ray, C., and J. West. 1984. "II. Coping with Spinal Cord Injury." *Paraplegia* 22 (4): 249–59.
- Rees, P. M., C. J. Fowler, and C. P. Maas. 2007. "Sexual Function in Men and Women with Neurological Disorders." *Lancet (London, England)* 369 (9560): 512–25.
- Ricciardi, R., C. M. Szabo, and A. Y. Poulos. 2007. "Sexuality and Spinal Cord Injury." *The Nursing Clinics of North America* 42 (4): 675–84; viii–ix.
- Rieve, J. E. 1989. "Sexuality and the Adult with Acquired Physical Disability." *The Nursing Clinics of North America* 24 (1): 265–76.
- Romano, M. D., and R. E. Lassiter. 1972. "Sexual Counseling with the Spinal-Cord Injured." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 53 (12): 568–72.
- Saunders, L. L., A. Clarke, D. G. Tate, M. Forchheimer, J. S. Krause. 2015. "Lifetime Prevalence of Chronic Health Conditions Among Persons With Spinal Cord Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(4):673-9.
- Sauvayre, R. 2013. *Les Méthodes de l'Entretien en Sciences Sociales*. Dunod. France. 137pp.
- Schuler, M. 1982. "Sexual Counseling for the Spinal Cord Injured: A Review of Five Programs." *Journal of Sex & Marital Therapy* 8 (3): 241–52.
- Sekhon, L. H., and M. G. Fehlings. 2001. "Epidemiology, Demographics, and Pathophysiology of Acute Spinal Cord Injury." *Spine* 26 (24 Suppl): S2-12.
- Senik, C. 2014. *L'Economie du Bonheur. Le Seuil-La République des Idées*. France. 125pp.
- Sharma, S. C., R. Singh, R. Dogra, and S. S. Gupta. 2006. "Assessment of Sexual Functions after Spinal Cord Injury in Indian Patients." *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation* 29 (1): 17–25.
- Silver, J. R., and E. Owens. 1975. "Sexual Problems in Disorders of the Nervous System. II. Psychological Reactions." *British Medical Journal* 3 (5982): 532–34.
- Simpson, L. A., J. J. Eng, J. T. C. Hsieh, D. L. Wolfe, and Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Scire Research Team. 2012. "The Health and Life Priorities of Individuals with Spinal Cord Injury: A Systematic Review." *Journal of Neurotrauma* 29 (8): 1548–55.
- Singh, A., L. Tetreault, S. Kalsi-Ryan, A. Nouri, and M. G. Fehlings. 2014. "Global Prevalence and Incidence of Traumatic Spinal Cord Injury." *Clinical Epidemiology* 6: 309–31.
- Singh, S. P., and T. Magner. 1975. "Sex and Self: The Spinal Cord-Injured." *Rehabilitation Literature* 36 (1): 2–10.
- Sipski, M. L. 1991. "The Impact of Spinal Cord Injury on Female Sexuality, Menstruation and Pregnancy: A Review of the Literature." *The Journal of the American Paraplegia Society* 14 (3): 122–26.
- Sipski, M. L. 1998. "Sexual Functioning in the Spinal Cord Injured." *International Journal*

- of Impotence Research 10 Suppl 2 (May): S128-130; discussion S138-140.
- Sipski, M. L., C. J. Alexander, and R. Rosen. 2001. "Sexual Arousal and Orgasm in Women: Effects of Spinal Cord Injury." *Annals of Neurology* 49 (1): 35-44.
- Sipski, M. L., C. J. Alexander, and R. C. Rosen. 1995a. "Physiological Parameters Associated with Psychogenic Sexual Arousal in Women with Complete Spinal Cord Injuries." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 76 (9): 811-18.
- Sipski, M. L., C. J. Alexander, and R. C. Rosen. 1995b. "Orgasm in Women with Spinal Cord Injuries: A Laboratory-Based Assessment." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 76 (12): 1097-1102.
- Sipski, M. L., C. J. Alexander, and R. C. Rosen. 1999. "Sexual Response in Women with Spinal Cord Injuries: Implications for Our Understanding of the Able Bodied." *Journal of Sex & Marital Therapy* 25 (1): 11-22.
- Sipski, M. L., and A. Behnegar. 2001. "Neurogenic Female Sexual Dysfunction: A Review." *Clinical Autonomic Research: Official Journal of the Clinical Autonomic Research Society* 11 (5): 279-83.
- Sipski, M. L. 2002. "Central Nervous System Based Neurogenic Female Sexual Dysfunction: Current Status and Future Trends." *Archives of Sexual Behavior* 31 (5): 421-24.
- Sipski, M. L., C. J. Alexander, O. Gomez-Marin, M. Grossbard, and R. Rosen. 2005. "Effects of Vibratory Stimulation on Sexual Response in Women with Spinal Cord Injury." *Journal of Rehabilitation Research and Development* 42 (5): 609-16.
- Sipski, M. L., and A. Arenas. 2006. "Female Sexual Function after Spinal Cord Injury." *Progress in Brain Research* 152: 441-47.
- Spica, M. M. 1989. "Sexual Counseling Standards for the Spinal Cord-Injured." *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses* 21 (1): 56-60.
- Spira, A., N. Bajos and le groupe ACSF. 1993. *Les Comportements Sexuels en France. La Documentation Française, Rapport au Ministre de la Recherche et de l'Espace.* Paris, France. 351pp.
- Stiens, S. A., S. B. Bergman, and C. S. Formal. 1997. "Spinal Cord Injury Rehabilitation. 4. Individual Experience, Personal Adaptation, and Social Perspectives." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 78 (3 Suppl): S65-72.
- Strauss, D. J., M. J. Devivo, D. R. Paculdo and R. M. Shavelle. 2006. "Trends in Life Expectancy after Spinal Cord Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 87(8): 1079-85.
- Taylor, B., and S. Davis. 2006. "Using the Extended PLISSIT Model to Address Sexual Healthcare Needs." *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)* 21 (11): 35-40.
- Teal, J. C., and G. T. Athelstan. 1975. "Sexuality and Spinal Cord Injury: Some Psychosocial Considerations." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 56 (6): 264-68.
- Tepper, M. S., B. Whipple, E. Richards, and B. R. Komisaruk. 2001. "Women with Complete Spinal Cord Injury: A Phenomenological Study of Sexual Experiences." *Journal of Sex & Marital Therapy* 27 (5): 615-23.
- Tepper, M. S. 1992. "Sexual Education in Spinal Cord Injury Rehabilitation: Current Trends and Recommendations." *Sexuality and Disability* 10 (1): 15-31.
- Tepper, M. S. 1997a. "Discussion Guide for the Sexually Explicit Educational Video *Sexuality Reborn: Sexuality Following Spinal Cord Injury.*" *Sexuality and Disability* 15 (3): 183-99.

- Tepper, M. S. 1997b. "Providing Comprehensive Sexual Health Care in Spinal Cord Injury Rehabilitation: Implementation and Evaluation of a New Curriculum for Health Care Professionals." *Sexuality and Disability* 15 (3): 131–65.
- Tepper, M. S. 1997c. "Use of Sexually Explicit Films in Spinal Cord Injury Rehabilitation Programs." *Sexuality and Disability* 15 (3): 167–81.
- Thomsen, F.K. 2015. "Prostitution, disability and prohibition. " *Journal of Medical Ethics* 41(6):451-9.
- Ulin, P. R., E. T. Robinson, E. E. Tolley, E. T. McNeill. 2002. *Qualitative Methods. A Field Guide for Applied Research in Sexual and Reproductive Health*. Family Health International. USA. 277pp.
- Urey, J. R., and S. W. Henggeler. 1987. "Marital Adjustment Following Spinal Cord Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 68 (2): 69–74.
- Valtonen, K., A-K. Karlsson, A. Siösteen, L-G. Dahlöf, and E. Viikari-Juntura. 2006. "Satisfaction with Sexual Life among Persons with Traumatic Spinal Cord Injury and Meningomyelocele." *Disability and Rehabilitation* 28 (16): 965–76.
- Vemireddi, N. K. 1978. "Sexual Counseling for Chronically Disabled Patients." *Geriatrics* 33 (7): 65–69.
- Verger, P., M. Aulagnier, M. Souville, J-F. Ravaut, P-Y. Lussault, J-P. Garnier, and A. Paraponaris. 2005. "Women with Disabilities: General Practitioners and Breast Cancer Screening." *American Journal of Preventive Medicine* 28 (2): 215–20.
- Weinberg, J. S. 1982. "Human Sexuality and Spinal Cord Injury." *The Nursing Clinics of North America* 17 (3): 407–19.
- Welner, S. L. 2000. "Sexually Transmitted Infections in Women with Disabilities: Diagnosis, Treatment, and Prevention: A Review." *Sexually Transmitted Diseases* 27 (5): 272–77.
- Westgren, N., C. Hultling, R. Levi, A. Seiger, and M. Westgren. 1997. "Sexuality in Women with Traumatic Spinal Cord Injury." *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica* 76 (10): 977–83.
- Westgren, N. and R. Levi. 1999. "Sexuality after Injury: Interviews with Women after Traumatic Spinal Cord Injury." *Sexuality and Disability* 17 (4): 309-319.
- White, M. J., D. H. Rintala, K. A. Hart, and M. J. Fuhrer. 1993. "Sexual Activities, Concerns and Interests of Women with Spinal Cord Injury Living in the Community." *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 72 (6): 372–78.
- Whitehead, M. 1992. "The Concepts and Principles of Equity and Health." *International Journal of Health Services: Planning, Administration, Evaluation* 22 (3): 429–45.
- Whitehead, M., G. Dahlgren, and World Health Organization Regional Office for Europe. 2006. "Levelling up (Part 1) : A Discussion Paper on Concepts and Principles for Tackling Social Inequities in Health." by Margaret Whitehead and Göran Dahlgren. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe.
- Whiteneck, G., D. Tate, and S. Charlifue. 1999. "Predicting Community Reintegration after Spinal Cord Injury from Demographic and Injury Characteristics." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 80 (11): 1485–91.
- Williams, J. H., and S. M. Carter. 2016. "An Empirical Study of the 'Underscreened' in Organised Cervical Screening: Experts Focus on Increasing Opportunity as a Way of Reducing Differences in Screening Rates." *BMC Medical Ethics* 17 (1):56.
- Williams, R. and A. Murray. 2015. "Prevalence of Depression After Spinal Cord Injury: A Meta- Analysis." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 96(1):133-40.
- Wisdom, J. P., M. G. McGee, W. Horner-Johnson, Y. L. Michael, E. Adams, and M. Berlin. 2010. "Health Disparities Between Women With and Without Disabilities: A

- Review of the Research." *Social Work in Public Health* 25 (3): 368–86.
- World Health Organisation. 1975. "Education and treatment in human sexuality: The training of health professionals. (Technical Report Series, No. 572)." Geneva, World Health Organization.
- World Health Organisation. 2006. "Defining Sexual Health: Report of a Technical Consultation on Sexual Health, 28–31 January 2002, Geneva." World Health Organisation.
http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf?ua=1. Consulté le 10.04.2018
- World Health Organisation. 2010. "Developing sexual health programmes. A framework for action." Geneva. World Health Organization.
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70501/WHO_RHR_HRP_10.2_2_eng.pdf
- Yoshida, K. K. 1994. "Institutional Impact on Self Concept among Persons with Spinal Cord Injury." *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation* 17 (2): 95–107.
- Zwerner, J. 1982. "Yes We Have Troubles but Nobody's Listening: Sexual Issues of Women with Spinal Cord Injury." *Sexuality and Disability* 5 (3): 158–71.

Annexes

I. Annexes de l'introduction

Annexe 1.1

Tableau 11. Incidence et causes des LM traumatiques dans le monde (d'après Singh 2014)

	Annual incidence (per million)	Male:female ratio	Peak age (years)
USA (1970-1977)	40.1	2.25:1	15-24 (68.0/million)&
Denmark (1975-1984)	9.2	3.3:1	15-24 (40%)&
Estonia (1997-2001)	35.4	6:1	50-59 (~32/million)&& 30-39 (~15/million)&&&
Estonia (1997-2007)	39.7	5.5:1	20-29 (133.9/million)&& 30-39 (18.3/million)&&&
Finland (1976-2005)	13.8	4.5-5.1:1	16-34&&; 16-34&&&
France (2000)	19.4	NS	NS
Greenland(1965-1986)	26	2.86:1	NS
Iceland (1975-2009)	22.6	2.6:1	≤30 (43%)&
Ireland (2000)	13.1	6.7:1	20-29&
Netherlands (1994)	12.1	3.3:1	21-30 (24.8%)&

Tableau 5. (suite) Incidence et causes des lésions médullaires traumatiques dans le monde (d'après Singh 2014)

	Annual incidence (per million)	Male:female ratio	Peak age (years)
Norway (1974–1975)	16.5	4.9:1	20–40 (39%)&
Romania (1975–1993)	28.5	3.35:1	51–60 (21.4%)&
Spain (1984–1985)	8.0	NS&&&&	NS&&&&
Spain (2000–2009)	23.5	NS	NS
Switzerland (1960–1967)	~15	~5:1	20–29 (29%)&
Turkey (1992)	12.7	2.5:1	20–29 (23/million)&
Jordan (1988–1993)	18	5.8:1	21–30 (35.8%)&
Japan (1990)	39.4	4.3:1	50–59 (21.2%)&
Australia (1998–1999)	14.5	3.2:1	15–24 (~38/million)&& 15–24 (~16/million)&&&
New Zealand (1979–1988)	49.1	NS	15–29 (104/million)&Ψ;(96.7/million)&Ψ Ψ
Fiji (1985–1994)	10.0	6.7:1	16–30&&; 16–30&&&

&: overall ; &&: males ;&&&: females; &&&&: for traumatic cases alone; NS: not specified; Ψ: in 1988; Ψ Ψ: in 1979–1988

Annexe 1.2

Tableau 12. Prévalence de la LM par pays (d'après Lee 2014)

Zone	Pays	Période d'observation	Prévalence (par million d'habitants)
Asie du sud	Inde (Kashmir)	1986	236
Asie du sud est	Vietnam	2006-2007	464
Océanie	Australie	1987	370
	Australie	1997	681
	Australie	1998	540 (Estimate)
Europe de l'Ouest	Finlande (Helsinki)	1999	280
	Islande	1973-1989	316
	Norvège (Hordaland et Sogn og Flordane)	2002	365
	Suède (Stockholm)	1975-1995	240
Afrique du Nord/ Moyen Orient	Iran (Téhéran)	2008	440
Amérique du Nord	Canada	2010	1184
	USA	Mai 2008-Août 2008	4187/million
	USA	1971	800
	USA	1973-2003	
	USA	1980	906 (Approx.)
	USA	1984	1,009
	USA	1984	906
	USA	1988	721
	USA	1993	776 (Estimate)
	USA	1994	790
	USA (Olmsted County, Minnesota)	1935-1981	473

II. Annexes de la partie 2

Annexe 2.1

Key points related to female sexuality from the Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals (From Consortium for Spinal Cord Medicine 2010)

A. Importance of Sexuality and Reproduction to the Individual

- Maintain an open discussion and provide access to education about sex in both formal and informal settings throughout the treatment continuum.
- Consider using a treatment framework, such as the Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy (PLISSIT) model, for education.
- Encourage individuals to take an active role in obtaining information related to sexual issues.
- Provide assurance to the individual as soon as feasible (preferably during early acute care) that basic information about sexuality will be provided and that more extensive information will be available throughout care.
- Introduce the topic of sexuality by discussing the subject in a straightforward and nonjudgmental manner. Ask open-ended questions that encourage an ongoing dialogue whenever possible.
- Maintain a nonjudgmental attitude regarding sexual orientation and gender identity in order to elicit honest and productive discussion, while providing maximum privacy and maintaining confidentiality.
- Determine the individual's interest and readiness to learn about sexual function and expression following his or her SCI. Be aware that some people with SCI may not feel comfortable in raising the topic directly.
- Encourage people with SCI to explore the role of sexuality in their lives and the various ways in which they may express their sexuality.
- Ensure that, for all individuals in rehabilitation or institutional settings, sexual expression is treated with privacy, respect, and dignity.

B. Sexual History and Assessment

- Include general questions about sexuality and sexual function as early as possible in the rehabilitation process. Ask direct, open-ended questions to facilitate a discussion of sexual matters.
- Ask individuals with SCI if they have experienced any previous sexual trauma, sexual dysfunction, or sexually transmitted disease that could affect their sexual function following injury.
- Consider the individual's life context (cultural, environmental, spiritual, and social) during sexual education and counseling.
- Ensure that a medical assessment of the sexual reproductive system is conducted after SCI. The assessment should include a thorough examination of breasts and genitalia, as well as screenings for cervical, ovarian, uterine, breast, cancers. Screening for sexually transmitted diseases, including HIV/AIDS, should be provided as deemed appropriate through consultation with the individual. Provide counseling about human papillomavirus (HPV) immunization as appropriate.
- Perform a physical examination using the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI), with special attention to the preservation of sensation from T11–L2 and S2–5 along with determination of the presence of voluntary anal contraction and reflexes to assess sexual function.
- Assess the impact of the individual's injury on sexual responses, i.e., genital responses, based on a neurologic examination, such as the International Standards to Document Remaining Autonomic Function after Spinal Cord Injury.
- Perform a detailed neuromusculoskeletal examination and functional assessment. Use the results of the examination to assist in counseling regarding sexual activity.

- Develop a sexual education and treatment plan with the individual consistent with the results of the sexual history, interview, relationship status, and physical exam findings.
- Perform full physical examinations and neurological assessments regularly, in order to detect changes over time that may affect sexual function. The assessments should include the International Standards to Document Remaining Autonomic Function after Spinal Cord Injury to determine the neurological level and extent of injury.
- Educate persons with SCI about the effects of medication on sexual response and fertility. Medications include prescription, over-the-counter, or herbal remedies and/or supplements.
- Educate the individual about the effects of alcohol, tobacco, and other drugs, as well as unhealthy eating habits and obesity, on sexual response and fertility.
- Evaluate the individual with SCI for a diagnosis of depression or other psychological disorders if he or she exhibits such symptoms as loss of libido, poor concentration, fatigue, and/or changes in sleep or appetite.

C. Education

- Maintain professional boundaries under all circumstances when addressing sexual issues with individuals with SCI and their partners.
- Consider age at onset of injury and previous sexual experience when assessing the sexual knowledge of the adult individual with SCI. Provide sexual education and counseling accordingly.
- If explicit educational media (videos, pictures, books, magazines, etc.) are going to be used for education, evaluate the individual's readiness to view such material and use material only when health-care providers with counseling skills are available to help the individual process the information and gauge his or her reaction to the media. Use these materials only in accordance with state and/or institutional laws.

D. Maintaining Sexual Well-Being

- Provide information on methods to enhance sensuality by using all available senses.
- Provide information on sexual assistive devices (sex toys) that are sometimes used to enhance sexual experiences. Provide appropriate cautions about contraindications as well as information regarding skin protection, and dysreflexia. Inform individuals that sexual enhancement devices may be modified to accommodate limited mobility.
- Encourage individuals to consider expanding their sexual repertoire to enhance their sexual pleasure following injury. Discuss the broad range of options for sexual expression and pleasure for individuals with SCI.

D. Physical and Practical Considerations

Bladder and Bowel

- Encourage individuals to consider bladder care prior to sexual activity and to explore contingency plans, as necessary, if incontinence should occur.
- Encourage individuals to consider bowel care prior to sexual activity and to explore contingency plans, as necessary, if incontinence should occur.

Skin Care

- Inform individuals that existing pressure ulcers do not necessarily preclude engagement in sexual activity and discuss ways to avoid injuring skin or exacerbating existing pressure ulcers.
- Instruct individuals to inspect insensate skin surfaces, particularly around the genitalia and buttocks, immediately after sexual activity as these areas may have received excessive friction, pressure, or tears.

Secondary Medical Complications

- Educate individuals with SCI about optimal positioning during sexual activity in order to protect limbs from damage.
- Inform individuals with SCI that it is common for their level of spasticity to change as a result of sexual activity.
- Educate individuals about the relationship between sexual activity and the possible onset of autonomic dysreflexia (AD), with or without symptoms, especially in people with injuries at or above T6. Instruct individuals with SCI to modify sexual activity if they experience AD.

- Ensure that individuals with SCI understand that they remain at risk for acquiring OR transmitting sexually transmitted infections (STIs), also commonly known as STDs (or sexually transmitted diseases).

Optimal Positioning for Sexual Activity

- Educate individuals about obtaining assistance from caregivers in their preparation for sexual activity.
- Ascertain the necessary spine precautions specific to the individual and translate that information into safe levels of sexual activity. After spinal cord injury, intimacy and affection are encouraged; however, individuals need to be cognizant of the potential risk of further injury.
- Suggest environmental modifications that enhance the quality of the sexual experience.
- Teach the person with SCI optimal positioning and bed mobility in accordance with his or her injury.
- Educate individuals with SCI and their partners about safety measures to consider when engaging in sexual activity while in a wheelchair. Encourage individuals to learn about the safety limits of their particular chair.
- Discuss safety issues related to the use of shower and shower equipment for sexual activity (e.g., burns induced by hot water, risks of slipping or falling, and weight limits that may apply to shower chairs). Inform the individual that high-weight- capacity shower chairs are available.
- Discuss the use of adaptive equipment required by aging individuals with SCI and people with aging partners.

E. Effect of Injury on Sexual Function, Responsiveness, and Expression

- Discuss the fluctuations that may occur with sexual desire and interest following SCI.
- Discuss the potential for discovering and developing new areas of the body that may stimulate sexual arousal (erogenous zones) and lead to sexual pleasure and possible orgasm.
- Explain to the individual the potential impact of injury on arousal and orgasm
- Support individuals with SCI if they wish to experiment with giving and receiving erotic pleasure through touch.
- When appropriate, educate individuals with SCI that masturbation can be an enjoyable form of sexual expression.

F. Treatment of Dysfunction

- Provide resources for sex education, counseling, and sex therapy when indicated.
- Caution women with SCI about the potential risks related to services or products available without a prescription.
- Inform women with SCI about external devices that are available to enhance genital arousal and orgasmic potential.

G. Relationship Issues

- Encourage individuals with SCI to discuss any concerns that they may have regarding relationships postinjury.
- Provide opportunities for people with SCI to include their partners in discussions regarding intimacy, sexuality, and fertility.
- Provide opportunities for partners to ask questions and get information about sexuality and fertility whenever possible. In so doing, providers must protect the confidentiality of both parties.
- Assist with education and problem solving for people with SCI who may be interested in a sexual relationship with another person who also has a disability.
- Discuss the maintenance of healthy interpersonal relationships that existed prior to injury. Assist individuals with developing social skills that will promote healthy interpersonal and sexual relationships.
- Offer guidance on using the Internet to meet potential partners for intimate relationships and marriage.
- Encourage individuals with SCI to develop and/or maintain positive relationships with their children.
- Support the individual with his or her reintegration into the family.

- Ensure that individuals with SCI receive counseling that promotes a positive body image and encourages a respect for one's body after SCI.
- Discuss options for providing assistance for activities of daily living from someone other than the romantic partner

Annexe 2.2

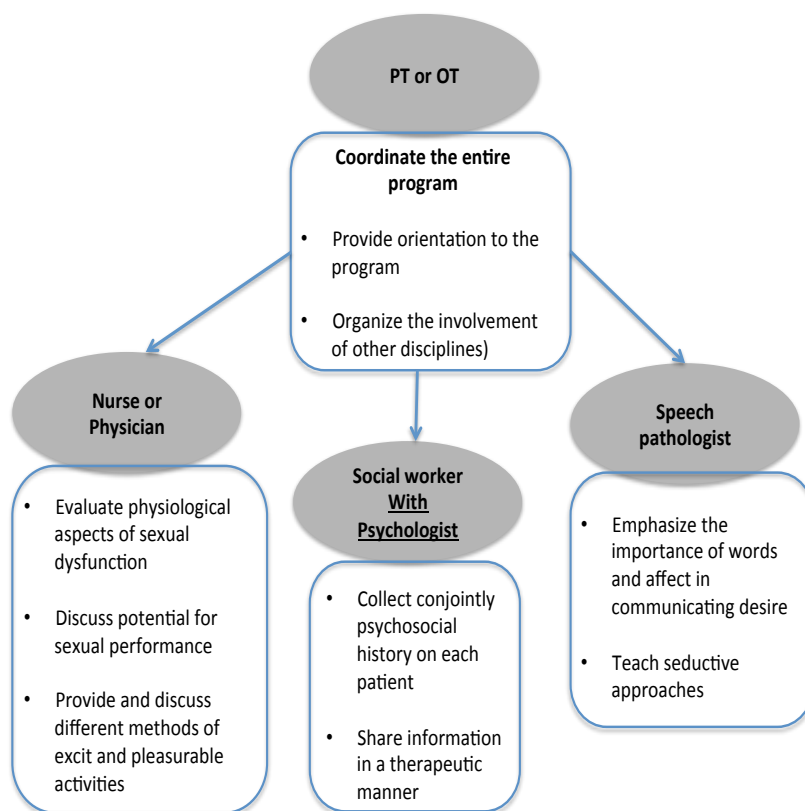


Figure 14. Exemple d'organisation de tâches entre intervenants dans un programme d'éducation à la sexualité après LME (Schématisation d'après la description faite par Evans et al. (1976))

Annexe 2.3

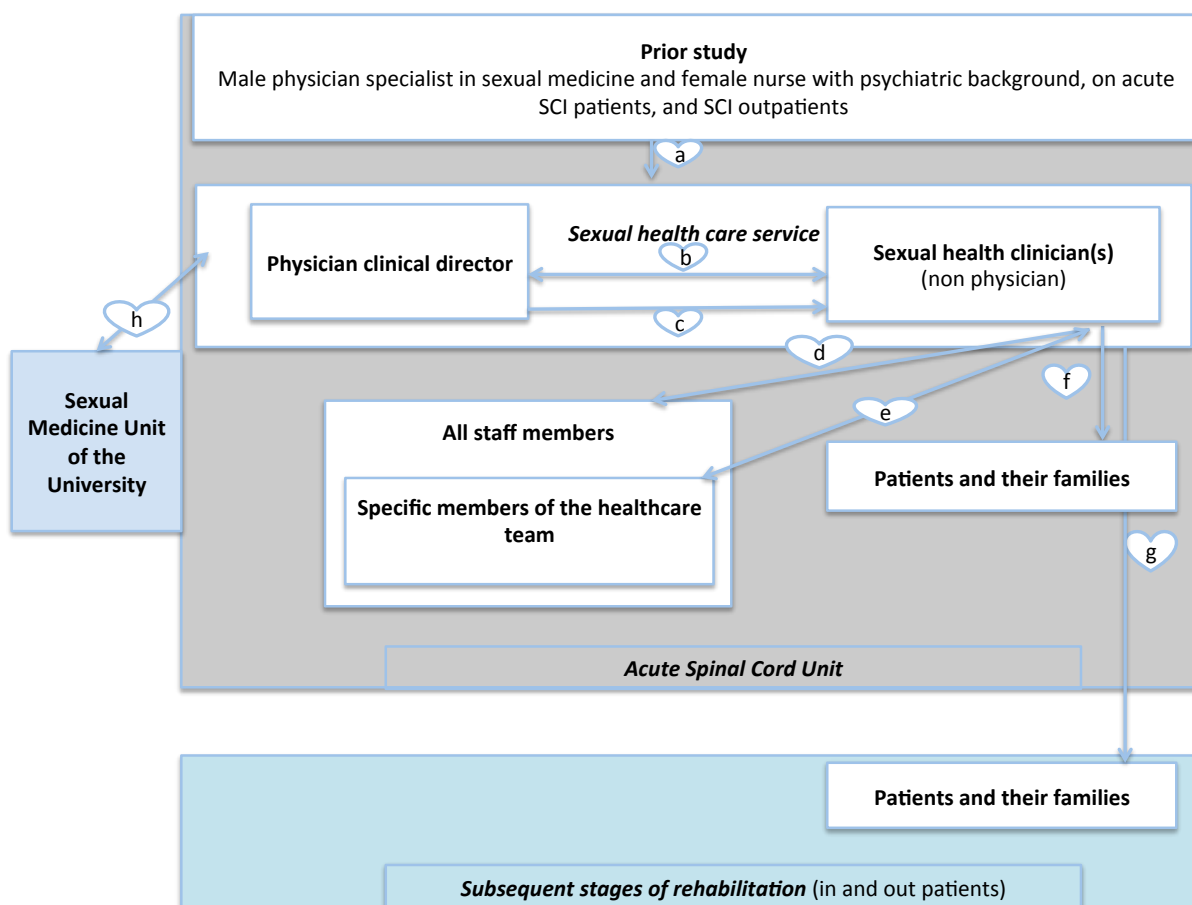


Figure 15. Exemple de conception et fonctionnement d'un service de santé dédié à la prise en charge de patients LM (Schématisation d'après la description faite par Miller et al. (1981))

a : health team conceptualized and developed the role of the sexual health care clinician; b : continuous communication; c :Sexual health clinician is directly responsible to the physician clinical director who is also responsible for the training of the sexual health care clinician; d : provides orientation and teaching program; e : continuous communication; f : provides ongoing assessment and management of sexual concerns; g : provides ongoing assessment and management of sexual concerns; h :maintains liaison

Annexe 2.4

Istre 's specific suggestions for creating a climate of comfort when discussing sex (1979)

1. providing privacy and confidentiality,
2. Listening attentively to the patient,
3. Using words that can be easily understood and are emotionally uncharged,
4. Expressing verbally and non-verbally an aura of comfort and authority with sexual material,
5. Allowing adequate time for the patient to identify problems, fears, and anxiety,
6. Responding without surprise or embarrassment to patient questions and comments,
7. Being franc, honest, open and objective,
8. Asking questions in an authoritative, interested, but emotionally detached manner,
9. Being receptive of attitudes and behaviors different from your own,
10. Remembering that a sexual history may take several sessions to complete,
11. Avoiding note taking. .

Annexe 2.5

Rieve and Hohman's Sexual counseling Precautions (from Rieve 1989, Griffith 1975)

1. Do not put a person in conflict with his God
2. Avoid extreme pressure on the patient to discuss sexuality
3. Avoid forcing your morality and convictions on the patient
4. Do not threaten the patient with your own sexuality
5. Do not make sex an all-or-non sort of experience
6. Do not assume that once the topic is discussed that you can leave it alone
7. Do not conclude that there is only one way to convey information
8. Be sure that conjoint nature of sexual relationships is held paramount
9. Do convey the notion that all relationships, including the sexual one, are a matter of compromise

Annexe 2.6

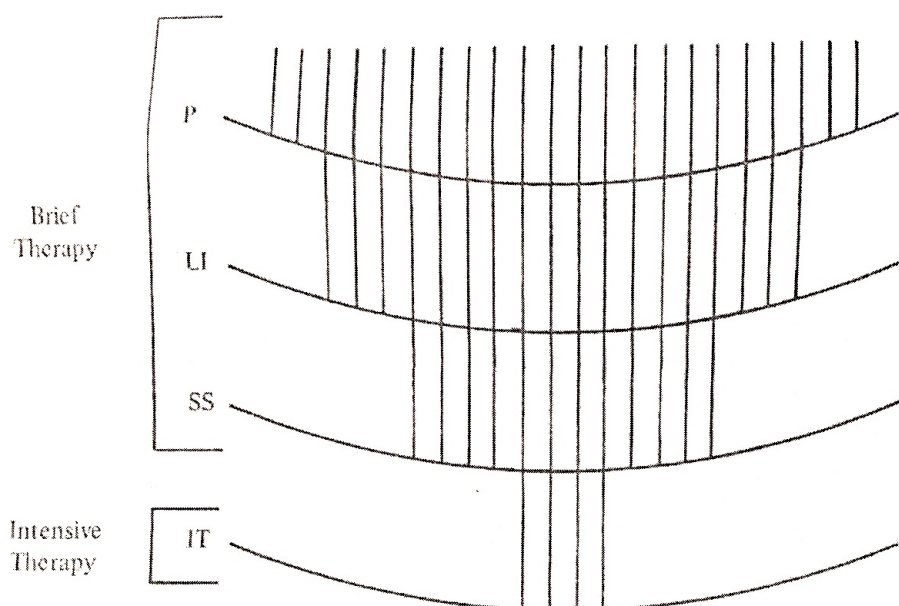


Figure 16. Schématisation du modèle P-LI-SS-IT (Annon 1976)

Application of the P-LI-SS-IT model (Annon 1976)

The model provides for four levels of approach: Permission, Limited Information, Specific Suggestions and Intensive Therapy. Each descending level of approach requires increasing degrees of knowledge, training, and skill on the part of the clinician. The first three levels can be viewed as brief therapy. The model provides a framework for discriminating between those problems which require intensive therapy and those which are responsive to brief therapy.

1. Permission

This first level of treatment relies on permission giving for sexuality and on reassuring the client on his normality. It may be used to cover a number of areas of concern, such as thoughts, fantasies, dreams, and feelings, as well as overt behaviors. This level requires very little knowledge and skill, and very little time. (Clinicians must not be afraid to say that they do not know the answer when they do not.) When this level is not sufficient, clinician may refer the client elsewhere or include the second level of treatment.

2. Limited Information

This level consists of providing clients with specific factual information directly relevant to their particular concern. It is usually given in conjunction with permission giving. When this level is not sufficient, clinician may refer the client elsewhere or include the third level of treatment.

3. Specific Suggestion

This level consists of two steps. First a sexual *problem* history is needed (not to be confused with a comprehensive sexual history). Then, specific suggestions are made aiming at helping clients to change their behavior in order to reach their stated goals. When this level is not sufficient, clinician may refer the client elsewhere or apply the fourth level of treatment.

4. Intensive Therapy

This level consists of two steps. First a comprehensive sexual history is needed. Then an individualized intensive therapy is provided.

Annexe 2.7

Self-report versions of the International Spinal Cord Society male sexual function and female sexual and reproductive function data sets (from New 2016)

QUESTIONS IN BOTH MALE AND FEMALE DATA SETS

Do you have any sexual problems or issues unrelated to your spinal cord damage?

Yes, please specify _____ No

Unsure

Do you have any sexual problems or issues due to your spinal cord damage?

Yes

No

Unsure

How would you rate your ability to have an orgasm? Normal

Reduced/altered

Absent

Unknown

FEMALES DATA SET

How would you rate your ability to have psychogenic genital arousal (This is when genital changes and lubrication occur without any physical touching. This may occur if a woman thinks of something sexual or sometimes it just happens on its own)?

Normal

Reduced/altered Absent

Unknown

How would you rate your ability to have reflex genital arousal (This is when genital changes and lubrication occur because of physical stimulation or touch)?

Normal

Reduced/altered Absent

Unknown

How would you rate your current menstruation pattern?

Normal

Reduced/altered Absent

Unknown

Annexe 2.8

International spinal cord injury female sexual and reproductive function basic data set (version 2.0)—data collection form

(From Alexander et al. 2017)

Date of data collection: YYYYMMDD

Interest in discussing and answering questions about sexual issues

- Yes
 Yes, but only willing to answer questions for the medical record
 No, unwilling to answer questions or discuss sexual issues

Sexual orientation

- Heterosexual
 Bisexual
 Homosexual (lesbian)
 Asexual
 Prefer not to say
 Do not know

Sexual problems prior or unrelated to the spinal cord lesion:

- No Yes, specify _____ Unknown/Not applicable

Sexual dysfunction related to the spinal cord lesion:

- Yes No Unknown/Not applicable

Psychogenic genital arousal

- Normal Reduced/altered Absent Unknown/Not applicable

Reflex genital arousal

- Normal Reduced/altered Absent Unknown/Not applicable

Orgasmic function

- Normal Reduced/altered Absent Unknown/Not applicable

Menstruation

- Normal Reduced/altered Absent Not applicable Unknown

Annexe 2.9

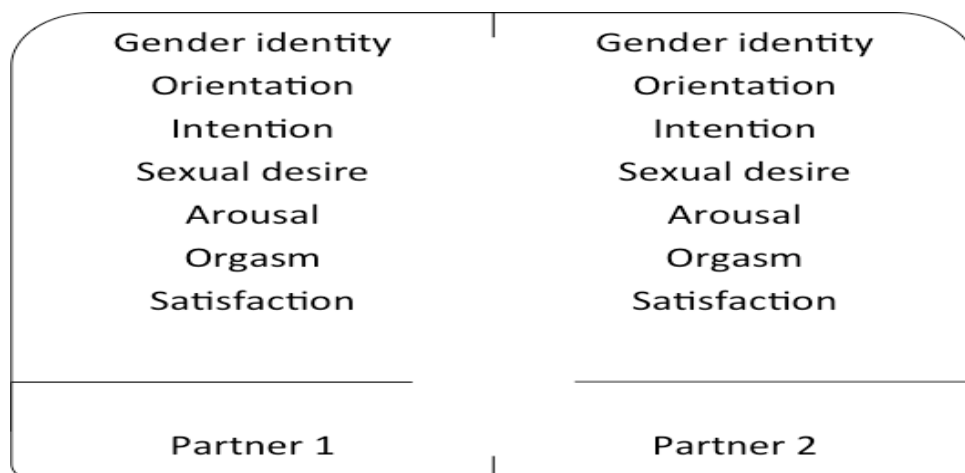


Figure 17. Description du concept d'équilibre sexuel selon Althof et Levine (1993)

Althof and Levine Description of the concept of Sexual equilibrium (Althof and Levine 1993)

The sexual equilibrium between two people is defined as the “delicate changeable balance of psychological forces between the partners and is important because the result of this balance is either sexual comfort or sexual anxiety in each partner.”

Gender identity, orientation and intention are the three components of each partner's sexual identity. Sexual desire, arousal, and orgasm constitute the three components of each partner's sexual function. “Gender identity” is a person's subjective sense of himself/herself as male or female. “Orientation” refers to the gender of the person one wishes to be sexual with. “Intention” refers to the degree of aggression inherent in sexual fantasy and behavior.

Althof & Levine describe four complex clinical perspectives on the sexual impact of spinal cord injury:

1. The sexual equilibrium between two people
2. The sexual psychology of one individual
3. The general biology of the organically impaired person
4. The sexual pathophysiology of the spinal cord deficit

Annexe 2.10

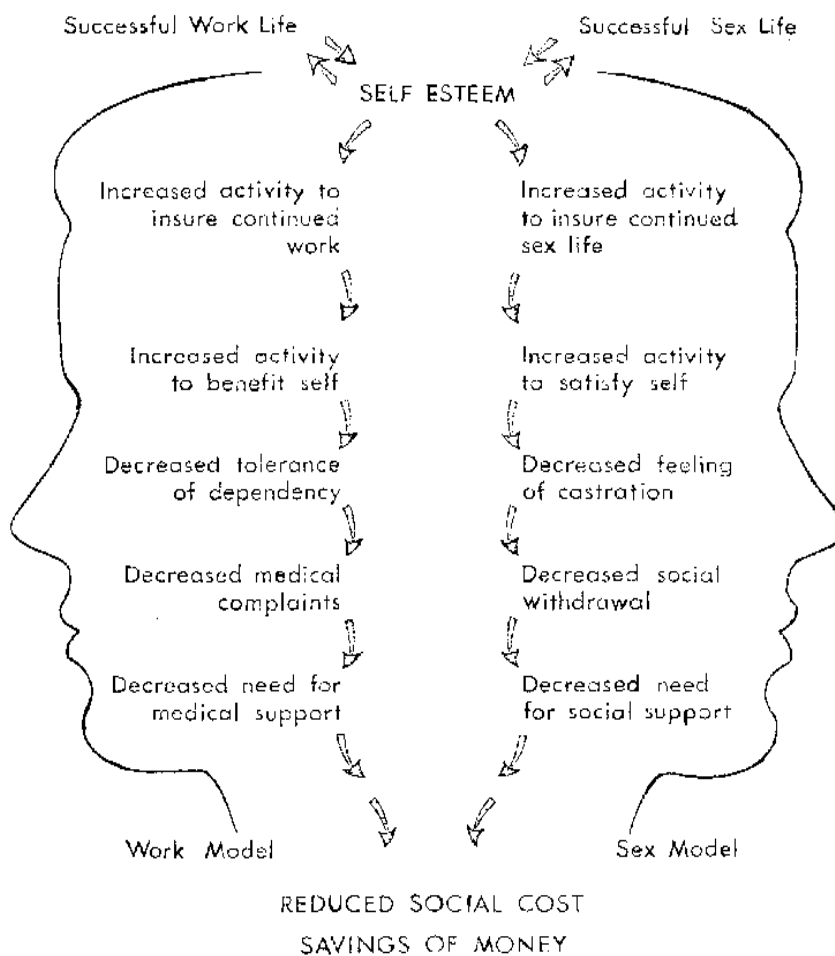


Figure 18. Schématisation de la relation entre le travail, la sexualité et l'estime de soi chez l'adulte ayant une déficience physique (Cole 1975)

Relationship of work, sexuality, and self-esteem to cost in the physically disabled adult (Cole 1975)

Note: In a parallel sexual model, increased sexual success leading to increased self-esteem will encourage the individual to continue to engage in those activities which have increased the self-esteem. These activities will not only satisfy self but will probably also decrease feelings of castration which may otherwise result from the disability. With reduced feelings of castration, there will be less need for social withdrawal and therefore less need for outside social support. The result will be a reduced social and dollar cost to society.

Annexe 2.11

Spica's proposed content standards for sexual counseling of the SCI client (Spica 1989)

- 1. Anatomy and physiology of sexual functioning,**
 - A. Level of injury and effects on sexual functioning
- 2. Sexual communication with partner**
 - A. Explanation of physical condition to partner
 - B. Importance of pleasant surroundings, timing, psychological and environmental stimulation
 - C. Preparation of partner for scars, lack of muscle tone, atrophy, catheters, etc.
- 3. Adaptation of client/partner to alterations in sexual performance**
 - A. Shared sexual responsibility
 - B. Identified methods of sexual stimulation found pleasurable
 - C. Sexual experimentations
 - D. Healthy body image and self-concept
- 4. Alternative forms of sexual expressions**
 - A. Oral-genital stimulation
 - B. Hugging, fondling, caressing, kissing, etc.
 - C. Mutual masturbation
 - D. Sharing intimate moments
- 5. Physical care concerns related to sexual functioning**
 - A. Bowel and Bladder care
 - B. Flatus
 - C. Muscle spasms
 - D. Sweating, vaginal and body odors
 - E. Dyspareunia
 - F. Inadequate vaginal lubrication
 - G. Lack of orgasm
- 6. Specific gynecological/genitourinary needs**
 - A. Pap smear and pelvis exam
 - B. Appropriate contraception if desired
 - C. Effects of SCI on pregnancy, labor and delivery
- 7. Available resources for sexual information and counseling for client and partner.**

Annexe 2.12

Description of one the two first identified programs of sex education and counseling for SCI adults... and health care professionals! (Cole 1973, Minnesota, USA)

Tableau 13. Total program description

Duration	2 days	
Objective	Developing comfort and ease within the group	
Design	Workshops using explicit materials, large group and small group ^a discussions	
Provider	An experienced group leader	
Participants	SCI participants+ their partner (or a close friend) + Health care professionals	
Educational support	Sexually explicit materials, slides, speakers, panels, films ^{aa} , summaries of some of the pertinent literature ^{aaa}	
Progression	Sexually explicit material first then educational literature and large groups discussions followed par small group discussions, followed by a program evaluation	
Topics of discussion ranked by frequency (small groups)	Sex for the wheeler, identity, self-image, compensations, problems of reproduction; body touch, turn-ons and turn-offs, body image; evaluations of program, expectations, communication between wheelers and walkers, relationships and comparisons of problems ; personal injury experiences, present or prior life styles, masturbation ; homosexuality ; pornography, bestiality, sadomasochism, personal sex and marital insight, need for sex education, fantasy, other sex issues	
The first 10 hours work shop	Objectives	1. Desensitizing participants to sexually explicit materials so that they could deal with their own sexual feeling more easily during the remainder of the program; 2. development of a tolerant attitude
	Progression	Pornography as a desensitizing medium was utilized in saturation doses , midway through the program. It deals first with nudity, then progressively more explicit and anxiety evoking sexual material

Tableau 14. Small group discussion sessions description

Order	Objective	Progression
1	Developing comfort and ease within the group	Discussion of past experience, following a somewhat developmental sequence (e.g. childhood behaviour, masturbating experiences, fantasies about sex, and parental behaviour)
2	Recognition of the variety of possible sexual responses	Discussion on here-and-now basis. (It is expected that the group starts with expressions of disgust and discomfort at the deliberately pornographic, sensual saturation to which it has been exposed. They sooner feel more comfortable.)
3	Increase self-acceptance	Follow discussions
4	NS	Discussion of diverse topics Communication about sexual topics to encourage communication of other deep seated anxieties - And return to the cognitive approach of the first session (During this this session an atmosphere of freedom to discuss develops)

α : 12 to 14 persons per group; $\alpha\alpha$: included were movies of selected aspects of human sexuality : fantasy, male and female masturbation, male and female homosexuality, male and female heterosexuality, sexual therapy, sexuality of SCI persons ; $\alpha\alpha\alpha$: literature was recast for ready understanding by people with no medical background.

Annexe 2.13

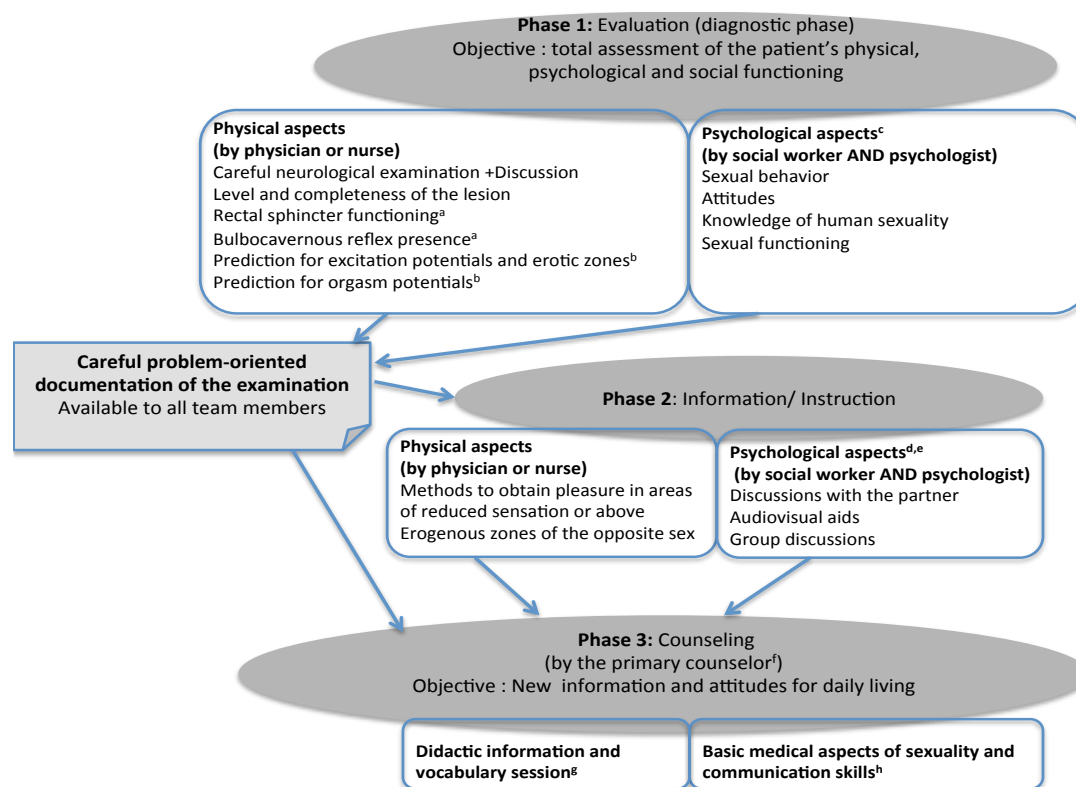


Figure 19. Déroulement en trois phases d'un programme d'éducation à la sexualité chez des patients LM (Schématisation d'après la description d'Evans et al. (1976))

α: For Evans et al. (1976), following structured educational approach is especially important for hospitals and clinics which do not encounter SCI often enough to be spontaneously sensitive about these patients' sexual functioning; **a:** the presence of a functioning rectal sphincter and a positive bulbocavernous reflex indicate that the patient has an upper motor neuron lesion and the capability of reflex sexual functioning; **b:** neurological examination, and verbal reports from the patient's experiences can predict excitation potentials, either psychogenic or reflexogenic in nature, and is helpful for orgasmic response assessment; **c:** physiological assessment leads to discussion of potential for sexual performance and different methods of excitation and will aid the primary therapist later in adapting the counseling to the patient's needs; **d:** sharing information in a therapeutic manner, emphasizing the consequences of learned sexual behavior; **e:** if available, a speech pathologist can emphasize the importance of words and affect in communicating desire; **f:** the one of the professionals with whom the patient has established a privileged relationship **g:** provide an appropriate vocabulary related; **h:** discussion centers around problems of urination, reflexogenic and psychogenic excitation, erogenous zones, orgasmic responses, reproduction. Partner can be included, family members can be included for communication skills, in order to be taught to relate to presenting concerns directly and not to avoid discussing prevalent issues with the patient.

Annexe 2.14

Example of composition of a sex counseling program (SAIRS program targeting attitude changes toward sexuality) (Melnyk 1979)

Format

Six group meetings, one meeting a week, each of about 3 hours.

Setting

In a community health center with facilities designed for wheel chair users.

Educational supports

Information was transmitted primarily through the use of films, by suggested reading, and within group discussions. The life experiences and adaptations of participants were employed during smaller discussion groups.

Providers

2 facilitators* + 1 psychologist

*: women nurses with experience in counseling work, group techniques and administration of inservice courses on human sexuality for staff members of a spinal unit

Composition and course of the program

There was a set of theme for each meeting.

Major components of the program:

Week 1: Use of « game » method to introduce participants to each other ; discussion of aims of the program ; development of a list of problem areas on which participants sought discussion ; discussion following film on sex and communication

Week 2: Division into small groups for training in self-guided imagery for sensuality ; larger group discussion focused on issues in communication and feeling; exercise requiring each person to identify 1 aspect of verbal communication in which improvement was desired.

Week 3: Continuation of previous exercise ; verbal and non-verbal communication ; interpersonal contracting ; discussion of films on sex education and masturbation.

Week 4: Discussion of films on intercourse ; sexual techniques ; communication ; and logistic problems following spinal cord injury ; talk by medical director ; questions.

Week 5: Continuation of above topics ; discussion of body image, sexual desire, catheter problems, sexual techniques ; discussion of film concerned with spinal cord injury and sexuality.

Week 6: Further discussion of physical and mechanical aspects of sexual function ; use of sex aids ; summary of program.

Assessments

Sexual attitude assessment: at the start, at week 2 and at the end of the program.

Anxiety state at the start and at the end of the program

Annexe 2.15

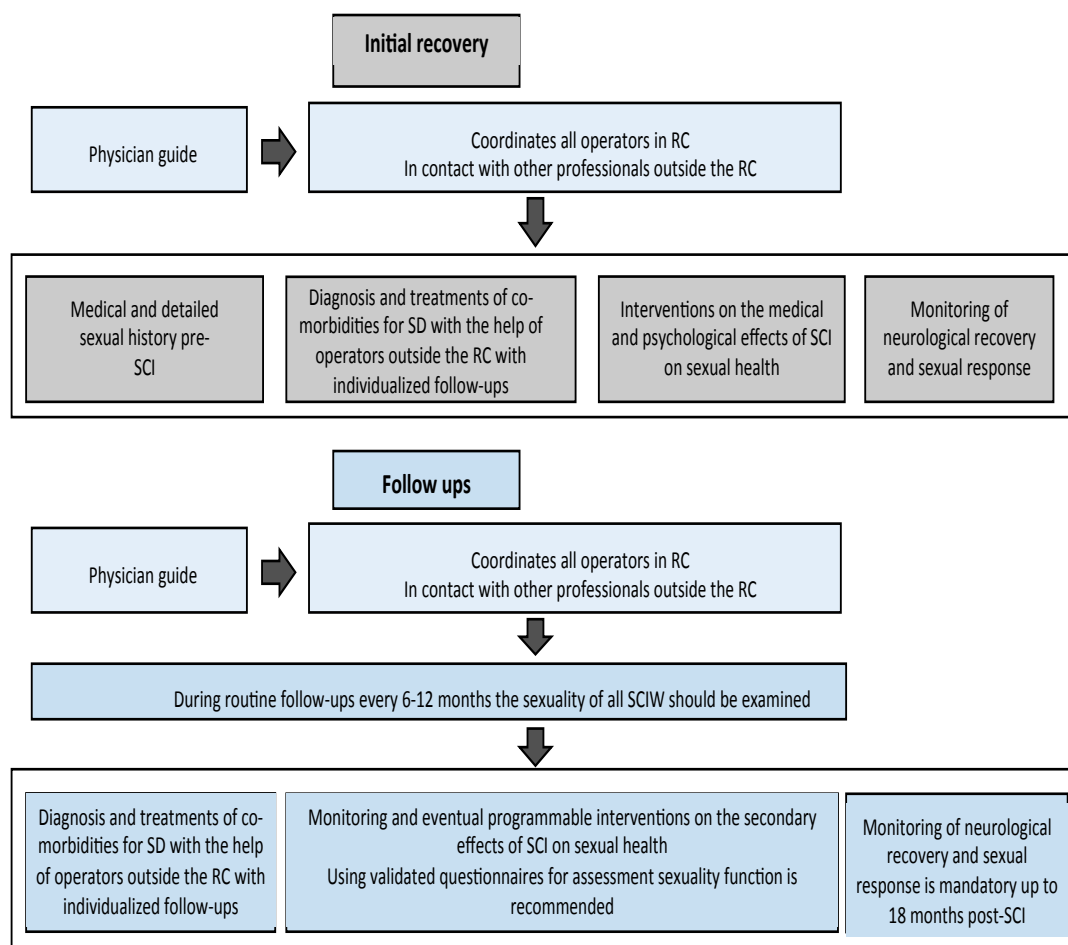


Figure 20. Modélisation des interventions nécessaires à la prise en charge de la fonction sexuelle chez des patients LM au cours du temps (Lombardi 2010)

RC: rehabilitation center, SCI: spinal cord injury, SCIW: spinal cord injured women, SD: sexual dysfunctions

Annexe 2.16

Evans et al.'s suggestions for evaluating SCI patients sex education interventions (Evans et al. 1976)

- Conduct clinical research to delineate the most beneficial aspects of an interdisciplinary program and to measure its effectiveness;
- A built-in, ongoing feed-back mechanism would appear preferable to an experimental design in data analysis,
- Outcome variables should be agreed upon before engaging in extensive treatment irrespective of approach in treatment or evaluation.

Annexe 2.17


Reminder : sum up of identified questions that have to be addressed before implementing a program

- **Program building team**
 - Rehabilitation team members (including psychologist) + non HCP (SCD females (sexually and non sexually active)) ; SCD partners or SCD ex-partners...)
- **Program providers**
 - Rehabilitation team members (including psychologist) + non HCP (peer counselors :SCD females (sexually and non sexually active)) ; SCD partners or SCD ex-partners...)
- **Program course**
- **Contents**
 - Information topics
 - Attitude changes topics
- **Specific techniques and treatments**
- **Presentation styles**
- **Settings**
- **Targeted public**
- **Program assessment**

III. Annexes de la partie 4

Annexe 4.1

Formulaire explicatif sur l'utilisation des données et les droits des enquêtés (remis aux participantes en début d'entretien)



Inserm
Instituts thématiques
Institut national de la santé et de la recherche médicale

CESP
Centre de Recherche en Épidémiologie et Santé des Populations
Inserm U1018

Madame,

Nous vous sollicitons pour participer à une recherche INSERM-CESP sur la santé sexuelle.

Pour recueillir ces informations, nous procédons à des entretiens ouverts d'environ une heure, qui sont enregistrés afin de faciliter le déroulement de l'échange. Ces entretiens seront ensuite retranscrits et totalement anonymisés c'est à dire déconnectés de toute identification possible. Ils feront l'objet d'une analyse détaillée supervisée par Alain GIAMI directeur de recherche INSERM

Vous participez à cette enquête avec les droits et les garanties suivants:

- Vous êtes libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment votre participation.
- Les enregistrements seront conservés sous clef jusqu'à la fin de la période d'analyse (environ deux ans) puis détruits intégralement.
- Les données qui vous concernent resteront strictement confidentielles et les résultats seront traités de manière anonyme.
- La publication de la recherche ne comportera aucun résultat individuel identifiant.
- Si vous le souhaitez au terme de notre entretien qui n'a aucune visée clinique ni thérapeutique, je vous indiquerai l'adresse d'un centre de santé sexuelle pouvant répondre à vos questions.
- Vous pouvez me contacter via l'adresse suivante pour le cas où vous souhaiteriez être informée des résultats principaux de cette recherche et/ou exercer votre droit de rectification quant à votre participation (en précisant la date à laquelle s'est déroulé cet entretien, seul élément identifiant à ma disposition)

sarramokadmi@yahoo.fr

Ce projet a reçu un avis favorable du CEEI/IRB de l'Inserm (IRB00003888) le 19 décembre 2016.

Annexe 4.2

Tableau 15. Guide d'écoute (1)

Temps	Axes à explorer
Actuellement	Identité personnelle
	Vécu et représentation de soi (image de soi, image du corps, estime de soi)
	Satisfaction de sa propre vie/insatisfaction
	Relations
	Relations familiales/amicales/ amoureuses
	Communication, confidences
	Origine et devenir des relations amoureuses
	Relation(s) affective(s) (ou partenaires) passée(s), actuelle(s), idéale(s)
	Relations sociales, réseaux et milieux sociaux
	Activité sexuelle
	Attentes et communication au cours des rapports
	Sphères d'activités et socialité
	Etudes ; Activité professionnelle ; Activités culturelles
	Normes
	Représentations et valeurs relatives à la sexualité
	Santé (y compris la lésion médullaire) et prévention (si abordée par la participante)
	Vécu de la LM en rapport avec la sexualité (place de la sexualité dans la vie avec la lésion médullaire/ place de la LM dans la sexualité)
	Proéminence de la LM/des conditions médicales fréquemment associées à la LM (spasticité, fuites urinaires, fuites fécales, fatigabilité, perte ou diminution de la sensibilité périnéale) dans la sexualité
	IST, contraception
	Droits sociaux et cadre de vie
	Rapport au corps soignant
	Aide(s) reçue(s), attentes, reproche(s)
	Communications, informations (relatives à la sexualité)
	Rapport au(x) partenaire(s)
	Rapport aux paires
	Sources d'information, cadres de communication

Tableau 16. Guide d'écoute (2)

Avant la lésion	Axes à explorer
	Vécu et représentation de soi (image de soi, image du corps, estime de soi)
	Satisfaction de sa propre vie/insatisfaction
	Relations
	Relations familiales/amicales/ amoureuses
	Origine et devenir des relations amoureuses
	Relations sociales, réseaux et milieux sociaux
	Activité sexuelle
	attentes et communication au cours des rapports
	Sphères d'activités et socialité
	Etudes ; Activité professionnelle ; Activités culturelles
	Normes
	Représentations et valeurs relatives à la sexualité
	Santé (y compris la lésion médullaire) et prévention (si abordée par la participante ?)
	Vécu de la LM en rapport avec la sexualité (place de la sexualité dans la vie avec la lésion médullaire/ place de la LM dans la sexualité)
	IST, contraception
	Communications, informations (relatives à la sexualité)
	rapport aux partenaires
L'avenir	Axes à explorer
	Espérances/ambitions/attentes
	Relations
	Relation(s) affective(s) (ou partenaires) passée(s), actuelle(s), idéale(s)
	Activité sexuelle
	Temporalité
	Perception de l'avenir
	Projets affectifs, amoureux et familiaux

Annexe 4.3

Avis du comité d'évaluation éthique de l'Inserm

Glossaire

Termes et abréviations

AAH: (www.handicap.fr) Allocation Adultes Handicapés. Aide financière attribuée aux personnes ayant un taux d'incapacité minimum et disposant de ressources modestes afin de leur assurer une certaine autonomie financière.

ACFP: (www.handicap.fr) Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels. Aide financière permettant aux personnes en situation de handicap et ayant une activité professionnelle d'assumer les frais supplémentaires liés à l'exercice de leur profession. Elle est aujourd'hui remplacée par la PCH.

ACSF: «Analyse des comportements sexuels en France» (ACSF, 1992), est une enquête menée par un groupe de 25 chercheurs et coordonnée par A. Spira et N. Bajos. Elle est le premier volet d'un vaste programme de recherches quantitatives et qualitatives visant à mieux connaître et comprendre les comportements sexuels et la prise de risque vis-à-vis des maladies sexuellement transmissibles (MST) en général et du VIH en particulier, de façon à apporter des informations qui soient utiles aussi bien à la prévision de l'évolution de l'épidémie qu'à la prévention de sa diffusion. Le second volet a été réalisé en 2006 dans le cadre de l'enquête « Contexte de la Sexualité en France » (**CSF**) (Bajos 2008).

Activité sexuelle: Dans l'enquête "Analyse des comportements sexuels en France" menée au début des années 1990, la notion d'activité sexuelle a pu être définie comme "toute activité physique ou mentale liée à l'excitation sexuelle d'au moins une personne (caresse, masturbation, pénétration, lecture de journaux érotiques, par exemple)" (Spira 1993). Plus tard, dans le cadre d'une étude qualitative menée chez de jeunes adultes en France, cette définition a été complétée par les notions de scénario et de significations. Chaque scénario se présente comme une série d'activités et de pratiques sexuelles dans un contexte donné avec un partenaire donné ; il s'agit des représentations que les individus ont des expériences sexuelles qu'ils ont vécues ou ont souhaité vivre ainsi que celles qu'ils n'ont pas vécues ou ne souhaitent pas vivre (Giami and Schiltz, 2004).

ACTP: (www.handicap.fr) Allocation Compensatrice pour Tierce Personne. Aide financière permettant aux personnes en situation de handicap d'assumer les frais liés à l'intervention d'une aide humaine (tierce personne) pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Elle a été remplacée par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), à partir du 1er janvier 2006.

ASIA : le score ASIA (*American Spinal Injury Association*) permet d'évaluer la sévérité de l'atteinte sensitivo-motrice en cas de LME. Ce score comporte 5 stades: A, B, C, D et E. Le stade A est le plus sévère, avec une absence complète de toute motricité ou sensibilité dans les territoires sous lésionnels. Le stade E correspond à une sensibilité et une motricité normales au niveau de tous les territoires.

Autosondage: mode mictionnel reposant sur une vidange vésicale intermittente par l'intermédiaire d'une sonde urinaire. Cette vidange est réalisée par la patiente elle-même.

BM : Blessure Médullaire

Détrusor : muscle de la vessie

Escarres : Zone de souffrance tissulaire de la peau et des tissus sous-cutanés consécutive à la compression des tissus mous entre un plan dur et les saillies osseuses.

Hétérosondage : mode mictionnel reposant sur une vidange vésicale intermittente par l'intermédiaire d'une sonde urinaire. Cette vidange est réalisée par une autre personne (soignant ou aidant familial).

Hyperréflexie autonome (HRA) : (cofemer.fr) Hypertension paroxystique déclenchée par une stimulation nociceptive dans le territoire dont l'innervation se situe en-dessous du niveau de la lésion médullaire. Elle peut s'observer en cas de lésion haute (au dessus de T6), et peut se manifester par des céphalées, un flush, un malaise général ou d'autres signes cliniques. Il s'agit d'une urgence vitale.

Liminarité (ou liminalité) : L'état **liminaire** dans lequel on peut se représenter la personne en situation de handicap a été décrit par Murphy (1988). Cette notion décrit entre autre, le fait que la personne en situation de handicap est souvent perçue comme une personne entre deux états. Elle n'est ni malade, ni tout-à-fait en bonne santé. Elle n'est pas décédée. Mais elle n'est pas pleinement vivante, non plus

LM : Lésé.e.s médullaire.s

LME : Lésion de la moelle épinière

Loi du 11 février 2005 (<https://www.legifrance.gouv.fr>): L'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées précise que :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. »

« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. « L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions. »

« A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées.»

Ossifications hétérotopiques : Formation anormale d'os en dehors du tissu osseux.

Paraplégie : Lorsque le déficit moteur et sensitif atteint les membres inférieurs avec, ou sans atteinte d'une partie du tronc, on parle de paraplégie. Elle s'observe en cas de lésion médullaire de niveau thoracique, lombaire ou sacré.

PCH: (www.handicap.fr) Prestation de Compensation du Handicap. Allocation versée aux personnes handicapées depuis le 1er janvier 2006. Elle prend en compte les besoins et le projet de vie de la personne handicapée. Elle peut être affectée à des charges liées à un besoin d'aides humaines, d'aides techniques, à l'aménagement du logement et du véhicule, et/ou à un besoin d'aides exceptionnelles ou animalières. L'évaluation et la décision d'attribution de la prestation sont effectuées au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Peristeen® : dispositif proposé par un laboratoire industriel, destiné à la réalisation de la vidange anale, par l'intermédiaire d'une irrigation transanale. Il peut être prescrit dans le cas d'incontinence fécale ou de constipation chronique résistante aux thérapeutiques habituelles.

RQTH : (www.handicap.fr) Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé : Elle est attribuée par une commission, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (CDAPH), et ouvre droit à un certain nombre d'avantages pour la personne en situation de handicap et pour l'employeur.

SCD: Spinal cord disease

SCDys: Spinal cord dysfunction

SCI : Spinal cord injury

Sondage à demeure : Contrairement aux autosondages ou aux hétérosondages qui sont des modes de miction ou d'évacuation de l'urine ponctuels ou intermittents, le sondage à demeure repose sur l'utilisation d'une sonde fixée à la vessie.

Spasticité musculaire : Exagération involontaire et permanente du tonus musculaire d'une partie du corps.

TCC: thérapie cognitivo-comportementale.

Tétrafigap : La cohorte Tétrafigap est la plus grande base de données européenne concernant les personnes tétraplégiques. Elle repose sur une enquête de suivi à dix ans. La première phase s'est déroulée en 1996 et la seconde en 2006.

Tétraplégie : Lorsque le déficit moteur et sensitif atteint les membres supérieurs, ainsi que le tronc et les membres inférieurs, on parle de tétraplégie. Elle s'observe dans le cas d'une lésion de niveau cervical.

Vaginisme : dysfonction sexuelle féminine pouvant être décrite comme une difficulté à permettre la pénétration vaginale d'un pénis, jouet ou doigt, malgré le souhait manifeste de la femme que cela soit possible.

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine.

Publications en préparation

I. Article 1

« Access to gynecological care for disabled women in France: Data from an outpatient clinic »

Auteurs

Sarra MOKADMI

Béatrice IDIARD CHAMOIS

Nathan WROBEL

Henri COHEN

Pierre DENYS

François GIULIANO

Alain GIAMI

Stéphane BAHRAMI

Revue ciblée

Midwifery

II. Article 2

« Management of sexuality in women with a spinal cord disease: Who is saying what ? A literature review focusing on sex education and counseling »

Auteurs

Sarra MOKADMI

François GIULIANO

Alain GIAMI

Stéphane BAHRAMI

Revue ciblée

Sexual Medicine Reviews

III. Article 3

« Expériences, représentations de la sexualité et comportements sexuels chez la femme blessée médullaire : enquête qualitative »

Auteurs

Sarra MOKADMI

Stéphane BAHRAMI

François GIULIANO

Alain GIAMI

Revue ciblée

Journal of Sexual Medicine

Résumé

Titre : Sexualité des femmes blessées médullaires en France : Comportements sexuels, vécu, attentes et soins.

Mots clés : santé sexuelle, lésion médullaire, femmes, rupture biographique, qualité de vie, organisation des soins, méthodes mixtes.

Résumé : La santé sexuelle, promue par l'Organisation mondiale de la santé, revêt une importance fondamentale pour la santé physique et émotionnelle et le bien-être des personnes. Chez les femmes, la survenue d'une lésion de la moelle épinière (LME) peut, comme chez les hommes, altérer la fonction et l'activité sexuelles, et l'amélioration de leur sexualité peut avoir une influence positive sur leur qualité de vie. Très peu de données sont actuellement disponibles concernant la sexualité des femmes lésées médullaires (LM) en France et les modalités de prise en charge des troubles associés. L'objectif de cette thèse est de décrire l'expérience de ces femmes en matière de sexualité et la diversité des modalités de prise en charge potentielles des troubles associés.

Ce travail, qui repose sur une approche de santé publique interdisciplinaire, biomédicale, psychosociale et épidémiologique, qualitative et quantitative, comprend trois parties.

Une revue systématique et qualitative de la littérature a permis d'identifier les recommandations, les conseils d'experts, ou les données d'études destinées à l'éducation sexuelle des femmes LM.

La bonne gestion des complications de la lésion, un abord prudent, multidisciplinaire, l'implication des pairs, l'accompagnement

dans la durée apparaissent au premier plan des enseignements de cette littérature.

Une étude réalisée à partir des données recueillies au sein d'une nouvelle consultation de gynécologie, dédiée à la prise en charge de femmes en situation de handicap, a montré que des femmes LM insérées dans un réseau de soins multidisciplinaire et spécialisé n'avaient que rarement bénéficié des soins gynécologiques et des mesures de préventions nécessaires, y compris les mesures de prévention en lien avec une activité sexuelle majoritairement préservée. Ce type de consultation pourrait constituer une opportunité pour aborder leur vie sexuelle et identifier leurs besoins éventuels dans ce domaine.

Une enquête qualitative menée auprès de 20 participantes a montré que la survenue d'une LME constituait une rupture biographique importante au delà de la lésion elle-même. Ces femmes peuvent avoir des réactions très différentes en fonction de leur histoire et de leurs situations personnelles et ont ainsi une expérience bouleversée de leur sexualité.

Ces travaux éclairent ainsi les besoins en termes de prise en charge de la sexualité chez les femmes LM, et proposent des orientations pour les modalités de prises en charge futures.

Title : Sexuality of spinal cord injured women in France: Sexual behavior, lived experience, expectations and care.

Keywords : sexual health, spinal cord injury, women, biographical disruption, quality of life, health care organization, mixed methods.

Abstract : Sexual health, as advocated by the World Health Organization, is key to physical, emotional health and well-being.

As well as in men, the occurrence of a spinal cord lesion (SCL) in women may negatively impact their sexual function and sexual activity. Improving their sexual function and sexual activity would improve their quality of life. However, very little data is currently available on the sexuality of spinal cord injured women in France. The aim of this thesis was to describe these women's experiences with sexuality and the diversity of potential management modalities for associated disorders.

Based on an interdisciplinary public health approach this work associated biomedical, psychosocial and epidemiological, qualitative and quantitative perspectives. It included three steps.

A systematic and qualitative review of the literature identified recommendations, expert advices, or research data for sex educating women with SCL; in order to identify practical strategies for setting up such support. Well-managed complications of the lesion, a careful,

multidisciplinary approach, peer support and long-term follow-up are at the top of this literature's teaching priorities.

Data collected from a newly equipped outpatient gynecological clinic specifically for women with disabilities were analyzed. Despite a frequently preserved sexual activity, women with SCL had hardly received any gynecological and specific preventive care. Moreover, this was also true in those who were in a multidisciplinary and specialized care network. This type of consultation could thus be an opportunity to address their sexuality and identify their potential needs in this area.

A qualitative study conducted with 20 women showed that the occurrence of a SCL represented a significant biographical disruption beyond the lesion itself. These women may have very different reactions depending on their history and personal circumstances and thus have a life-changing experience of their sexuality.

This work sheds some light on the needs in terms of sexual care for women with SCL, and suggests guidelines for future care modalities.