

H.E.P.H.O.

Haute Ecole Provinciale du Hainaut Occidental
Département Paramédical
Bachelier en Soins Infirmiers
Rue Paul Pastur, 2a
7500 Tournai

Handicap physique et sexualité : briser les tabous.

Promoteur : *M. Mercier*



Travail de fin d'études réalisé par **Marie Gunny**,
en vue de l'obtention du diplôme de bachelier en soins infirmiers.

Année académique 2006-2007

Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier mon promoteur, Monsieur Mercier, ainsi que son assistante Joëlle Berrewaerts pour leur participation précieuse à la réalisation de ce mémoire.

Merci à toute l'équipe pluridisciplinaire du centre de rééducation Jacques Calvé à Berck-sur-Mer pour leur chaleureux accueil.

Merci au docteur Prévinaire, médecin chef du service des blessés médullaires pour m'avoir encadrée durant ma période de stage mémoire.

Merci à Madame Leblanc, chef du service des blessés médullaires pour m'avoir soutenue.

Je remercie particulièrement les patients pour avoir accepté mes entretiens et répondu à mes questions avec sincérité.

Merci à André Baguette et Sylvia Varasse pour m'avoir encouragée tout au long de ce mémoire.

Merci à mes professeurs, Madame Durieux et Madame Jonet pour m'avoir guidé.

Merci à mon frère qui m'a confortée dans le choix de mon sujet, à mes parents et à mon fiancé, pour leur soutien et leur patience durant toute l'élaboration de ce travail.

SOMMAIRE

A. Introduction.	6
B. Partie théorique.	
<i>I. Le handicap :</i>	
1) Définition : handicap.	9
2) Anatomie et physiologie du système nerveux.	9
3) La lésion médullaire.	15
4) Paraplégie et tétraplégie.	17
<i>II. La sexualité :</i>	
1) Définition.	25
2) Aspects physiques de la sexualité chez l'homme.	26
3) Aspects physiques de la sexualité chez la femme.	28
4) Le cycle de réponse sexuelle chez l'homme et la femme.	30
5) Importance du système nerveux pour le fonctionnement sexuel.	33
C. Partie théorique en rapport avec de la pratique :	
<i>III. Lésion médullaire et fonctions sexuelles :</i>	
1) Niveau et gravité de la lésion médullaire.	35
2) Répercussions directes d'une lésion médullaire sur la sexualité de l'homme.	35
3) Répercussions directes d'une lésion médullaire sur la sexualité de la femme.	37
4) Répercussions indirectes d'une lésion médullaire sur la sexualité de l'homme et de la femme.	41
5) Réadaptation et sexualité après une lésion de moelle épinière.	44
6) Aides pour pallier les difficultés sexuelles.	45
7) Fertilité et techniques de procréation chez un homme présentant une lésion médullaire.	51

8) Fécondité et grossesse chez une femme présentant une lésion de moelle épinière.	54
---	-----------

D. Partie pratique.

1) Méthodologie.	58
2) Présentation du lieu de stage.	64
3) Vécu de stage.	73
4) Analyse du questionnaire.	80
5) Information sur la sexualité des blessés médullaires par les professionnelles.	97
6) Rôle de l'infirmière auprès des blessés médullaires.	103

E. Conclusions.	109
------------------------	------------

F. Bibliographie.	111
--------------------------	------------

G. Annexes.	114
--------------------	------------

***Je refuse d'être aimé parce qu'infirme : toute pitié est immonde.
Je refuse d'être aimé quoiqu'infirme : toute restriction est
blessante.
Je demande à être aimé infirme.***

Jean Massin, *le Gué du Jabocq*.

INTRODUCTION

Le handicap physique : la paraplégie et la tétraplégie telle que nous allons les aborder durant ce travail touchent une personne lors de son parcours de vie à la suite d'un accident.

Chaque année, on recense de nombreuses personnes, principalement des jeunes gens dont la moyenne d'âge est de 27 ans.

Le handicap vient donc, du jour au lendemain, empêcher le corps de fonctionner comme avant.

J'ai choisi le thème du handicap physique pour mon mémoire car je souhaiterais travailler dans un centre de rééducation. Le fait d'aborder la sexualité chez les personnes handicapées physiques peut paraître étrange pour certains ; cependant, c'est un des besoins qui est primordial, pour leur vie affective et leur parentalité future mais qui est souvent oublié.

Dans la partie théorique, j'aborderai :

- Ø *dans un premier temps le handicap, en le définissant. J'y présenterai aussi le système nerveux afin de mieux comprendre ce qu'est une lésion médullaire et enfin j'expliquerai ce que sont la paraplégie et la tétraplégie.*
- Ø *dans un deuxième temps la sexualité, en la définissant et en faisant un rappel anatomique.*
- Ø *dans un troisième temps, je m'intéresserai aux problèmes sexuels que le handicap engendre selon le niveau de la lésion ; je verrai également les moyens pour pallier ces difficultés. J'aborderai la fertilité et la grossesse chez les personnes ayant une lésion médullaire.*

Dans la partie pratique, j'aborderai :

- Ø *la présentation du centre de rééducation Jacques Calvé où j'ai pu effectuer mon stage mémoire.*
- Ø *le compte rendu de mon questionnaire.*
- Ø *le rôle de l'infirmière dans un centre de rééducation.*

Ø l'information sur la sexualité qui est communiquée aux patients ayant une lésion médullaire.

Je vous laisse découvrir le contenu de ce travail de fin d'études.

PARTIE THEORIQUE

I. Le handicap

1) Définition du handicap :

Le handicap est défini, selon le professeur Philip Wood, comme la conséquence désavantageuse de lésions et de perturbations fonctionnelles responsables d'incapacités.

- La déficience, correspondant à l'altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique ;
- L'incapacité, qui est une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité ;
- Le désavantage, conséquence de la déficience ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle. Le désavantage est la résultante de l'interaction entre la personne porteuse de déficience ou d'incapacité et l'environnement. Son importance est étroitement liée à la qualité de l'environnement, qui peut soit le minimiser, soit l'amplifier.

Nous nous intéresserons dans ce mémoire au handicap physique suite à une lésion de la moelle épinière.

2) Anatomie et physiologie du système nerveux :

A. Généralités :

Le système nerveux est le centre de régulation et le réseau de communication pour les informations concernant l'ensemble de l'organisme.

Il a trois fonctions de base :

- Une fonction relative à la sensibilité qui permet de détecter tous changements dans l'environnement, tant dans le milieu interne que dans le milieu externe.

- Une fonction d'intégration qui permet d'analyser et d'interpréter ces modifications environnementales.
- Une fonction motrice qui réagit à l'intégration en ordonnant une activité = la contraction musculaire ou la sécrétion glandulaire par exemple.

B. Organisation du système nerveux :

On peut distinguer deux grands systèmes :

⇒ Le système nerveux central :

Il est composé de deux structures : l'encéphale et la moelle épinière = axe cérébro-spinal. Ils sont chargés d'assurer le bon fonctionnement des différents appareils = centre de régulation. Toutes les informations sensibles y arrivent et toutes les informations motrices en partent.

⇒ Le système nerveux périphérique :

Le système nerveux central (SNC) est relié aux différents appareils par des nerfs = ensemble des voies de communication.

On trouve des nerfs afférents (sensitifs) qui transportent les infos vers le SNC, et des nerfs efférents (moteurs) qui emmènent les ordres moteurs du SNC vers les autres appareils.

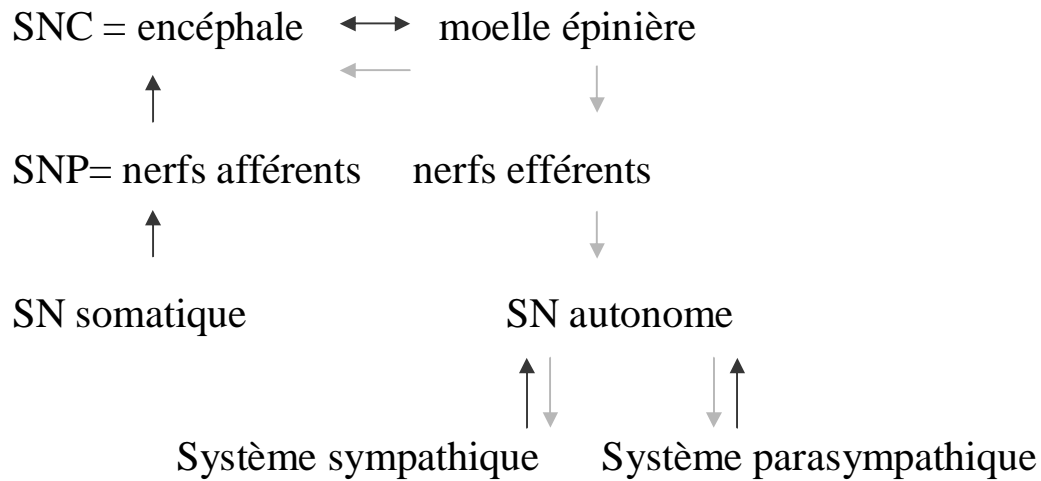
Ces différentes voies de conduction peuvent transporter des informations de deux types, car elles sont relatives à deux systèmes : le système nerveux somatique et le système nerveux autonome.

Le système nerveux somatique est un système de relation qui permet de communiquer avec l'extérieur : il est volontaire.

Le système nerveux autonome va traiter les informations relatives au fonctionnement de l'organisme : il est involontaire. Il y a deux moyens de fonctionner : le système sympathique et le système parasympathique.

L'organisme est en perpétuelle recherche d'équilibre entre ces deux systèmes pour commander les organes.

Schéma récapitulatif:



—→ Nerfs sensitifs

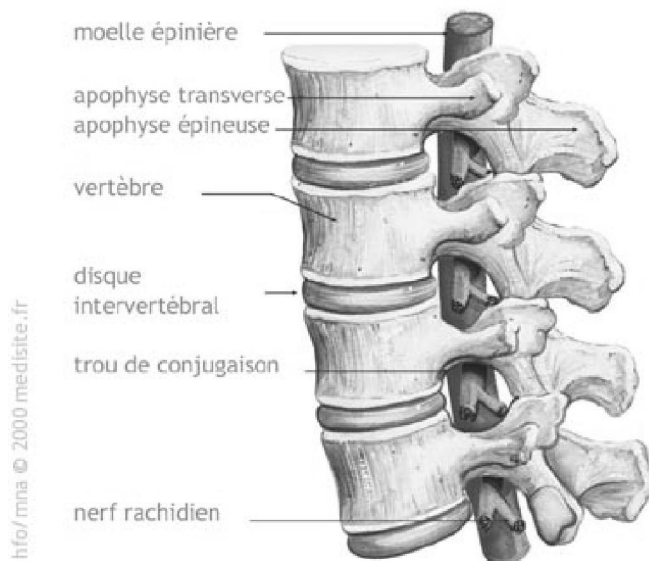
—→ Nerfs moteurs

C. Le système nerveux central :

⊥ La moelle épinière :

1. Anatomie

vertèbres et moelle épinière



La moelle épinière est une structure qui assure la jonction entre l'encéphale et les nerfs périphériques. Elle se présente comme un long cordon blanc d'environ 45 cm de long et de 1 à 2 cm de diamètre.

La moelle épinière se situe à l'intérieur de la colonne vertébrale, dans un canal appelé canal rachidien.

Ce canal rachidien est constitué du corps vertébral en avant, des pédicules latéralement, des lames et de l'épineuse en arrière.

La moelle épinière va du trou occipital jusqu' au bord inférieur de la 2^e vertèbre lombaire (L2), c'est-à-dire qu'en dessous de L2, il n'y a plus de moelle épinière, mais elle est accrochée au coccyx par un cordon fibreux : le filum terminal.

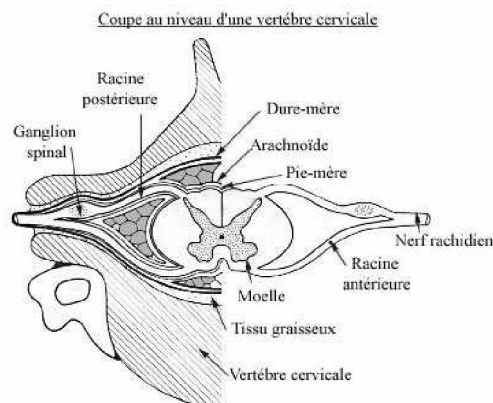
La moelle épinière va donner naissance à 31 paires de nerfs rachidiens (nerfs périphériques) qui se subdivisent en 8 nerfs cervicaux, 12 nerfs dorsaux, 5 nerfs lombaires, 5 nerfs sacrés et un nerf coccygien.

Ces nerfs rachidiens sortent de la colonne vertébrale par un orifice appelé trou de conjugaison qui est délimité par la partie inférieure du pédicule de la vertèbre du dessus et par la partie supérieure du pédicule de la vertèbre du dessous.

L'orientation des nerfs rachidiens est horizontale pour la moelle cervicale, légèrement oblique pour la moelle dorsale et franchement verticale pour la moelle lombaire, où ils sont ramassés en un faisceau, qu'on appelle queue de cheval.

Le nerf rachidien naît de la moelle épinière par deux racines : une racine postérieure où l'on trouve le ganglion rachidien et une racine antérieure (motrice). Les deux racines se rejoignent avant la sortie du canal rachidien pour donner un nerf périphérique mixte. Le nerf rachidien une fois sorti du canal se divise à nouveau en deux branches mixtes : une branche antérieure innervera la partie antérieure du tronc et les membres en fonction du niveau de l'étage considéré et une branche postérieure innervera la partie postérieure du tronc.

La moelle épinière présente une partie centrale en forme de H, composée de substance grise qui se divise pour chaque hémi-moelle en deux cornes : antérieure et postérieure.



Au centre de cette substance grise, le canal de l'épendyme permet l'écoulement du liquide céphalo-rachidien (LCR).

Autour de cette substance grise, on trouve la substance blanche subdivisée en cordon. Chaque hémi-moelle est séparée de l'autre par un sillon postérieur et par un sillon antérieur (+ large).

La moelle et ses racines sont protégées jusqu'au trou de conjugaison par des enveloppes qu'on appelle les méninges. Au nombre de trois, de la surface vers la profondeur on va trouver :

- ⇒ la dure-mère
- ⇒ l'arachnoïde
- ⇒ la pie-mère

2. Physiologie médullaire :

Moelle épinière = réseau de conduction nerveuse

On va trouver dans la moelle épinière des voies de conduction ascendantes (vers le cerveau) et des voies descendantes (vers les organes effecteurs). Tous ces axones ascendants et descendants se trouvent dans la substance blanche de la moelle épinière.

- Les voies ascendantes : elles regroupent tous les influx sensitifs. Ces voies sont regroupées par spécialités : on trouvera donc une zone médullaire regroupant les informations :

du tact fin.

du tact grossier.

* www.medecine-et-santé.com

de la sensibilité thermique.

de la sensibilité algésique (douleur).

de la sensibilité proprioceptive consciente et inconsciente.

Ces voies ascendantes permettent de recevoir l'information sensitive : toucher, chaleur, froid, douleur.

- Les voies descendantes : elles sont constituées de fibres motrices qui partent de l'encéphale et qui se terminent dans les cornes antérieures de la moelle épinière. Elles sont réparties en 2 systèmes :

§ système de motricité volontaire qu'on appelle le système pyramidal.

§ système de motricité involontaire (automatique) : système extra-pyramidal.

Ces voies descendantes permettent la commande des muscles.

D. Le système nerveux périphérique :

Structure d'un nerf :

Dans un nerf périphérique, on trouve des fibres myélinisées et amyéliniques et un système de cloisonnement. Chaque axone est entouré d'une enveloppe appelée endonèvre. Un certain nombre d'axones sont regroupés en faisceau et chaque faisceau est enveloppé par le périnèvre. Tous les faisceaux qui composent le nerf sont entourés d'une enveloppe, l'épinèvre.

Un nerf périphérique est toujours mixte, c'est-à-dire qu'il contient des neurones moteurs et des neurones sensitifs. S'il y a une atteinte de la sensibilité totale, on parle d'anesthésie, alors que si l'atteinte est partielle on parle d'hypoesthésie. Au niveau moteur, si l'atteinte est totale on parle de paralysie alors qu'on parle de parésie si elle est partielle.

3) La lésion médullaire :

Une lésion médullaire est une atteinte de la moelle épinière. Lors d'un choc violent, tel qu'il s'en produit lors d'un accident de la voie publique, les vertèbres peuvent se déplacer et provoquer un écrasement de la moelle ou pire son cisaillement. Le cerveau a beau envoyer des messages, les muscles ne les reçoivent plus.

La lésion médullaire engendre donc une paralysie, dont l'étendue varie en fonction du niveau de la lésion.

La colonne vertébrale comprend de haut en bas :

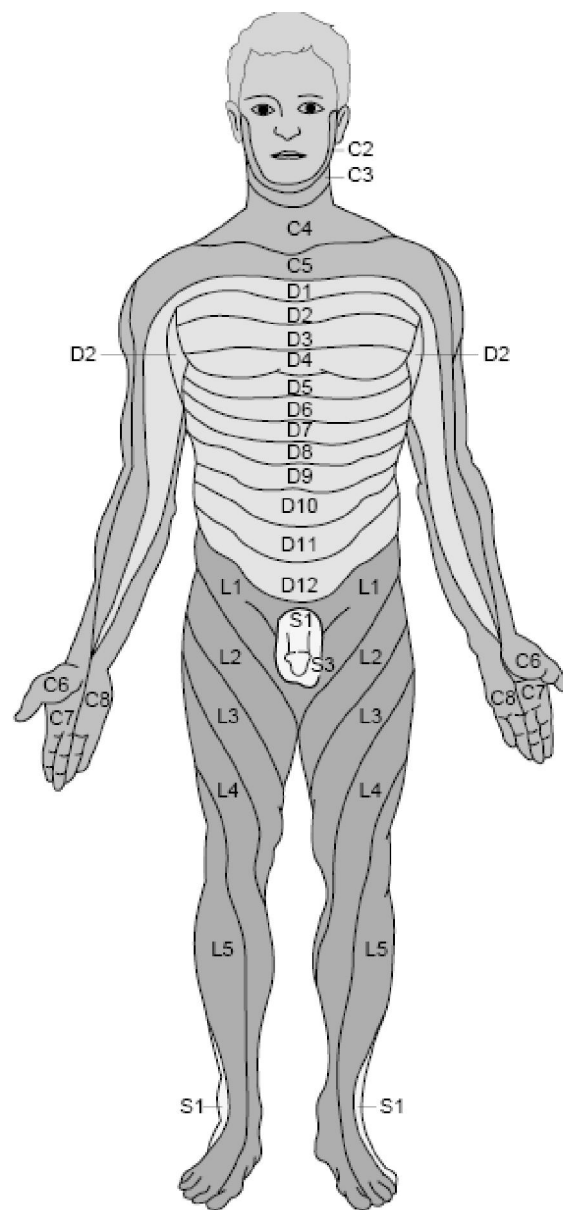
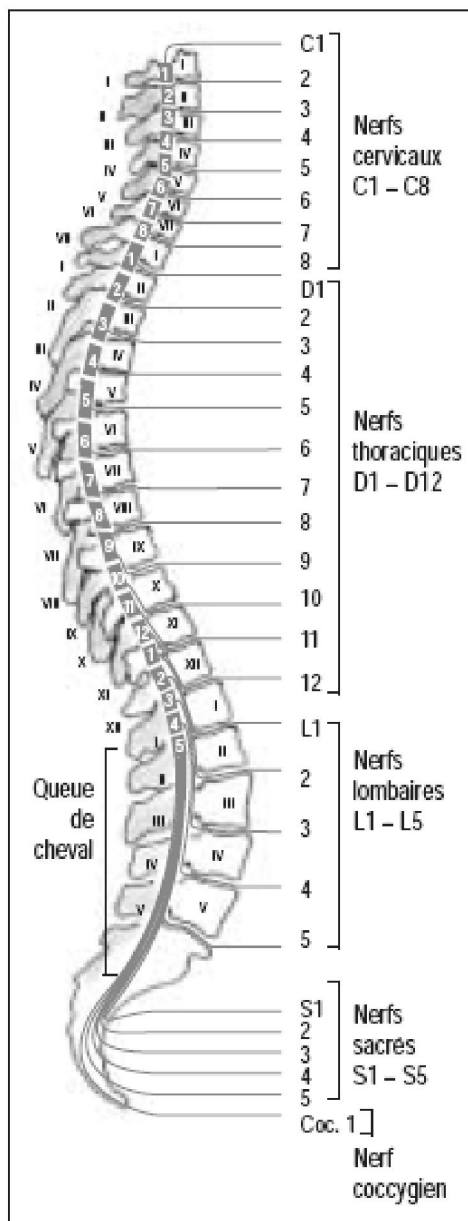
- sept vertèbres cervicales : C1, C2, C3,..., C7.
- douze vertèbres dorsales : D1, ..., D12.
- cinq vertèbres lombaires : L1,..., L5.
- le sacrum.
- le coccyx.
- les racines sacrées.

Une lésion basse entraîne une paraplégie de D1 à S5 (paralysie des membres inférieurs).

Plus haut, de C1 à C7, il s'agit alors d'une tétraplégie (paralysie des quatre membres).

Dans beaucoup de cas, les fonctions urinaires, sphinctériennes et sexuelles peuvent être lésées.

La vie après l'accident s'apprend alors en fauteuil roulant : tout est à réinventer physiquement, psychologiquement, affectivement et socialement.



*

Ce schéma permet de montrer la zone atteinte en fonction du niveau de la lésion.

* <http://generaliste.medimediaotm.fr>

4) La paraplégie et la tétraplégie :

A. Définition :

La paraplégie résulte d'une atteinte de la moelle épinière et des racines au sens strict ; paraplégie signifie paralysie des membres inférieurs ; en pratique elle est presque toujours d'origine médullaire.

On parle de tétraplégie en cas de lésion cervicale (*tétra* : quatre membres) ; les tétraplégies représentent environ un tiers des atteintes médullaires.

Les accidents, dont on estime le nombre de cas annuels entre 1000 et 1500, en sont la première cause ; ce sont le plus souvent des sujets jeunes (15-35 ans) qui en sont atteints, plus souvent des hommes que des femmes. Au total, les estimations du nombre de personnes atteintes de para- ou tétraplégie en France sont de 25 000 à 30 000.

B .Symptômes :

Les symptômes découlant de l'atteinte de la moelle épinière sont nombreux, liés à la physiologie de la moelle épinière. Ce sont :

- des troubles moteurs.
- des troubles sensitifs.
- des troubles respiratoires.
- des troubles sphinctériens : vésicaux et intestinaux.
- des troubles neurovégétatifs.
- des douleurs.
- des troubles génito-sexuels.

a) Des troubles moteurs :

Ils concernent :

- **la motricité volontaire**, dont l'atteinte se traduit par une paralysie (atteinte complète : mouvements totalement impossibles) ou par une parésie (atteinte incomplète : mouvements possibles mais de faible puissance).

L'intensité de la paralysie peut être homogène dans le territoire touché ou, au contraire, avoir plusieurs niveaux d'atteinte, par exemple entre le côté droit et le côté gauche, ou entre la partie proximale (haut du corps, racine des membres) et la partie distale (extrémités), souvent plus touchée en cas d'atteinte incomplète (parésie).

- **la motricité réflexe** (qui règle le tonus musculaire).

Deux cas de figure peuvent se présenter :

§ Soit une augmentation de la réflectivité musculaire par déconnexion entre la moelle épinière et les centres régulateurs centraux (cerveau). On note alors la mobilisation des membres, une raideur qui s'oppose à l'étirement des muscles et qui s'accroît avec la vitesse de celui-ci. Cette raideur ou hypertonie, que l'on nomme aussi spasticité, entraîne des mouvements anormaux automatiques appelés contractures (parfois pris pour des mouvements involontaires).

§ Soit une disparition de la tonicité, définissant alors l'état d'hypotonie. On parle de paraplégie flasque. Cet état résulte soit d'une destruction médullaire complète soit d'une atteinte isolée ou associée des racines nerveuses. Il peut être transitoire (début) ou persister définitivement. Dans ce cas, l'amyotrophie (fonte musculaire) est importante, le risque d'escarre et de phlébite augmente.

b) Des troubles sensitifs :

Ils concernent :

- **la sensibilité superficielle**, qui véhicule toutes les sensations cutanées : tact (sens du toucher) fin, douleur, chaud et froid, tact profond. Son absence définit l'anesthésie, sa diminution l'hypoesthésie. Tous les degrés d'atteinte peuvent exister chez un même patient, avec par exemple une sensibilité au tact conservée et une anesthésie complète à la douleur, exposant donc la personne au risque de blessures ou de brûlures accidentelles passant parfois inaperçues. C'est en cas de perte totale de sensibilité que les risques d'escarres seront majeurs.

- **la sensibilité profonde**, qui nous renseigne en permanence avec précision sur la position exacte de notre corps et sur les pressions et les mouvements de cisaillement que subit la peau. Ceci explique que les blessés médullaires doivent regarder leurs jambes et leurs pieds pour savoir où ils se trouvent et les tétraplégiques leurs mains pour pouvoir s'en servir ou les protéger.

c) Des troubles respiratoires :

Ils résultent de l'atteinte des muscles respiratoires : abdominaux, intercostaux et, dans les atteintes les plus hautes (C4), du diaphragme. Ils imposent souvent au début une assistance respiratoire (intubation ou trachéotomie). Par la suite, la kinésithérapie assurera la « toilette bronchique » avec valorisation de l'expiration et de la toux. Cette technique préventive sera enseignée au sujet pour qu'il la pratique lui-même régulièrement et en cas d'encombrement broncho-pulmonaire. Le déficit des muscles abdominaux sera efficacement compensé par le port d'une sangle abdominale, indispensable, au moins dans les premiers mois de verticalisation, en cas d'atteinte cervicale et dorsale haute (D6 et au-dessus).

d) Des troubles sphinctériens : vésicaux et intestinaux :

Les troubles sphinctériens résultent de l'atteinte de la motricité, de la sensibilité et des réflexes. Après une phase initiale de rétention complète surviennent, si le traitement n'est pas mis rapidement en route, des fuites urinaires et fécales. Il s'agit de fuites par regorgement (trop plein) et la vidange, tant vésicale que rectale, n'est jamais complète. Il y a donc toujours nécessité d'aide pour évacuer le contenu vésical et rectal.

e) Des troubles neurovégétatifs :

Ils se manifestent en cas de lésion cervicale et dorsale haute (niveau \leq D6) :

- **Hyper-réflexivité autonome (HRA)** : élévations brusques et intenses de la tension artérielle, accompagnées de céphalées violentes, de sudation avec érythème (rougeur), de frissons et d'horripilation (érection des poils). Les circonstances de déclenchement de l'HRA sont multiples : les plus fréquentes sont d'origine urinaire (globe vésical, sondage, infection urinaire) mais aussi cutanée, rectale (fissure anale, hémorroïdes), viscérale...
- **Hyper ou hypothermie** : variations de la température du corps, dues à l'absence de régulation de vasomotricité et de sudation dans le territoire sous-lésionnel (partie du corps sous la lésion).

f) Des douleurs :

On distingue deux grands types de douleurs :

- **les douleurs par hyper stimulation :**

§ douleurs sus-lésionnelles (territoire au-dessus de la lésion), où la sensibilité est à priori normale, d'origine musculaire, articulaire ou osseuse.

§ douleurs lésionnelles (au niveau de la lésion médullaire), par radiculalgies (atteinte des racines) secondaires à la lésion vertébrale.

§ douleurs sous-lésionnelles (partie du corps sous la lésion), de type viscéral, vasculaire ou musculaire.

- **les douleurs par levée d'inhibition :**

§ douleurs lésionnelles. Elles siègent soit au niveau d'un territoire hyperesthésique (avec renforcement par le moindre contact externe), soit anesthésique.

§ douleurs au niveau sous-lésionnel : souvent polymorphes, associant des douleurs de type cordonal postérieur (atteinte des cordons postérieurs de la moelle, sensations de broiement, de décharges électriques ou d'éclairs) et des douleurs de type spino-thalamiques (atteintes des voies de la sensibilité superficielle de type : brûlures extrêmement pénibles).

g) Des troubles génito-sexuels :

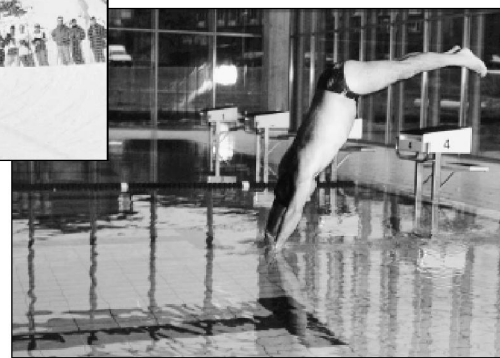
Les patients atteints de lésion médullaires ont des troubles génito sexuels. C'est ce que nous verrons plus en détail dans la troisième partie de ce mémoire.

C. Les causes :

- **Les causes traumatiques (blessures par accident)** sont de loin les plus fréquentes : entre 70 et 80 % des lésions médullaires totales. Elles entraînent des para/tétraplégies médullaires traumatiques (d'où le nom de blessés médullaires donné aux personnes atteintes de cette façon).

Les différentes causes traumatiques sont :

- § les accidents de la route.
- § les accidents de sport.
- § les accidents de travail.
- § les chutes, etc....



• **Les causes médicales** sont de 25% :

- § des causes infectieuses ou parasitaires.
- § des causes vasculaires.
- § des causes tumorales.

J'ai choisi de cibler ma population sur les causes traumatiques.

D. Evolutions :

On sait que, en matière de pronostic, tout se joue au moment du choc pour les lésions traumatiques. Les mécanismes de la lésion sont maintenant mieux connus.

Sur le plan clinique, une lésion incomplète d'emblée a plus de chances de récupérer qu'une lésion complète.

Par ailleurs la vitesse de récupération est un élément important. Généralement, le pronostic se dessine dans les premières semaines.

En l'absence de récupération deux mois après le traumatisme, les possibilités de récupération diminuent très vite avec le temps. Il n'est cependant pas possible de se prononcer de façon formelle et définitive avant une durée de huit mois post-traumatique en ce qui concerne les lésions de la moelle proprement dite, et avant dix-huit mois pour les atteintes des racines et des nerfs périphériques associées.

E. Complications :

Au début, le risque de décès est présent dans les para/tétraplégies traumatiques pendant les toutes premières heures et pendant la phase de réanimation, surtout en cas de polytraumatisme. Il est primordial de ne pas aggraver les lésions (lors du ramassage du blessé puis lors des installations : examens complémentaires par exemple).

L'immobilisation en matelas coquille est la règle pour tout déplacement tant que la fracture n'est pas réduite et fixée (par contention externe, ou ostéosynthèse).

En même temps débute la prévention des escarres dans les territoires anesthésiés (matelas spéciaux, changement de position toutes les deux/trois heures) et ce d'autant qu'il existe des troubles tensionnels et thermiques.

En cas de tétraplégie, la lutte contre l'obstruction bronchique est souvent prioritaire (paralysie des muscles abdominaux et impossibilité pour le blessé de tousser).

Par la suite, la survenue d'atélectasies pulmonaires (zone qui n'est plus ventilée) avec infection est fréquente. Leur prévention passe là encore par des changements fréquents de position et par des séances de respiration dirigée et de percussion thoracique.

Par la suite, les complications fréquentes sont les infections de l'appareil urinaire (pyélonéphrites, cystites) et de l'appareil génito-urétral (prostatites, urétrites), les calculs rénaux et vésicaux, les thrombophlébites.

Plus rarement, les ostéomes (formations osseuses anormales) ou para-osteoarthropathies (POA) au niveau des grosses articulations (risque d'ankylose), les fractures pathologiques survenant dans le territoire lésionnel pour un traumatisme souvent mineur, dues à la décalcification, et de diagnostic parfois retardé du fait de l'anesthésie, les occlusions intestinales par défaut d'évacuation des selles.

F. Traitement :

Il n'y a pas encore de traitement spécifique de la lésion médullaire proprement dite.

a) Traitement initial :

C'est celui de la cause de la lésion. Par exemple, s'il y a une fracture de la colonne vertébrale, on réduit et fixe la fracture par chirurgie.

b) Rééducation :

Le médecin rééducateur et toute l'équipe du centre de rééducation poursuivent le traitement en mettant en oeuvre les soins spécialisés. Le but du traitement est de permettre au blessé de retrouver au maximum son **autonomie** personnelle, en utilisant toutes les ressources que lui permettent les muscles situés dans le territoire sus-lésionnel, et en apprenant à connaître et à contrôler autant que possible des fonctions situées dans les territoires lésionnel et sous-lésionnel.

La kinésithérapie, l'ergothérapie et le sport font partie de la rééducation.

- **La rééducation vésico-sphinctérienne** doit rétablir un cycle continence-évacuation compatible avec la vie sociale et obtenir la vidange complète de la vessie à chaque évacuation.

En cas de fonctionnement automatique ou réflexe, des déclenchements mictionnels sont tentés par percussions ou pulsions sus-pubiennes. En l'absence de réflexe, l'écoulement des urines est provoqué par appui sus-pubien. La vidange vésicale est assurée pendant la rééducation par des sondages, effectués par l'infirmière puis, si cela est nécessaire et possible, par le sujet.

- **La rééducation intestinale** cherche à rétablir le réflexe d'exonération fécale (défécation) à l'aide d'une stimulation appropriée.

Lorsque le réflexe est aboli, on aura recours à l'évacuation digitale. Une alimentation riche en fibres et équilibrée, des boissons abondantes, favorisent le

transit intestinal, ainsi que la pratique du massage abdominal quinze minutes avant la selle.

- **La prévention des escarres** suppose l'apprentissage par l'intéressé lui même des gestes de surveillance de prévention des escarres. Il est indispensable d'avoir une hygiène cutanée irréprochable et de changer de vêtements et de garnitures en cas de fuites intempestives.

En cas de survenue d'une rougeur, la règle absolue est de supprimer tout appui à cet endroit jusqu'à sa disparition ou sa nette atténuation. Dans tous les cas il est essentiel de chercher la cause de survenue, pour appliquer une stratégie de prévention efficace.

Les endroits chauds (radiateurs, canalisations d'eau chaude ou de chauffage central) seront tenus à distance des zones insensibles notamment des jambes et des pieds sous peine de brûlures. Attention aux cendres de cigarettes et à la tasse de thé que l'on pose sur ses genoux, même avec un plateau !

- **La préparation du retour au domicile** est commencée dès que le pronostic est connu et annoncé, aussi bien à la famille qu'à l'intéressé lui-même.

II. La sexualité

1) Définition :

La sexualité est l'ensemble des comportements qui concernent la satisfaction de l'instinct sexuel. La sexualité a de nombreux aspects qui entrent parfois en conflit : la procréation, la santé, le plaisir, mais aussi les aspects relationnels et sociaux, légaux, les interdits moraux ou religieux, etc...

La perception de la sexualité a connu une évolution importante durant la seconde moitié du vingtième siècle. Cette révolution sexuelle a énormément apporté à notre approche de la sexualité.

La révolution sexuelle a permis :

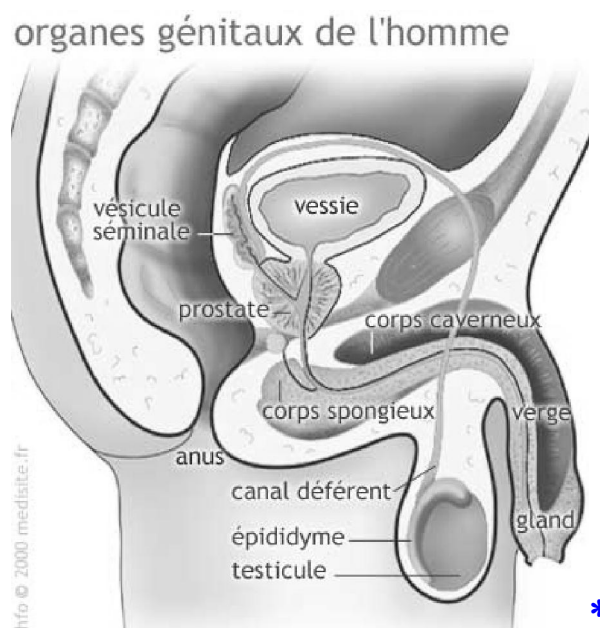
- Ø la diffusion du préservatif en latex après les années 30.
- Ø le traitement des maladies sexuellement transmissibles, au premier lieu desquelles la syphilis qui faisait des ravages depuis la Renaissance, avec la découverte des antibiotiques à partir de 1941.
- Ø la diffusion de la contraception (stérilet inventé en 1928, pilule contraceptive découverte au début des années 1950 et commercialisée aux États-Unis à partir de 1960, et autorisée en France à partir de 1967).
- Ø le droit à l'avortement (1975 en France).

Si l'acte sexuel qui était risqué (possibilité d'une procréation non-voulue, risque de maladies sexuellement transmissibles) ne l'est plus, pourquoi s'en priver ? La révolution sexuelle est la réponse, dans les actes, à cette question. On parle alors d'« amour libre ». La sexualité est sortie du tabou et elle est devenue synonyme de choix et de plaisir. Les conséquences de cette évolution sont nettes dans la vie quotidienne. La sexualité est omniprésente. La publicité fait appel au nu pour les lessives, les voitures etc... Les médias nous abreuvent de stimuli et de messages sexuels. La sexualité est sortie de la pénombre de la chambre à coucher, pour être projetée sur le devant de la scène. Elle est toutefois présentée d'une manière spécifique dans les médias. Ce n'est pas sa valeur comme langage et signe d'une

relation, ou en relation avec la reproduction qui est montrée ; elle est au contraire illustrée de façon dénaturée et restrictive.

Lorsqu'on parle de sexualité, on se limite souvent aux relations sexuelles. Il s'agit là d'une vision trop restreinte de la sexualité, qui pourrait nous faire oublier que la douceur, les câlins, l'affection, la séduction, les caresses ont tout autant leur place dans un répertoire sexuel sain.

2) Aspects physiques de la sexualité chez l'homme :



*www.medisite.fr

A. Organes génitaux externes :

Les organes génitaux externes comprennent le pénis et le scrotum.

- **Le pénis :**

Le pénis est l'organe qui assure l'éjection du sperme, appelée éjaculation, au moment du rapport sexuel ; il permet aussi l'évacuation de l'urine.

Le pénis est principalement constitué de 2 corps caverneux et d'un corps spongieux.

Lorsque l'homme est excité sexuellement, ces organes se gonflent de sang et le pénis se durcit : c'est l'érection.

- **Le gland :**

C'est l'extrémité arrondie du pénis. Au bout se trouve un orifice, le méat urinaire. Le gland est recouvert par une peau, le prépuce.

- **Le scrotum :**

Le scrotum est un sac de peau plus ou moins plissée, généralement plus pigmentée que la peau du corps (plus foncée), couvert de poils. Le scrotum se divise en deux compartiments, les bourses, contenant chacune un testicule, lieu de production des spermatozoïdes.

B. Organes génitaux internes :

Ils sont composés par les testicules, l'épididyme, les canaux déférents, l'urètre, les glandes (vésicules séminales, prostate, glandes de Cowper).

- **Les testicules :**

Pendant la vie fœtale, les testicules sont localisés dans l'abdomen. Avant la naissance ou immédiatement après, ils quittent leur position pour descendre dans les bourses car la température du corps est trop élevée pour permettre la production de spermatozoïdes. La localisation du scrotum donne une température entre 34 et 35 degrés.

- **L'épididyme :**

C'est un renflement qui prend naissance au sommet du testicule, descend le long de sa face externe et se termine dans un autre canal : le canal déférent.

L'épididyme est le lieu où mûrissent les spermatozoïdes, où ils se renouvellent naturellement et où ils sont détruits s'il n'y a pas de rapports sexuels.

- **Le canal déférent :**

Long de 45 cm environ, il prolonge celui de l'épididyme et assure le transit des spermatozoïdes jusqu'à l'urètre.

- **L'urètre :**

C'est le canal unique où se jettent les 2 canaux déférents. Cette partie terminale, commune au système urinaire et au système génital, achemine selon les circonstances, l'urine ou le sperme à l'extérieur de l'organisme.

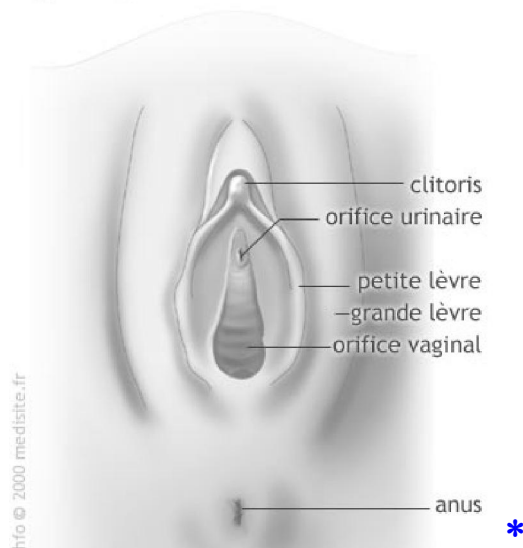
- **Les glandes annexes :**

Il s'agit des 2 vésicules séminales, de la prostate et des glandes de Cowper.
Les vésicules séminales situées au voisinage de la vessie, produisent plus de la moitié du liquide séminal.
La prostate, située au dessous de la vessie, fabrique un liquide qui active les spermatozoïdes.
Les glandes de Cowper fabriquent quant à elles un liquide lubrifiant au moment de l'excitation sexuelle.

3) Aspects physiques de la sexualité chez la femme :

B. Organes génitaux externes :

organes génitaux externes de la femme



* www.medisite.fr

Les organes génitaux externes de la femme sont plus discrets que ceux de l'homme et davantage dissimulés à l'intérieur du corps.

La partie externe : la vulve

Elle comporte :

- **les grandes lèvres :**

Ce sont deux replis de peau généralement plus pigmentée que le reste du corps et recouverts de poils à partir de la puberté. Elles recouvrent l'ouverture des conduits urinaire et vaginal. Leur aspect et leur dimension sont variables selon les femmes.

- **les petites lèvres :**

Ce sont deux replis cutanés de couleur rosacée, se situant à l'intérieur des grandes lèvres. Elles gonflent et rougissent par afflux de sang lors de stimulations sexuelles. Elles contiennent deux ouvertures: l'une minuscule, l'urètre pour évacuer l'urine, l'autre qui correspond à l'entrée du vagin.

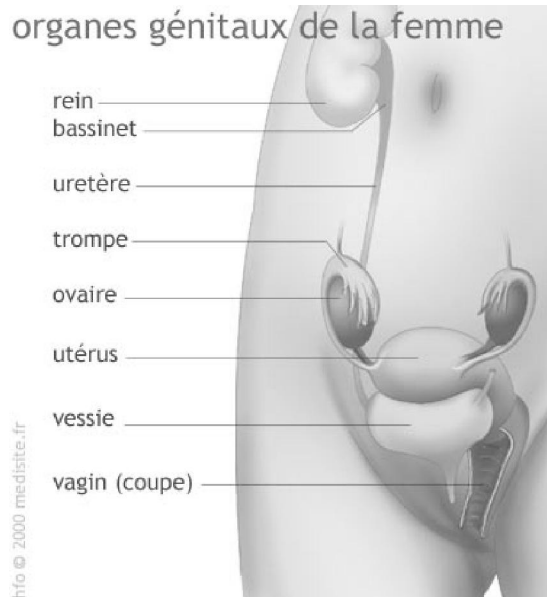
- **le clitoris :**

Les grandes lèvres recouvrent également le clitoris, petit bourgeon de tissu externe. C'est un point sensible du corps féminin source de plaisir sexuel. Il est situé à la jonction des petites lèvres vers l'avant.

- **les glandes de Bartholin :**

Elles sont au nombre de deux, situées de part et d'autre de l'orifice vaginal ; elles sécrètent quelques gouttes d'un liquide lubrifiant au moment de l'excitation sexuelle.

C. Les organes génitaux internes :



Les organes génitaux internes de la femme comprennent les ovaires, les trompes de Fallope, l'utérus et le vagin.

- **Les ovaires :**

Les gonades de la femme ou ovaires, au nombre de deux, sont situés de chaque côté de l'utérus et maintenus en place par différents ligaments. Ils ont pour fonction de produire les ovules, d'assurer leur maturation et de synthétiser les hormones féminines, les œstrogènes et la progestérone.

- **Les trompes de Fallope :**

Les trompes sont deux conduits étroits d'environ 10 cm, qui partent du fond de l'utérus pour se diriger vers chaque ovaire sans cependant entrer directement en contact avec eux. La partie de trompes près de l'ovaire s'élargit pour former un cône frangé, le pavillon. Au moment de l'ovulation, les franges viennent saisir l'ovule pour l'aider à passer dans le pavillon. Puis l'ovule remonte la trompe jusqu'à l'utérus.

- **L'utérus :**

L'utérus est un organe creux d'environ 7,5 cm de longueur par 5 cm de largeur, en forme de poire renversée, situé au-dessus de la vessie et solidement ancré par des ligaments. L'orifice du col est une petite ouverture qui permet l'entrée des spermatozoïdes dans l'utérus, la sortie du sang menstruel et qui peut s'agrandir à plus de dix centimètres lors de l'accouchement. C'est dans le corps de l'utérus que s'implante l'œuf fécondé et que se formera par la suite le placenta qui assure les échanges entre le fœtus et le corps de la mère.

- **Le vagin :**

Le vagin est un organe musculaire épais en forme de tube de 7 à 10 centimètres de longueur, situé entre la vulve et le col de l'utérus. Il reçoit le pénis lors d'un rapport sexuel, le sperme lors de l'éjaculation et permet la sortie du flux menstruel lors des règles et le passage du bébé lors de l'accouchement (sa capacité de dilatation est très grande). Il est humecté et lubrifié par la glaire cervicale.

4) Le cycle de réponse sexuelle chez l'homme et la femme :

Bien que les hommes et les femmes soient clairement différents sur le plan physique, on a pu montrer par des études que la base physiologiques (physiologie = étude du fonctionnement des organes) de la réaction sexuelle présentait de

nombreuses similitudes entre hommes et femmes. Donc, malgré les dissemblances extérieures, le processus est intérieurement très semblable.

On a également constaté que la réaction sexuelle des femmes et des hommes peut se scinder en plusieurs phases clairement distinctes.

On distingue :

- le désir : libido, envie.
- l'excitation (signes extérieurs : érection chez l'homme, lubrification du vagin chez la femme).
- l'orgasme (avec éjaculation chez l'homme).
- la relaxation.

Chacune de ces phases est caractérisée par des modifications physiques spécifiques et des phénomènes psychologiques qui augmentent en intensité si la stimulation est suffisante, et peuvent diminuer voire disparaître, lorsque la stimulation diminue ou s'arrête.

Lorsque des personnes ont un problème sexuel, les spécialistes recherchent généralement la phase spécifique où se situent les problèmes.

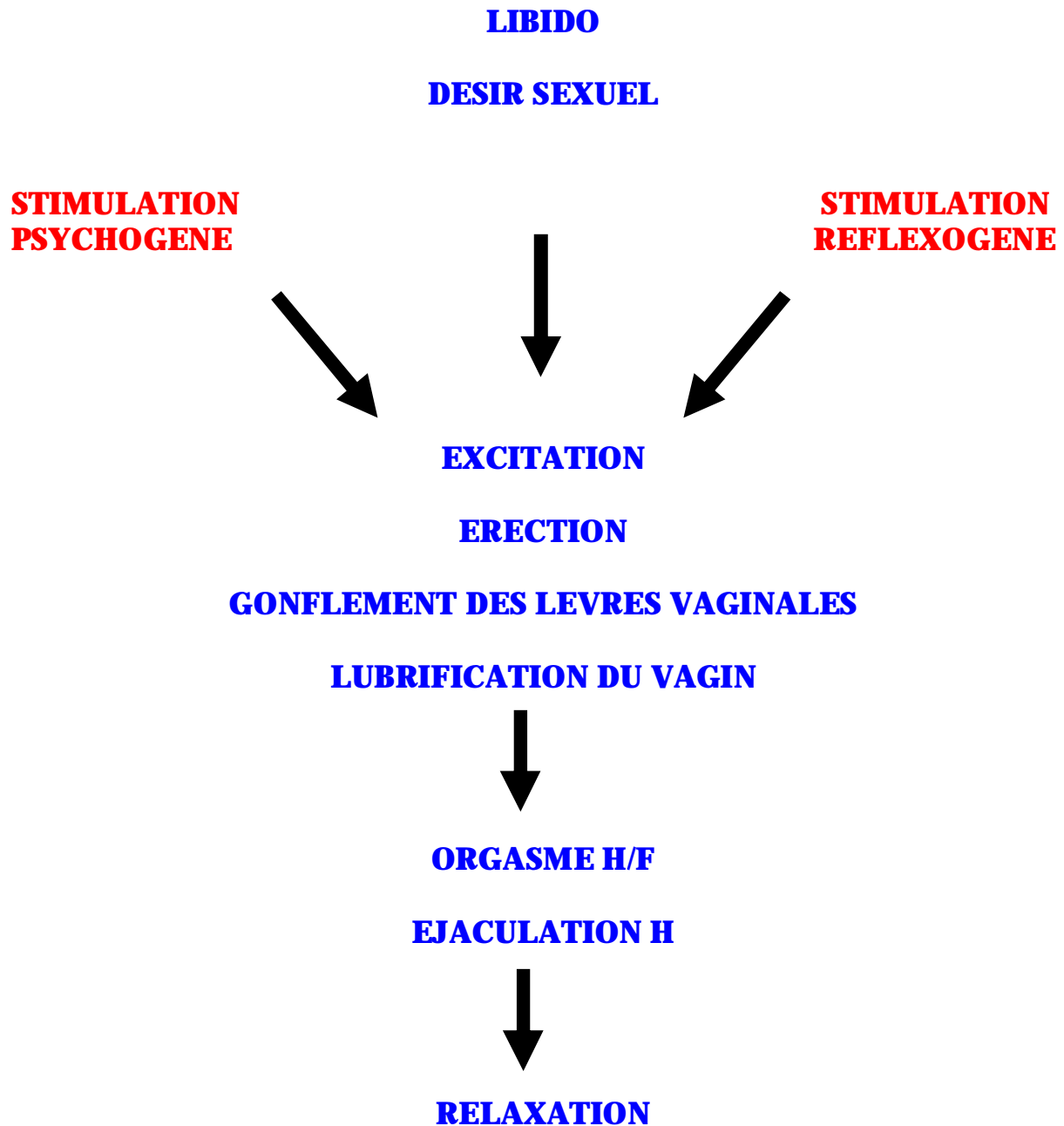
On distingue :

- des troubles de la libido : désir absent, insuffisant ou excessif.
- des troubles de l'excitation : problèmes érectiles ou problèmes de lubrification du vagin.
- des troubles de l'orgasme : prématuré, tardif ou absence d'éjaculation.
- douleurs lors des rapports : dyspareunie et vaginisme (crampe empêchant la pénétration du pénis dans le vagin).

Il est clair qu'un trouble d'une ou plusieurs phases aura toujours des conséquences importantes sur le fonctionnement sexuel et le vécu de la sexualité dans son ensemble.

Les réactions sexuelles reposent sur différents processus corporels où les hormones et le système nerveux jouent un rôle important.

Schéma du cycle de réponse sexuelle*



*Après une lésion de moelle épinière : W.Brusselmans édition pfitzer.

5) Importance du système nerveux pour le fonctionnement sexuel :

Il existe deux centres nerveux importants pour la fonction sexuelle, tant chez l'homme que chez la femme.

Au niveau du cerveau, une série de noyaux importants traitent l'information à connotation sexuelle et envoient, via la moelle épinière, des signaux vers les organes sexuels. L'innervation de nos organes sexuels passe par deux niveaux importants dans la moelle épinière à savoir D11-L2 (dorso-lombaire) et S2-S4 (sacré). Les systèmes de commande sexuelle situés respectivement dans le cerveau et la moelle épinière, sont pour ainsi dire complémentaires.

Leur action combinée active nos organes sexuels, en faisant intervenir deux mécanismes importants :

- **Stimulation psychogène** : notre cerveau envoie des signaux entraînant des réactions d'excitation physiques, sous l'effet de perceptions sensorielles, de pensée, ou de fantasmes.

L'excitation porte sur le cerveau, qui envoie des signaux vers les organes sexuels via la moelle épinière.

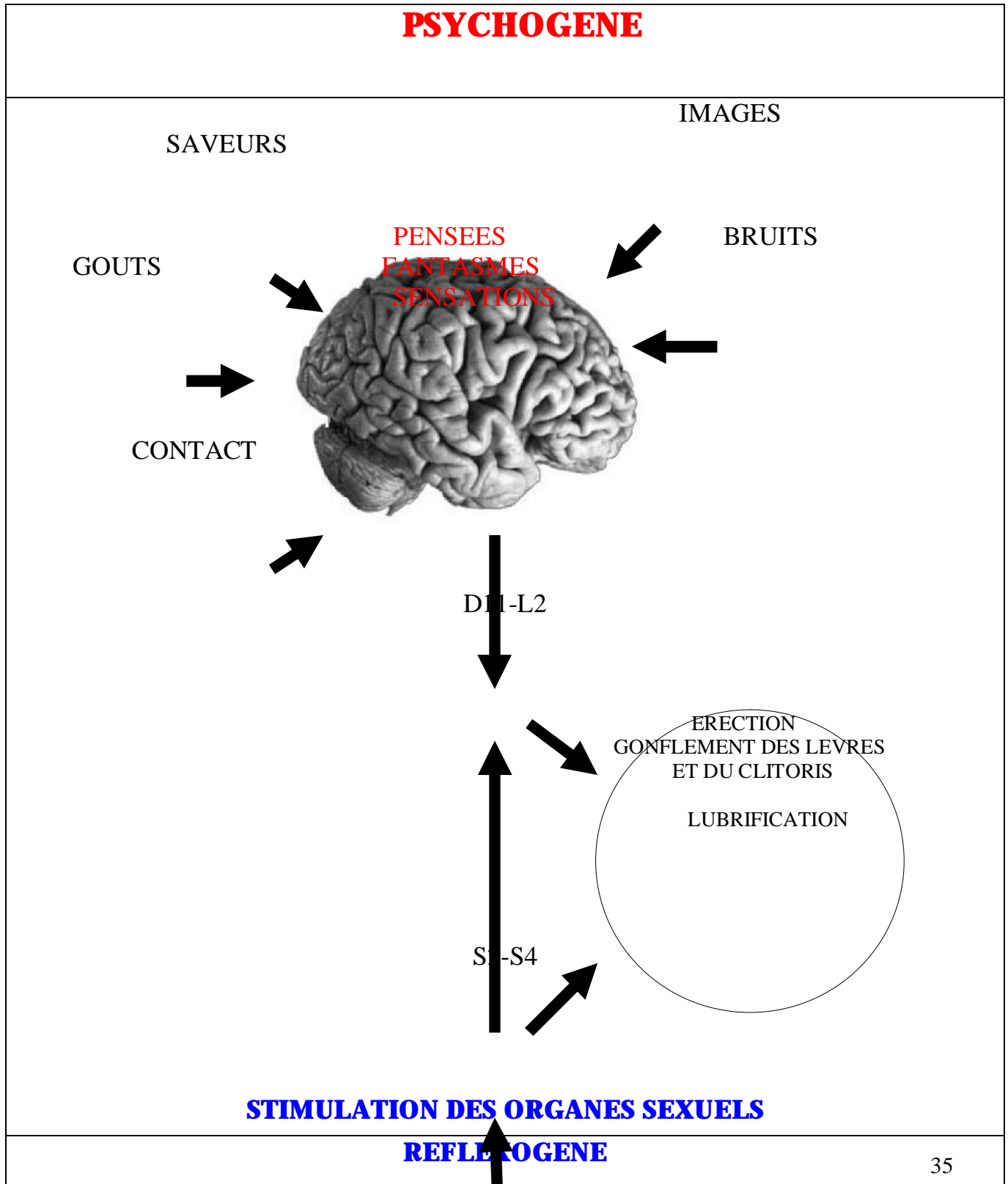
- **Stimulation réflexogène** : réactions d'excitation sexuelle provoquées par l'attouchement et la stimulation de nos organes sexuels et des régions cutanées environnantes.

L'excitation part des organes sexuels et y revient directement via la moelle épinière.

Ces deux mécanismes sont à la base de l'excitation sexuelle.

Représentation schématique de la stimulation psychogène et réflexogène. *

*Après une lésion de moelle épinière : W.Brusselmans édition pfizer



III. Lésion médullaire et fonctions sexuelles :

1) Niveau et gravité de la lésion médullaire :

Comme on l'a vu précédemment, les patients atteints de lésions médullaires ont des troubles génito-sexuels. C'est ce que l'on va développer dans ce mémoire.

Chaque homme et chaque femme est un être sexué, qui a ou non une vie sexuelle active. Il n'en va pas autrement en cas de lésion médullaire, et les personnes qui en sont victimes ont, elles aussi, leurs désirs, leurs souhaits, leurs besoins et leurs possibilités. Le désir de vie sexuelle n'est pas supprimé par une lésion de moelle épinière. La question de la sexualité est majeure voire primordiale, et paradoxalement abordée en dernier lieu pour des raisons de pudeur, de fierté, de tabou.

La première étape, dans la recherche d'une solution aux problèmes sexuels en cas de lésion de la moelle épinière, consiste à évaluer les possibilités qui subsistent malgré la paralysie. Beaucoup doutent de leur identité sexuelle et s'interrogent sur leur avenir sexuel. Pourtant, cet avenir sexuel existe pour tout homme et toute femme présentant une lésion médullaire. Tout comme les autres problèmes consécutifs à ce type de lésion, les problèmes sexuels nécessitent une revalidation spécifique.

On décrit une lésion de la moelle épinière en fonction du dernier niveau médullaire intact. Le niveau et la nature de la lésion (complète ou incomplète) jouent un rôle déterminant dans la perte fonctionnelle.

2) Répercussions directes d'une lésion médullaire sur la sexualité de l'homme :

Comme nous l'avons vu, les principales réactions de l'homme sont l'érection, l'éjaculation et l'orgasme. Nous allons donc voir quelle est l'influence d'une lésion de la moelle épinière sur chacune de ces phases.

A. Erection :

L'érection est provoquée à la fois par une augmentation de l'afflux sanguin et une diminution de la sortie du sang des corps caverneux du pénis, sous l'influence d'une stimulation psychogène et / ou réflexogène (voir plus haut). Une érection de qualité, prolongée, nécessite généralement des stimulations à la fois réflexes et psychogènes.

L'homme blessé médullaire peut présenter une dysfonction érectile plus ou moins sévère en fonction du niveau de la lésion.

Pour la stimulation psychogène, les segments D11 à L2 sont surtout importants. Pour la stimulation réflexogène, les segments S2 à S4 sont les plus importants. Une lésion de la moelle épinière peut entraîner trois situations différentes, car on peut observer une perte séparée de l'érection réflexe ou de l'érection psychogène.

- Lésion située au dessus de D10 : la liaison entre le cerveau et les organes sexuels est interrompue au dessus du centre responsable des réactions sexuelles résultant d'une stimulation psychogène. Les réactions sur base psychogène sont donc en principe exclues. Ils restent les érections réflexogènes. En cas de lésion incomplète, toutefois, il se peut que les messages parviennent à franchir la zone médullaire endommagée, de sorte qu'une érection psychogène est encore possible. La nature et l'importance de la lésion détermineront alors ce qui restera possible.

- Lésion située entre L3 et S1 : Les érections tant psychogènes que réflexogènes sont en principe possibles. Le centre nerveux médullaire intervenant dans la stimulation psychogène (D11-L2) reste en effet connecté au cerveau, tandis que le centre de la stimulation réflexogène (S2-S4) n'a pas besoin de cette connexion. Les érections réflexogènes ne dépendent en effet pas des informations provenant du cerveau : l'information d'une stimulation des organes sexuels ou de la peau avoisinante arrive à la moelle épinière et provoque une érection via un arc réflexe, sans intervention du cerveau.

- Lésion complète des segments D11 à L2 : une érection réflexogène est possible alors qu'une érection psychogène reste parfois possible si quelques impulsions nerveuses peuvent encore être transmises vers les organes sexuels.

- Lésion complète des segments S2 à S4 : plus aucune érection réflexogène n'est possible. Les érections psychogènes sont théoriquement possibles, mais elles sont plutôt rares.

B. Ejaculation :

L'éjaculation est une fonction motrice liée à des contractions musculaires. Elle dépend de stimulations nerveuses provenant des segments D11-L2 et S2-S4. En cas de lésion de ces segments, l'éjaculation peut être perturbée. Une éjaculation nécessite une innervation intacte du plancher pelvien, des vésicules séminales et de la prostate car c'est la contraction du canal déférent, de la prostate et des vésicules séminales qui permettent alors l'expulsion du sperme dans l'urètre.

Lors de lésion médullaire, il arrive que l'homme ait une éjaculation rétrograde, c'est à dire que le sperme n'est pas expulsé vers l'extérieur, due à une contraction spastique du sphincter externe ; le sperme aboutit dans la vessie. Le fait que le sperme arrive dans la vessie ne constitue pas un problème, car il sera éliminé à la prochaine miction. L'urine sera juste un peu trouble. L'éjaculation rétrograde pose cependant problème en matière de fertilité (voir plus loin).

C. Orgasme :

La présence d'un orgasme au moment de l'éjaculation est dépendant de l'intégrité des voies nerveuses sensorielles de la moelle épinière. L'orgasme est en effet perçu au niveau du cerveau, ce qui dépend donc de la fonctionnalité des voies nerveuses ascendantes. Il n'y a alors plus de sensation d'orgasme normale ou celle-ci est moins intense.

3) Répercussions directes d'une lésion médullaire sur la sexualité de la femme :

Comme nous l'avons vu, les principales réactions sexuelles de la femme sont le gonflement des lèvres et du clitoris, la lubrification et l'orgasme. Nous allons donc voir quelle est l'influence d'une lésion de la moelle épinière sur chacune de ces réactions.

A. Lubrification du vagin, gonflement des lèvres et du clitoris :

C'est l'augmentation de l'afflux sanguin au niveau des parois du vagin, ainsi que le gonflement des grandes et des petites lèvres et du clitoris. Ces réactions d'excitations corporelles sont, tout comme chez l'homme sous l'influence de stimulations psychogènes et réflexogènes. Ici aussi, pour la stimulation

psychogène, les segments D11 à L2 sont surtout importants. Pour la stimulation réflexogène, les segments S2 à S4 sont les plus importants. Une lésion de la moelle épinière peut entraîner trois situations différentes. On peut donc observer séparément la perte des manifestations réflexes ou psychogènes (gonflement et lubrification).

- Lésion située au dessus de D10 : la liaison entre le cerveau et les organes sexuels est interrompue au dessus du centre responsable des réactions sexuelles résultant d'une stimulation psychogène. Les réactions d'excitation vaginales d'origine psychogène sont donc en principe exclues. En cas de lésion incomplète, toutefois, il se peut que les messages parviennent à franchir la zone médullaire endommagée de sorte qu'une excitation psychogène est encore possible.

- Lésion située entre L3 et S1 : les excitations tant psychogènes que réflexogènes sont en principes possibles. Le centre nerveux médullaire intervenant dans la stimulation psychogène (D11-L2) reste en effet connecté au cerveau, tandis que le centre de la stimulation réflexogène (S2-S4) n'a pas besoin de cette connexion. Les excitations réflexogènes ne dépendent en effet pas des informations provenant du cerveau ; l'information d'une stimulation des organes sexuels ou de la peau avoisinante arrive à la moelle épinière et provoque une excitation via un arc réflexe, sans intervention du cerveau.

- Lésion complète des segments D11 à L2 : une excitation réflexogène est possible alors qu'une excitation psychogène reste parfois possible si quelques impulsions nerveuses peuvent encore être transmises vers les organes sexuels.

- Lésion complète des segments S2 à S4 : plus aucune excitation réflexogène n'est possible. Les excitations psychogènes restent cependant possibles.

B. Sensibilité des organes génitaux externes et internes :

Il peut exister une perte de la sensibilité des organes génitaux externes et internes.

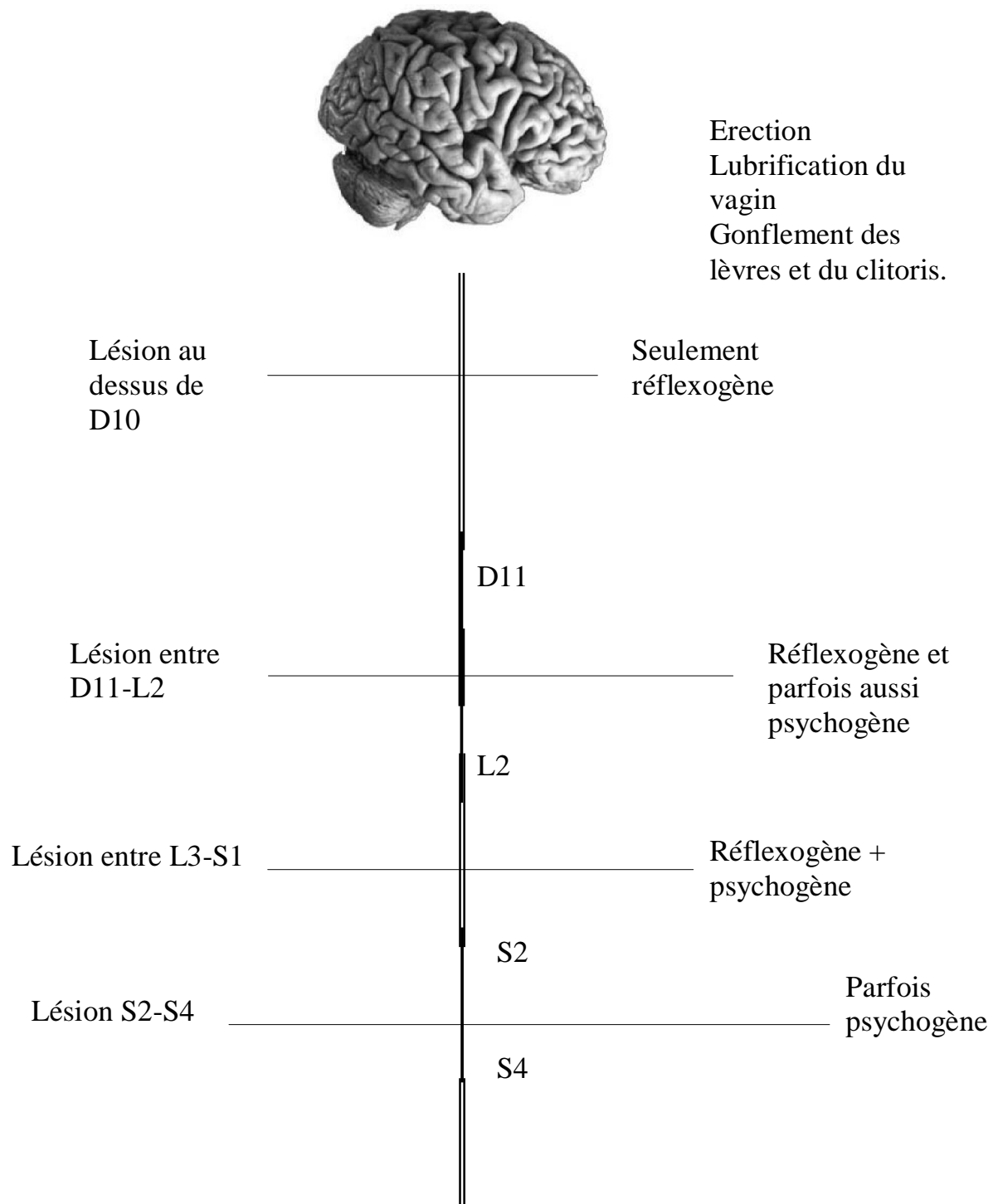
C. L'orgasme :

L'orgasme de la femme est lié à des contractions musculaires des muscles du plancher pelvien, du col de l'utérus, de l'utérus et des trompes.

Ces contractions dépendent d'influx nerveux provenant des segments D11-L2 et S2-S4. Ici aussi, le niveau et la nature (complète ou incomplète) de la lésion de la moelle épinière jouent un rôle déterminant.

Beaucoup de personnes présentant une lésion de la moelle épinière affirment toutefois avoir des sensations orgasmiques ou qui y ressemblent fortement : c'est le para-orgasme. C'est possible, car l'orgasme est un phénomène cérébral. Ces expériences orgasmiques peuvent être provoquées par l'excitation de zones érogènes (zones sexuellement sensibles du corps), autre que les organes sexuels, comme les seins, les lèvres... Ceci peut aussi s'expliquer par le fait que, au dessus du niveau de la lésion, la sensibilité de la peau peut se modifier, d'autres parties du corps devenant plus sensibles aux excitations sexuelles (oreilles, cou).

POSSIBILITE RESIDUELLE D'ERECTION ET STIMULAION VAGINALE ET CLITORIDIENNE SELON LE NIVEAU LESIONNEL. *



*Après une lésion de moelle épinière : W.Brusselmans édition pfitzer

4) Répercussions indirectes d'une lésion médullaire sur la sexualité de l'homme et de la femme :

Voici d'autres facteurs susceptibles de perturber la sexualité des personnes atteintes de lésion médullaire :

FACTEURS SOMATIQUES

A. HRA : hyper-réflexie autonome :

Ce syndrome se manifeste par une hypertension paroxystique lors de l'éjaculation chez l'homme ou après la pénétration chez la femme pouvant être gravissime, associée à un ralentissement du cœur, des contractures, des frissons, un flush (rougeur) de la face, une hypersudation sus lésionnelle, des tremblements, une sensation de nausée et de malaise général accompagnée de céphalées pouvant être violentes.

B. Spasticité :

La spasticité se manifeste par l'exagération du réflexe myotatique (contraction brève du muscle extenseur étiré). La personne pourra avoir des raideurs constantes sur les muscles suivants :

- les adducteurs
- les fléchisseurs de jambes
- les triceps
- les deltoïdes
- les pectoraux
- les fléchisseurs du poignet
- les doigts

La spasticité modifie le mouvement et diminue l'élasticité des muscles atteints. La spasticité des adducteurs chez la femme peut gêner lors de la pénétration et peut provoquer des douleurs.

C. Mobilité réduite :

La paralysie a des conséquences importantes pour la mobilité et l'équilibre. Tout comme elle a des conséquences sur les activités de la vie quotidienne, elle aura des conséquences sur les activités sexuelles. Les patients ayant une lésion de la moelle épinière se posent dès lors de nombreuses questions sur ce qu'ils peuvent encore faire avec le corps paralysé. Ils devront s'adapter en fonction de leur mobilité pour trouver des positions confortables et agréables.

D. Incontinence urinaire et fécale :

Comme on l'a vu précédemment, une lésion médullaire peut engendrer des troubles sphinctériens, ce qui peut provoquer des angoisses, la peur des fuites.

E. Escarre* :

« Les escarres sont des lésions des tissus par hyperpression d'une zone insensible. Si l'on appuie fortement sur une zone, la peau blanchit car la compression des vaisseaux diminue le flux vasculaire. La douleur qui apparaît alors, oblige à changer de position et le sang se remet à circuler normalement.

La personne paralysée a une insensibilité de la partie inférieure de son corps ; elle ne ressent pas la douleur au niveau de la zone comprimée et donc ne modifie pas son appui. Les tissus, par manque de vascularisation et d'oxygénation, souffrent et meurent. C'est cette nécrose superficielle en premier lieu qui est appelée une escarre. Ensuite si cette lésion n'est pas traitée, elle peut causer de véritables drames avec nécrose profonde, infection, alitement prolongé.

Les zones le plus souvent atteintes sont les talons et la région fessière. Le premier signe à déceler est la rougeur.

Lors d'un rapport sexuel, il est important que le partenaire de la personne blessée médullaire ne s'allonge pas de tout son poids sur elle pour éviter la formation d'escarres. »

* SOULIER, B., *Aimer au delà du handicap*, Paris, Dunod, 2001.

F. Fatigue et douleur :

La station assise renforce la fatigue et les douleurs.

FACTEURS PSYCHOLOGIQUES

A. Diminution de la libido :

On observe assez souvent, après le traumatisme, une diminution du désir due à la perte de la sensibilité génitale, une diminution de la fréquence des relations sexuelles et de la satisfaction sexuelle.

B. Altération de l'image corporelle* :

« Suite à une lésion médullaire, le corps ne répond plus comme avant ; la sensibilité, les sphincters et les muscles du corps, suivant le niveau de la lésion, ne fonctionnent plus.

Apparaît alors souvent chez la personne handicapée le sentiment que ce corps actuel ne lui appartient plus. Ce nouveau corps ayant subi soudainement des modifications fonctionnelles lui apparaît comme inconnu.

Les blessés médullaires ne sont pas blessés seulement dans leur corps, mais aussi dans leur image.

Les pertes du sujet à qui l'on annonce le handicap dont il est atteint, vont bien au-delà des pertes objectives d'autonomie et de restrictions d'activité. Le handicap engendre une perte de confiance en soi, la peur du regard des autres. Les renoncements auxquels le sujet est confronté s'apparentent à un deuil, car c'est une perte d'une partie de soi aimée qui est perdue ; un deuil que l'on pourrait qualifier de « deuil narcissique ». Le sujet est atteint dans son narcissisme, c'est-à-dire dans l'amour de sa propre image. C'est par un travail de deuil, de son ancienne image corporelle, que la personne va pouvoir se réapproprier sa nouvelle image.

La personne blessée médullaire va devoir redécouvrir son nouveau corps comme le bébé découvre son corps au début de sa vie :

1. émergence du conscient (sortie du coma, réveil opératoire)

2. découverte et fabrication d'une image corporelle (l'image corporelle disponible au sujet est celle d'un corps debout ; elle ne correspond plus à son corps transformé).
3. sevrage (enlèvement des sondes gastriques ou des perfusions et réapprentissage de l'auto alimentation).
4. apprentissage de la marche (il faut que le sujet apprenne une autre façon de se déplacer, avec l'aide d'un fauteuil roulant).
5. apprentissage de l'autonomie sphinctérienne anale.
6. apprentissage de l'autonomie urinaire.
7. découverte de la sexualité.

Cette comparaison entre le vécu d'un enfant et d'une personne blessée médullaire dans la découverte de leur corps doit bien sûr être faite avec prudence.

Si l'enfant vit ces différentes étapes comme une première découverte en se référant à ce que lui apprennent ses parents ou d'autres adultes , la personne blessée médullaire, quant à elle, doit faire le deuil de certaines choses déjà acquises.

L'enfant découvre son corps tandis que la personne blessée médullaire le redécouvre.

L'enfant découvre son corps en se référant à la manière dont les membres de son entourage gèrent leur propre corps et les fonctions qui y sont associées. La personne blessée médullaire n'a plus cette référence. Pour redécouvrir son corps, elle va devoir se référer, par exemple, aux conseils de professionnels, à sa propre intuition, ou encore au vécu d'autres personnes blessées médullaires. »

* « SIMON, JL, Vivre après l'accident, conséquences psychologiques d'un handicap physique, Lyon, 2001, p46-47 »

5) Réadaptation et sexualité après une lésion de moelle épinière :

Une lésion de moelle épinière oblige une personne et /ou un couple à réapprendre sa vie sexuelle, avec une motricité différente et avec la perte ou l'altération de la sensibilité cutanée et musculaire. Il s'agit de reconstruire l'image de son corps, dont on était ou non satisfait. Cette reconstruction de l'image corporelle est importante pour pouvoir à nouveau jouir des contacts corporels et ressentir du plaisir lors des relations.

Pour réapprendre la sexualité, il s'agit donc d'apprendre à connaître son handicap, de gérer le passé perdu, de reconnaître la valeur du corps handicapé et d'apprendre à voir ce nouveau corps comme un instrument pour les contacts corporels.

Il a été démontré que les réactions sexuelles sont sévèrement modifiées après une lésion de moelle épinière. Les organes sexuels ne réagissent plus toujours comme à l'accoutumée, et ceci nécessite une adaptation. Une étape importante de cette

adaptation consiste à apprendre à renoncer aux pratiques sexuelles auxquelles on était habitué, pour en rechercher et expérimenter de nouvelles au moyen d'aides si nécessaire.

6) Aides pour pallier les difficultés sexuelles :

Voici les aides qui sont possibles d'utiliser pour pallier les difficultés sexuelles qu'engendre une lésion médullaire :

a) Aides pour les problèmes d'érection :

Il existe une série d'aides auxquelles on peut recourir pour obtenir une érection. Le choix dépend, d'une part, des préférences personnelles, mais aussi des éventuelles contre indications médicales. Il est toujours très important, pour le choix et l'utilisation de ces aides, de consulter un médecin spécialisé en revalidation, ou un urologue ayant l'expérience du traitement des problèmes sexuels après une lésion de moelle épinière.

- **L'anneau pénien :**

L'anneau pénien est utilisé pour les hommes qui ont des difficultés à conserver leur érection.

Il s'agit alors de placer après l'érection l'anneau de caoutchouc ou de silicone à la base du pénis. Cet anneau contient alors le sang dans le corps caverneux, ce qui maintient le gonflement du pénis, même si celui-ci n'est pas absolument rigide.

Précautions à prendre : ne pas blesser la peau du pénis et ne pas laisser l'anneau pénien en place plus de trente minutes.

- **Le vibromasseur :**

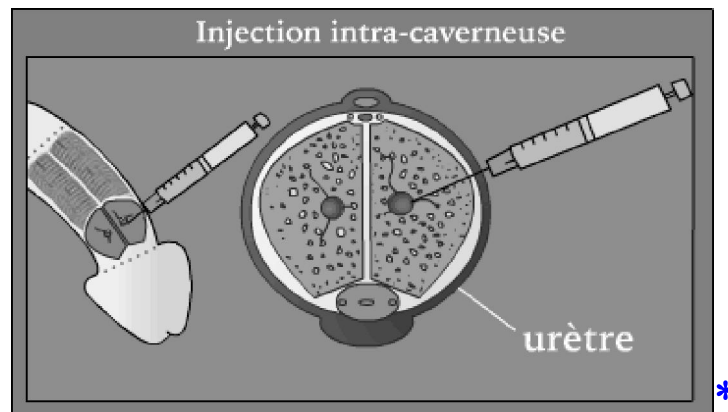


*

Le vibromasseur est une solution pour les personnes qui ont besoin d'une stimulation plus intense pour obtenir une bonne érection. Nous ne parlons pas ici d'un vibromasseur en forme de pénis.

* www.medicalvibrator.com

- **Le traitement par injection :**

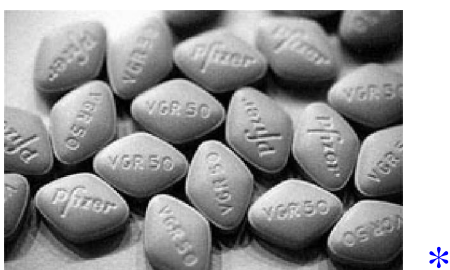


Les injections intra-caverneuses (dans les corps caverneux) sont un traitement fréquemment utilisé pour les troubles de l'érection. Tout comme un diabétique apprend à s'injecter de l'insuline, le patient apprend à injecter une substance chimique dans ses corps caverneux. Généralement cette technique procure des érections de qualité, qui peuvent durer de une à trois heures, ce qui permet aussi de réaliser l'injection avant les prémices, en toute discrétion.

Il est important d'effectuer ces injections en respectant les doses prescrites par le médecin.

[*http://www.doctissimo.fr/html/dossier/troubleserectiles.htm](http://www.doctissimo.fr/html/dossier/troubleserectiles.htm)

- **Médicament par voie orale :**



L'utilisation du *viagra* a représenté une avancée importante dans le traitement des troubles érectiles. Chaque prise d'une « pilule » est suivie (après trente minutes à une heure et une légère stimulation) par une érection.

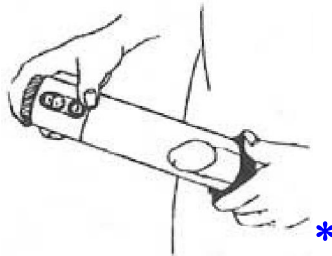
Le *viagra* est très efficace chez les sujets ayant une lésion médullaire, surtout s'ils peuvent obtenir des érections, mais surtout si celles-ci sont par exemple insuffisamment fiables ou de durée insuffisante. La notice scientifique de ce

produit fait état d'études cliniques qui ont montré des taux de réussite de l'ordre de 83%

Il est conseillé de demander l'avis du médecin.

* www.petersonlawfirm.com

- **La pompe à vide :**



La pompe à vide est un dispositif mécanique permettant à la plupart des hommes d'obtenir une érection suffisamment rigide.

La pompe est placée pendant quelques minutes autour du pénis et crée un vide. Ceci provoque un gonflement et une rigidité que l'on entretient en plaçant un anneau à la base du pénis. Une fois le pénis en érection, la méthode est comparable à celle de l'anneau pénien.

* <http://www.bivea.fr>

- **Chirurgie :**

La chirurgie des problèmes d'érection comporte principalement le pontage des vaisseaux sanguins obstrués et le placement des prothèses.

Les pontages sont uniquement utiles chez les hommes plutôt jeunes présentant un rétrécissement d'un vaisseau et ne sont que rarement indiqués.

En ce qui concerne le placement de prothèses pénienues, mentionnons l'existence de différents types de prothèses :

Ø la prothèse semi rigide



Ø les prothèses gonflables



Lors du placement d'une prothèse pénienne, les cylindres sont implantés dans l'espace des corps caverneux, ouverts et élargis chirurgicalement.

Chez les sujets qui présentent des infections chroniques des voies urinaires, il existe un risque élevé d'infection de la prothèse.

* www.procure.ca

b) Aides pour les problèmes de lubrification vaginale :

Pour mener à bien une relation sexuelle, les problèmes d'érection chez l'homme sont une difficulté plus grande que les problèmes de lubrification vaginale chez la femme.

Chez une femme présentant une lésion de la moelle épinière, et lorsque la lubrification vaginale réflexe liée à l'excitation est perturbée, on peut utiliser un lubrifiant disponible dans toute pharmacie. Le lubrifiant facilite la pénétration du pénis du partenaire, mais il évite aussi d'irriter la paroi vaginale lors de la pénétration et des mouvements.

c) Aides pour les problèmes de spasticité :

La spasticité ne doit être traitée que lorsqu'elle entraîne une gêne fonctionnelle. Il est indispensable avant tout traitement de chercher et de traiter une lésion locale (escarre, ongle incarné, phlébite, fécalome, affection urinaire) qui peut augmenter le réflexe d'étirement et qui n'est pas toujours perçue par le patient du fait des troubles sensitifs.

La prise en charge en rééducation permet un bilan précis de la gêne fonctionnelle engendrée par la spasticité. Des séances de kinésithérapie peuvent alors être proposées afin d'inhiber la spasticité et d'éviter les complications.

Un traitement médicamenteux : anti spastique peut également être proposé aux patients.

d) Aides pour les problèmes d'incontinence* :

- La rééducation vésicale :

« La vessie est un grand problème chez les personnes blessées médullaires. Cela provoque chez elles la peur des fuites, la honte en public de devoir assumer de s'être mouillées.

Il faut apprendre rapidement à rééduquer la vessie :

⇒ soit la vessie est réflexe, car il persiste encore une fonction réflexe, c'est le cas des lésions dorsales.

Il faut provoquer la miction toutes les trois heures sinon il y a des risques de fuites. Cela se fait par percussion du bas ventre le plus souvent, en grattant la face interne des cuisses ou par stimulation digitale intra rectale.

⇒ soit la vessie est flasque, c'est le cas lors de lésion basse.

La vidange de la vessie doit se faire par compression de la paroi abdominale, profondément vers le bas ou en se contractant de la même façon que pour une défécation.

L'homme peut porter, s'il y a des fuites, un collecteur d'urine qui permet de mener une vie active en étant moins esclave de sa vessie, sans peur des fuites, tout en continuant à vidanger sa vessie régulièrement, mais avec un meilleur confort de vie.

La femme a la possibilité de mettre des langes afin d'éviter les fuites.

Parfois, certains ne peuvent être rééduqués au niveau vésical et il est nécessaire de mettre une sonde à demeure.

Actuellement tout blessé médullaire va être éduqué pour apprendre à se sonder lui-même toutes les trois heures, c'est ce qui s'appelle l'auto sondage.

Si la personne prévoit d'avoir un rapport sexuel, elle videra sa vessie, évitera de boire au cours des heures précédentes. En général, il n'y a alors pas de problèmes avec la vessie pendant deux ou trois heures.

Cependant ce n'est pas toujours aussi simple ; en effet la grande peur est la fuite urinaire lors du rapport ; parfois la peur est si grande qu'elle peut empêcher de rencontrer quelqu'un. Il faut donc discuter de ce problème avec le partenaire, avoir confiance en lui. »

***SOULIER, B., *Aimer au delà du handicap*, Paris, Dunod, 2001.**

- La rééducation rectale :

« Un autre grand problème est celui de la défécation. Même si la personne ne contrôle pas ses sphincters, elle peut réussir à contrôler l'émission de selles :

- Ø par éducation rigide de l'horaire.
- Ø par habitude alimentaire : en éliminant les aliments qui provoquent diarrhée et constipation.
- Ø en prenant tous les jours un laxatif doux par voie orale.
- Ø par le fait de s'installer sur la cuvette des WC.
- Ø par utilisation d'un suppositoire à la glycérine à l'heure dite. »

***SOULIER, B., *Aimer au delà du handicap*, Paris, Dunod, 2001.**

e) Assistantes sexuelles :

Des associations hollandaise (la SAR) et allemande (La SENSIS) proposent les services de femmes aux personnes handicapées. Ces femmes, qui ne sont pas des prostituées, ont un rôle un peu semblable. Ces personnes sont rémunérées par ceux qui font appel à leur service, qui sont à leur tour remboursés par la Sécurité Sociale. En Hollande, ces services sont reversés au bénéficiaire par la Sécurité Sociale (deux fois par mois).

Une trentaine de personnes sont donc formées autour de ce sujet. Ce sont des femmes et des hommes volontaires qui viennent des professions médicales (infirmières, aides-soignantes), sensibilisés, dans le cadre de leur travail, à la question des handicapés et de leurs besoins en matière de sexualité.

15 femmes par pays sont donc formées pour savoir embrasser, caresser, déshabiller ou encore masser les personnes handicapées. Les personnes handicapées peuvent appeler ces assistantes sexuelles pour une simple discussion, un massage, une relation sensuelle ; en Hollande, les femmes peuvent aller jusqu'à la relation

sexuelle. Il faut compter 70 euros pour 1 heure de présence. A l'heure actuelle, les deux associations SAR et SENSIS sont reconnues d'utilité publique.

7) Fertilité et techniques de procréation chez un homme présentant une lésion médullaire.

Nous avons décrit plus haut l'influence possible d'une lésion de moelle épinière sur l'éjaculation. Des études ont montré que seuls 3 à 20% des hommes présentant une lésion de moelle épinière sont en mesure d'avoir une éjaculation sur base réflexogène, via une stimulation locale (masturbation ou rapports) sans aides complémentaires.

1) Méthode d'obtention d'un échantillon de sperme :

- **Ejaculation spontanée :**

Si un homme a des questions aux sujets de sa fertilité et de sa capacité à avoir des enfants, il faut d'abord essayer ces méthodes « habituelles ». Lorsqu'une éjaculation spontanée s'avère impossible, on dispose de différentes aides.

- **Ejaculation avec vibromasseur :**

Premièrement on peut essayer de stimuler une **éjaculation au moyen d'un vibromasseur**. La stimulation du gland par un vibromasseur permet d'obtenir une éjaculation chez 60 à 85% des hommes présentant une lésion médullaire. Cette méthode n'est pas douloureuse, mais elle peut provoquer des spasmes. En cas d'hyper réflexie autonome on peut éventuellement administrer un médicament au préalable. Nous avons déjà souligné l'existence d'une éjaculation rétrograde ; ceci signifie que, si la technique du vibromasseur ne permet pas d'obtenir une éjaculation visible, il est préférable de contrôler l'urine après la séance.

- **Ejaculation par électrostimulation :**

Si cette méthode ne permet pas d'obtenir du sperme, on peut passer à la technique d'**électro-éjaculation**. Cette technique consiste à introduire via l'anus une sonde munie d'électrodes dans la partie inférieure de l'intestin (rectum) et à appliquer une stimulation électrique. Cette stimulation électrique directe entraîne chez 80 à 95% des patients une éjaculation soit vers l'extérieur, soit vers la vessie. Ici aussi, il faut donc toujours contrôler l'urine après la séance. Cette procédure peut cependant être

douloureuse pour les patients en cas de lésion très basse ou de lésion incomplète, la sensibilité locale étant alors conservée.

- **Prélèvement de sperme par micro chirurgie :**

En troisième lieu, on peut utiliser les **techniques microchirurgicales**. Un chirurgien prélève alors directement le sperme au niveau du canal déférent, de l'épididyme ou du testicule au moyen d'une petite aiguille. Lorsque l'on prélève du sperme suivant cette technique, on procède à un examen au microscope afin de vérifier si le sperme contient des spermatozoïdes utilisables pour féconder l'ovule.

2) **Qualité du sperme :**

Quelle que soit la manière dont on a obtenu l'échantillon de sperme, la qualité de celui-ci sera réduite par rapport à des sujets sans lésion de moelle épinière. Généralement le volume est réduit de 0,5 à 2 ml (normalement 2 à 4 ml). Le nombre de spermatozoïdes par ml (concentration) est souvent réduit aussi. Le problème principal concerne toutefois la mobilité des spermatozoïdes qui n'atteint que 10 à 30% en moyenne chez un homme présentant une lésion de moelle épinière (normalement supérieure à 60%).

On ignore toujours la cause de cette mauvaise qualité du sperme des hommes présentant une lésion de la moelle épinière. Divers facteurs pourraient jouer un rôle : vu que la qualité du sperme s'améliore parfois après plusieurs éjaculations, on suppose que la stase (inactivité, accumulation) du sperme dans les organes sexuels ne favorise pas sa qualité. De même, des infections urinaires peuvent hypothéquer la qualité du sperme, en tout cas lorsqu'elles s'étendent à la prostate, à l'épididyme ou aux testicules. Certains antibiotiques utilisés dans les infections peuvent aussi avoir une influence négative sur la production de spermatozoïdes au niveau des testicules (spermatogenèse). Le mode de vidange vésicale joue visiblement aussi un rôle ; on remarque en effet que la qualité du sperme est généralement meilleure chez les sujets qui procèdent à des sondages in out que chez les sujets porteurs de sonde à demeure ou que chez ceux qui urinent sous haute pression (tapotage, compression de l'abdomen).

3) **Technique de procréation :**

Lorsque l'examen permet d'obtenir un échantillon utilisable, on conseille toujours de le congeler. Il est préférable de procéder à un examen de la qualité

de sperme aussi rapidement que possible après une lésion de la moelle épinière, et de conserver un échantillon éventuellement utilisable. Ce conseil est certainement valable pour les sujets qui n'ont pas de désir d'enfant actuel, mais ne l'excluent pas pour l'avenir. Lorsque le désir d'enfant apparaît, il existe différentes possibilités :

les hommes qui peuvent obtenir une éjaculation spontanée peuvent évidemment essayer d'obtenir une grossesse de façon naturelle. Lorsque cela ne réussit pas, et c'est le cas le plus fréquent, on renvoie à la fécondation médicalement assistée, où l'on distingue deux méthodes :

- Ø l'insémination artificielle IA. .
- Ø la fécondation in vitro FIV.

Pour l'insémination artificielle, le gynécologue introduit l'échantillon de sperme profondément dans l'utérus de la partenaire à condition que la partenaire ait des cycles réguliers et que l'homme puisse provoquer une éjaculation au moyen d'un vibromasseur.

Lorsque la qualité du sperme est insuffisante, on passe souvent immédiatement à la fécondation in vitro. La partenaire subit alors une stimulation hormonale de façon à ce que plusieurs ovaires arrivent à maturité durant un cycle menstruel. Le grand nombre d'ovules mûrs est alors prélevé chirurgicalement au niveau des ovaires et mis en présence de sperme de l'homme en laboratoire. Lorsque l'ovule est fécondé, on peut le réintroduire dans l'utérus. Lorsque l'ovule fécondé s'implante, on obtient une grossesse.

Si le problème est tel que l'on n'a pu obtenir d'échantillon de sperme malgré plusieurs tentatives, ou si les techniques ci-dessus n'ont pas permis d'obtenir une grossesse, ou encore si le couple estime que ces techniques sont trop lourdes, il est également possible de procéder à une insémination artificielle par sperme de donneur anonyme. Pour les personnes qui n'optent pas pour ces traitements médicaux invasifs, il reste la possibilité de recourir à l'adoption.

Il est important de souligner à cet égard qu'une bonne réponse à la problématique de fécondité des hommes présentant une lésion de moelle épinière nécessite souvent un accompagnement psychologique du couple.

8) Fécondité et grossesse chez une femme présentant une lésion de moelle épinière.

1) Fécondité et contraception :

Après une lésion de la moelle épinière, beaucoup de femmes s'interrogent sur leur capacité à avoir des enfants, d'autant qu'elles observent une disparition de leurs règles. Cette suppression du cycle menstruel normal dure en moyenne 3 à 5 mois, après quoi la fécondité se rétablit habituellement au niveau précédant la lésion de la moelle épinière. Il est dès lors important que les femmes, qui sont toujours fertiles, utilisent une contraception sûre lors de la reprise de leur activité sexuelle. Le choix d'une contraception sûre doit être envisagé attentivement pour les femmes présentant une lésion de la moelle épinière. Lorsque la femme utilise la pilule, il faut tenir compte de l'état du système cardiovasculaire et de l'augmentation du risque de thrombose. Le stérilet augmente le risque d'infection et, suite à la diminution de la sensibilité dans cette région, la femme pourrait ne pas remarquer la perte du stérilet et le développement de complications.

2) Grossesse :

Si la femme n'avait aucun problème de fertilité avant la lésion médullaire, cette dernière ne l'empêchera généralement pas d'être enceinte. Le suivi médical de la grossesse doit toutefois être quelque peu plus strict, car le risque de plusieurs complications est augmenté. Ce suivi sera de préférence assuré par un obstétricien expérimenté, en concertation avec le médecin spécialisé en réadaptation et le médecin de famille.

Les points les plus importants pendant la grossesse sont la prévention des thromboses veineuses profondes, à traiter par l'injection d'anticoagulant, le port de bas de contention et la surélévation régulière des jambes. Suite à la modification du métabolisme, à la diminution de la mobilité et à la prise de poids, le risque d'escarres est également augmenté. Les futures mamans doivent surveiller quotidiennement leur peau, penser à se soulever souvent pour soulager les appuis. L'augmentation du volume de l'utérus peut comprimer la vessie et l'intestin. Tout comme chez n'importe quelle femme enceinte, on observe le plus souvent une incontinence et des infections urinaires, et le risque de constipation augmenté. Il est dès lors indiqué d'assurer un apport suffisant en liquides et en fibres. Des infections urinaires accompagnées de forte fièvres peuvent donner lieu à des fausses couches. L'hyper réflexie autonome représente un danger pour le bébé ; elle devra être évitée à tout moment. Si elle survient néanmoins, il faut la traiter aussi rapidement que

possible. Un contrôle hebdomadaire est indiqué à partir de la 32^e semaine de la grossesse.

A mesure que la grossesse avance, la dépendance pour les activités de la vie journalière peut augmenter. Il n'est pas exclu que l'on doive solliciter davantage l'aide d'un tiers.

3) Accouchement :

Le déroulement de l'accouchement dépend du niveau de la lésion de la moelle épinière. L'innervation de l'utérus provient des niveaux D10 à D11-L1.

- Les femmes dont la lésion est plus haute que D10 ne perçoivent souvent pas les contractions utérines et les mouvements du fœtus. Le travail peut alors passer inaperçu et l'accouchement survenir brutalement. La rupture des membranes, avec perte des eaux, est en outre parfois confondue avec une perte d'urine.
- Lorsque la lésion se situe au niveau D10-D11, une intervention est souvent nécessaire (par exemple le recours aux forceps) et il n'est pas rare de devoir passer à une césarienne, car les contractions utérines sont insuffisantes.

Lors de l'accouchement, le risque principal reste toutefois l'hyper réflexie autonome, tant pour la mère que pour l'enfant. Afin de l'éviter, on effectuera de préférence une anesthésie épidurale, ou on administrera des médicaments hypotenseurs lorsque la lésion est située plus haute que D6. Au moment de l'accouchement, il est très important de prévenir les plaies de décubitus par un bon positionnement de la mère, en utilisant éventuellement un matelas spécial.

Pendant la période suivant l'accouchement, le risque d'infection urinaire et de thrombose reste augmenté. Enfin les femmes ayant une lésion de la moelle épinière peuvent opter sans crainte pour l'allaitement si elles le souhaitent, à condition de tenir compte du traitement médicamenteux éventuel.

Après la naissance, un accompagnement supplémentaire de la mère est parfois nécessaire. Le fait de devoir prendre un tiers pour les soins de l'enfant pose des problèmes psychologiques à un certain nombre de femmes. C'est plus souvent le cas pour les femmes dont la lésion est haute, en raison des limitations à l'usage des bras ou des mains. Il est alors important d'en parler pendant la grossesse, afin de bien préparer la mère.

CONCLUSION

Suite à un accident, les personnes atteintes d'une lésion médullaire doivent retrouver un maximum d'autonomie et apprendre à vivre autrement. C'est un bouleversement total aux niveaux physique, psychologique, social, affectif et sexuel. Ces personnes souvent jeunes doivent faire face à de nombreux problèmes : respiratoires, sphinctériens, de mobilité... mais également, à des difficultés sexuelles et de procréation. Des aides existent pour permettre d'avoir une sexualité épanouie et pour avoir des enfants. Les patients sont pris en charge en centre de rééducation. Quelle information les patients reçoivent ils concernant la sexualité et les problèmes éventuels ? L'infirmière a-t-elle un rôle à jouer au niveau de l'information à la sexualité ? C'est ce que je vais développer dans la partie pratique de mon mémoire.

PARTIE PRATIQUE

METHODOLOGIE

1) Choix du sujet : handicap physique et sexualité

J'ai choisi ce sujet car je souhaitais réaliser un mémoire en rééducation avec des personnes blessées médullaires et je me suis posée les questions suivantes :

- Qu'en est-il de la sexualité chez ces personnes où la vie bascule si vite ?
- Ont-elles des problèmes ?
- Peuvent-elles avoir des enfants ?
- Sont-elles informées sur la sexualité ?
- L'infirmière a-t-elle un rôle à jouer ?

J'ai commencé à faire des recherches sur le sujet ; j'ai trouvé de la documentation et cela m'a de plus en plus intéressée.

Lorsque l'on me demandait mon sujet de mémoire, des moniteurs de stage ou infirmières me « riaient au nez » comme si les personnes blessées médullaires ne pouvaient pas avoir de sexualité. Cela me démoralisait ; je remettais mon sujet en question, me demandais si ce serait intéressant ; je n'avais plus confiance en moi...

Je discutais sur un forum : « asso alarme » pour personnes handicapées pour me renseigner un peu avant d'aller en stage de rééducation. Je n'y étais encore jamais allée quand une personne handicapée m'a envoyé ce message :

*« Si je peux te donner un conseil, c'est celui-ci :
ne perds pas ton temps à essayer de pondre un mémoire sur le sujet car de toute façon tu n'arriveras à rien !*

Etudiante infirmière en 3ème année, qui pose une question aussi basique, qui avoue qu'elle ne connaît rien, qui n'a pas encore fait de stages et qui veut JUSTE savoir si l'infirmière joue un rôle

Eh ben si c'est avec ça qu'on espère être suivi dans un centre de rééducation, je plains les futurs patients ! »

Ce message m'a mise en colère ; bien sûr les critiques sont constructives et nécessaires pour avancer mais celles là ne servent strictement à rien. Heureusement j'ai reçu d'autres messages d'encouragement :

«Eh bien moi je pense, au contraire, que c'est un sujet d'étude qui mérite vraiment qu'on s'y intéresse. Il n'y a que de cette façon que l'on obtiendra une meilleure formation du personnel soignant, et que patients et soignants seront plus à l'aise sur ce sujet encore tabou.

Je pense que Marie apprendra beaucoup de choses encore, en stage et surtout "sur le tas" comme tout bon professionnel. Si elle veut creuser ce sujet trop souvent ignoré, c'est qu'elle tient à découvrir comment être une infirmière compétente. Et c'est tout à son honneur, car combien d'entre vous (d'entre nous) ne sont jamais tombés sur du personnel non qualifié ou n'ayant aucune qualité relationnelle digne de ce nom ?

Laissons les nouveaux arrivants se passionner pour ce métier si nécessaire et si gratifiant, encourageons et aidons-les. Peut être alors plus personne n'aura à se plaindre du personnel médical. »

En arrivant en « stage mémoire », les infirmières et l'équipe pluridisciplinaire avec qui j'ai discuté de mon sujet me rassurèrent en me disant que c'était « intéressant mais pas évident ». J'en ai parlé également aux patients que j'allais interroger et cela les intéressait beaucoup ; ils me demandèrent de la documentation sur le sujet et à lire mon mémoire.

2) Problématique :

Suite à une lésion médullaire, la sexualité est-elle encore possible malgré les difficultés qu'engendre le handicap ?

2) Objectifs :

Mes objectifs sont :

- 1 .Connaître les problèmes sexuels des personnes ayant une lésion médullaire.
2. Améliorer l'information au patient sur la sexualité.

3. Mettre en évidence le rôle de l'infirmière (en relation avec la sexualité) dans un centre de rééducation.

3) Population :

Les patients que j'ai choisis comme population pour mon mémoire sont :

Ø des personnes ayant une lésion médullaire suite à un accident traumatique, paraplégiques ou tétraplégiques non ventilés.

Ø des patients ayant eu des rapports sexuels avant l'accident.

Ø des hommes et des femmes.

Présentation des patients :

Patient 1 :

Le premier patient est un patient tétraplégique suite à un accident de voiture. Je l'ai donc interrogé dans sa chambre. C'est un homme de 30 ans qui masque sa détresse par l'humour ; il m'a donc mis à l'aise pour lui poser les questions. Par la suite, il s'est livré, m'a fait découvrir les photos de sa chambre, sa famille ; il était très nostalgique...

Patient 2 :

Ce patient est un patient âgé de 32 ans, tétraplégique suite à un accident de plongeon lors de ses vacances. Je l'ai interrogé à la salle d'animation. On a beaucoup discuté. L'entretien a duré 1h30. Il était très intéressé par mon mémoire.

Patient 3 :

Ce patient est âgé de 31 ans, tétraplégique suite à un accident de plongeon dans une petite piscine. Il était marié depuis 15 jours lors des faits. Je l'ai interrogé dans sa chambre. C'est un patient qui ne se livre pas facilement et qui n'accepte pas du tout son handicap.

Patient 4 :

Cette patiente est âgée de 26 ans, tétraplégique suite à un accident de voiture : son chien faisait des bêtises, elle a voulu l'en empêcher et a perdu le contrôle de son véhicule. Cette patiente récupère rapidement ; elle commence à remarcher. C'est une patiente motivée.

Patient 5 :

C'est un patient âgé de 23 ans, tétraplégique suite à un accident de plongeon pendant son travail. En effet, il était nageur/sauveteur ; un jour, il a voulu sauver deux petites filles en difficulté mais malheureusement il a mal plongé. Ce patient a beaucoup de mal à accepter son handicap et à se reconstruire. Je l'ai interrogé à la salle d'animation. Au cours de la discussion, il s'est mis à pleurer car il aimerait avoir une femme mais pense que ce ne sera plus possible à cause de son handicap, son ex petite amie l'ayant quitté 6 mois après son accident.

Patient 6 :

Ce patient est âgé de 50 ans, paraplégique suite à un accident de travail. C'est un homme qui n'accepte pas son handicap mais qui, néanmoins, se bat contre ; il est motivé et veut profiter de la vie.

Patient 7 :

C'est un patient âgé de 25 ans, paraplégique suite à un accident de voiture. Je lui ai donné mon questionnaire mais on n'en a pas discuté. Je sentais qu'il ne préférerait pas en parler ouvertement.

Patient 8 :

C'est un patient âgé de 19 ans, paraplégique suite à un accident de moto cross, sa passion. S'il le pouvait, il remonterait sur une moto. Il a préféré que je lui pose directement les questions ; je l'ai interrogé dans sa chambre.

Patient 9 :

C'est une patiente âgée de 26 ans, paraplégique suite à un accident de la route ; elle a percuté un poteau. Au début, j'ai eu du mal à l'aborder (c'était plus difficile avec les femmes). Puis on a discuté.

Patient 10 :

Ce patient est âgé de 27 ans, paraplégique suite à un accident de travail. C'est le dernier patient que j'ai interrogé car lorsque je lui demandais s'il avait rempli le questionnaire, il me répondait par la négative. Finalement je proposai de lui poser les questions ; il fut d'accord. Il préférerait que l'on en discute. C'est un homme qui espère remarcher car il récupère vite.

4) Outil d'investigation :

J'ai choisi comme outil d'investigation le questionnaire car la grille d'observation n'était absolument pas appropriée pour mon sujet et l'interview me semblait trop indiscreète ; j'ai en effet choisi un sujet qui rentre dans l'intimité des gens : la sexualité.

Opter pour un questionnaire permet au patient d'y répondre seul.

J'ai dû adapter mon outil pour les personnes tétraplégiques car elles ne peuvent plus écrire ; je leur ai donc posé les questions mais cela ne les gênait absolument pas ; de même, certains patients paraplégiques ont préféré que je leur pose les questions directement pour qu'on en discute.

L'entretien durait en moyenne une heure.

Le but de mon questionnaire est de :

- Ü connaître les difficultés sexuelles des personnes ayant une lésion médullaire.
- Ü savoir si les patients ont été informés au sujet de la sexualité suite à leur accident.
- Ü connaître leur avis par rapport au rôle de l'infirmière concernant l'information à la sexualité.

- Ü savoir si les patients ont réussi à pallier leurs difficultés sexuelles grâce a des aides.
- Ü savoir s'ils peuvent avoir des enfants.
- Ü Savoir si le couple arrive a surmonter le handicap.

5) Lieu de stage :

J'ai choisi d'effectuer mon stage dans un centre de rééducation, dans un service de blessés médullaires.

PRESENTATION DU LIEU DE STAGE

1) Centre :

J'ai choisi d'effectuer mon stage dans le centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles Jacques Calvé à Berck sur mer. Le centre est spécialisé en orthopédie, polytraumatisés, amputés vasculaires ou traumatiques, blessés médullaires, accidents vasculaires cérébraux et maladies neurologiques.



2) Service :

Les patients interrogés poursuivent leur rééducation dans un département de blessés médullaires d'environ 80 lits répartis en quatre services. J'étais dans le service D.

3) Activités du centre :

Au cours de mon « stage mémoire », j'ai pu accompagner les patients sur les plateaux techniques pour leur rééducation.

a) La kinésithérapie neurologique :

Ci-dessous, la salle de kinésithérapie neurologique.



La kinésithérapie entretient la mobilité articulaire dans les territoires atteints, lutte contre les rétractions qu'entraînent les contractures et développe la force des muscles non paralysés. La progression suit un ordre bien défini en fonction des possibilités du sujet : premiers levers, installation au fauteuil roulant, travail de l'équilibre assis, recherche de l'indépendance assise et maniement du fauteuil. Quand cela est possible, s'ajoutent la rééducation en position debout (appareillée le plus souvent) et l'apprentissage de la déambulation.

Les séances de kiné sont très importantes pour les patients car ils souhaitent récupérer un maximum de leurs capacités.

b) L'ergothérapie :



En ergothérapie, le patient réapprend les gestes de la vie quotidienne adaptés en fonction du handicap.

Par exemple pour les patients tétraplégiques qui ont des difficultés avec leurs membres supérieurs (donc pour manger), l'ergothérapeute adapte un petit bracelet à leur fourchette que l'on attache à la main et qui permet au patient de manger. L'ergothérapeute vient également dans la chambre du patient pour voir ses possibilités lors de la toilette et l'aider.

Les patients font également des tests d'équilibre et essaient les fauteuils roulants.

c) Le psychologue :

Son rôle, sa place, est en lien avec l'équipe, d'aider le sujet à verbaliser et intégrer les répercussions psychologiques du handicap et de la rééducation proposée.

Soit en fait, trois niveaux d'intervention :

- Le sujet, l'image qu'il se fait de lui-même et de ses possibilités.
- L'entourage familial.
- L'avenir personnel et-ou professionnel.

Le rôle du psychologue est de s'appuyer sur les acquis progressifs de la rééducation pour permettre au sujet de restaurer son image et redonner une plus juste place à son handicap.

L'objectif n'étant pas que le sujet fasse l'économie de sa souffrance (découragement, sentiment d'incapacité, perception des progrès comme impossibles, vécu pénible des limites induites par le handicap ...) mais qu'il puisse verbaliser cette souffrance, c'est-à-dire considérer ses difficultés présentes en perspective, comme un moment difficile mais nécessaire d'une évolution, une étape dans son objectif d'autonomie.

La présence, ou la survenue, d'un handicap chez un sujet implique de façon immédiate, et parfois importante, des perturbations familiales (modification des relations, état de dépendance, anxiété ...). Aussi est-il nécessaire d'établir avec la famille un contact.

d) Le sport :

Les patients ont la possibilité de faire du sport. Le centre dispose d'une grande salle de sport. Le sport fait partie intégrante de la rééducation. Natation, basket, athlétisme, ping-pong, mais aussi tennis, tir à l'arc, canoë-kayak et ski (entre autres) sont praticables et recommandés, tant lors de la phase de rééducation active au centre de rééducation, qu'à titre d'entraînement par la suite.



Les patients peuvent faire de la musculation ; tous les appareils sont adaptés pour les personnes handicapées.

Les patients peuvent aller se promener en handbike (vélo qui avance à l'aide de la force des bras) accompagné d'un moniteur de sport.



Ci-dessous, un patient paraplégique qui fait du tir à l'arc.



Ci-dessous, un patient tétraplégique qui joue au ping-pong. Comme pour le système de la fourchette, la raquette de ping-pong est adaptée à la main du patient à l'aide d'un bracelet.



Les patients peuvent également aller à la piscine du centre sous certaines conditions : pas de plaies, pas d'infection urinaire.



e) La socio esthétique :

Les soins esthétiques contribuent à l'épanouissement de l'être, ils ont de l'importance dans le renforcement de la personnalité.

La socio esthéticienne, par ses techniques de modelage facial ou des mains, de maquillage, apporte bien-être et détente, apaise l'angoisse et encourage des êtres fragilisés à garder leur identité et leur personnalité, en conservant une apparence soignée.

Les soins esthétiques aident la personne à se réconcilier avec elle-même ; ils lui permettent de s'exprimer. La socio esthéticienne contribue à la recreation de la globalité de la personne. Elle a un rôle physique, moral et social.

La socio esthétique c'est aussi un temps, un regard, un dialogue corporel et verbal qui aide à retrouver l'estime de soi.

f) Unité COMETE :

L'unité COMETE est une unité de réinsertion socio professionnelle. Elle réalise un accompagnement précoce socio professionnel individualisé préparatoire, vers l'emploi des personnes en situation de handicap, pour les patients pendant et après la rééducation et la réadaptation.

L'unité travaille en collaboration avec le médecin.

- Pour les personnes sans emploi ou les étudiants :
 - ⇒ Elaboration d'un projet.
 - Ø Recherche de formation, stages, rencontre avec des professionnels.
 - Ø Soutien et conseils dans la résolution de problèmes sociaux inhérents au projet professionnel.
- Pour les personnes titulaires d'un emploi :
 - ⇒ Maintien de l'emploi.
 - Ø Médiation et recherche de solutions en collaboration avec l'employeur.
 - Ø Evaluation de la situation de travail.

Les coordinatrices de l'unité COMETE se déplacent sur le lieu de travail du patient pour voir si les lieux sont accessibles en fauteuil roulant. (Entrée, toilettes, largeur des couloirs et portes...).

g) Réapprentissage de la conduite et Régularisation du permis de conduire :

Lorsqu'un conducteur, titulaire d'un permis B, est atteint, postérieurement à la délivrance du permis, d'une affection susceptible de rendre nécessaire l'aménagement de son véhicule, il doit "régulariser" son permis.

A cette fin, il lui faudra :

- passer une visite médicale.
- passer une épreuve technique destinée à vérifier que les aménagements nécessités par le handicap sont bien adaptés et utilisés correctement. Cette vérification n'est

pas du tout assimilable à une nouvelle épreuve pratique ; celle passée par le candidat lors de l'obtention de son permis ne pouvant être remise en question.

Ci-dessous une patiente qui apprend à conduire une voiture adaptée.



h) L'animation :

L'animation est une salle où les patients se réunissent pour discuter, se divertir, accueillir leur famille. Une bibliothèque est à leur disposition.

VECU DE STAGE

A l'idée de partir en « stage mémoire », j'étais à la fois enthousiaste et stressée.

- Ø Enthousiaste, car cela faisait longtemps que je désirais aller dans un centre de rééducation. Pourquoi ? Je ne sais pas exactement mais lorsque j'étais plus jeune, j'ai vu une campagne sur la prévention des accidents de la route où des personnes accidentées du centre de rééducation de Berck témoignaient et cela m'avait marquée. C'est la seule explication que je vois car je ne connais pas de personnes handicapées dans mon entourage.
- Ø Stressée, car à Tournai, nous n'allons jamais en stage dans des centres de rééducation ; de plus je n'avais jamais fait de stage dans les hôpitaux français.

✓ 27 novembre 2006.

Date du premier jour de mon « stage mémoire » à Berck sur Mer dans le centre de rééducation Jacques Calvé.

Je fus enchantée par l'accueil du service. L'équipe fut très sympathique mais au tout début, je me sentais mal à l'aise car, pour moi, c'était une première rencontre avec une équipe médicale française et pour cette équipe la première fois qu'elle accueillait une étudiante faisant ses études ailleurs qu'en France ; cependant l'équipe m'a très vite mise en confiance.

J'ai pu effectuer mes premiers contacts avec les patients du service : des personnes blessées médullaires suite à des accidents traumatiques (accident de plongeon, de voiture, de moto, défenestration, suicide, chute dans les escaliers etc ...).

Contrairement à ce que l'on m'avait dit avant ce stage : « Ah Marie, ce n'est pas évident de travailler avec des personnes handicapées ! C'est dur, tu vas voir ! », cela m'a plu tout de suite. Je trouve que ces personnes ont beaucoup de courage de se battre comme elles le font ; à leur place, je ne sais pas comment je réagis.

J'ai donc observé toute la journée, en suivant l'infirmier lors de ses soins, pour faire connaissance avec les patients.

L'un des patients a discuté avec moi ; il avait besoin de parler. Il m'a raconté son histoire, m'a fait part de ses sentiments vis-à-vis du handicap ; c'était très intéressant surtout qu'il est venu de lui-même se confier à moi, après un soin.

Je distribuerai mes questionnaires lors de la deuxième semaine de stage. Cela ne va pas être évident de parler de mon sujet de mémoire aux patients ; j'en suis bien consciente, la sexualité restant encore fort tabou et, de plus, je suis jeune.

1^{ère} semaine de stage :

Ma première semaine de stage dans le centre de rééducation s'est bien déroulée. J'ai appris à faire connaissance avec les patients avant de distribuer mes questionnaires.

Accompagnée des patients, je suis allée voir les plateaux techniques du centre : plateaux de kinésithérapie neurologique, ergothérapie, salle de sport.

Dans le service, il y a des personnes tétraplégiques ventilées c'est-à-dire que leur niveau de lésion est haut (C1 C2) et donc elles respirent à l'aide d'une machine ; elles bougent simplement leur tête. Je ne savais pas qu'il y avait des patients dans cet état-là dans ce service ; en fait j'ignorais qu'il était possible d'être conscient, d'être capable de discuter et de vivre grâce à un respirateur. Je pensais que c'était seulement pour les patients comateux. Cela m'a touchée de voir ces personnes. C'est choquant de se dire qu'elles sont en vie grâce à la machine. D'ailleurs, dès qu'il y a un problème avec la machine d'un patient, une forte alarme se met en route et on voit toutes les infirmières courir dans la chambre du patient car sa vie est en jeu.

2^e semaine de stage :

Lors de ma deuxième semaine de stage, j'ai eu rendez vous avec le médecin du service qui m'a autorisée à distribuer mon questionnaire.

J'ai commencé à distribuer mon questionnaire aux patients paraplégiques et à le lire aux patients tétraplégiques.

Certaines infirmières avaient parlé de mon sujet aux patients ; il en était donc plus facile pour moi de les aborder avec mon questionnaire car ils en étaient informés et je savais s'ils souhaitaient y répondre ou non.

Pour d'autres patients, qui n'étaient pas au courant de mon mémoire, il fut plus difficile de leur en parler. Au début je n'osais pas. J'ai 20 ans ; aller voir un patient de 30 ans ou de 50 ans, en parlant du sujet, n'était pas simple.

Au fil de la semaine, j'étais de plus en plus à l'aise. Cela s'est bien passé car les hommes plaisantent beaucoup sur le sujet de la sexualité ; ils me taquinaient avec mon sujet en disant : « après le questionnaire tu nous montres la pratique ».

Les patients plaisantent beaucoup sur ce sujet, peut être pour dédramatiser. De manière générale, j'ai remarqué que certains patients avaient un rire nerveux. Par exemple, pendant la séance de kiné, ils faisaient de l'humour sur leur handicap pour montrer qu'ils allaient bien ; cependant, quand on en discute en tête à tête, la personne se livre et on se rend compte que son handicap est très difficile à vivre et que l'humour sert à masquer sa détresse.

Pendant les entretiens, les patients savaient être sérieux pour répondre à mon questionnaire. Les entretiens duraient en moyenne une heure. Ils s'avérèrent très riches.

3^e semaine de stage :

Durant la troisième semaine de stage, j'ai eu un rendez vous avec la coordinatrice dans l'unité COMETE de réinsertion professionnelle. Elle m'a expliqué le fonctionnement de la nouvelle vie professionnelle des patients. Cela m'a beaucoup intéressée. Cette unité est importante pour l'avenir du patient

J'ai continué à distribuer mon questionnaire aux patients et à les suivre dans leurs activités quotidiennes.

Lors de l'un de mes entretiens avec un patient tétraplégique, cela a été plus difficile car mes questions l'ont touché et il a pleuré. Il était peiné car il disait qu'aucune femme ne voudrait de lui à cause de son handicap.

4^e semaine de stage :

Lors de ma quatrième et dernière semaine de stage, j'ai interrogé différentes infirmières pour savoir ce qu'elles pensaient du rôle de l'infirmière concernant l'information à la sexualité.

J'ai eu rendez vous avec la socio-esthéticienne qui m'a expliqué son métier. Ce rendez-vous fut très instructif. La socio-esthéticienne permet par le moyen de soins d'essayer de faire accepter au patient son corps. Elle m'a dit qu'elle parlait aussi de sexualité avec les patients surtout lorsqu'elle faisait des épilations de jambes ou de maillot ; elle leur fait prendre conscience qu'il est important de continuer à prendre soin de son corps.

J'ai pu assister à une activité de maquillage de fête que la socio esthéticienne organisait pour les patientes. Cela m'a plu car la communication avec les femmes ne va pas de soi; elles sont plus fermées que les hommes ; j'ai eu plus de mal à les aborder lors de mon stage. Lors de cette activité, j'ai pu discuter un peu plus avec elles.

J'ai également eu un entretien avec le médecin du service. Je lui avais préparé un compte-rendu de mon stage. Il fut satisfait de mon travail ainsi que des résultats obtenus ; en effet, les patients disent être bien informés sur la sexualité. Le médecin m'a dit qu'il était possible de se spécialiser en sexologie en tant qu'infirmière ; cela m'intéresserait de pouvoir informer, écouter et éduquer les patients sur le sujet au cours de soins comme le sondage.

A mon grand étonnement, j'aurais pensé avoir beaucoup de refus à mon questionnaire car la sexualité est un sujet intime ; tout le monde n'a pas forcément envie de raconter sa vie à une jeune stagiaire mais je n'ai essuyé qu'un seul refus, celui d'une femme.

Je garderai un excellent souvenir de ce stage. J'aimerais beaucoup travailler dans un centre comme celui-ci. La rééducation est un service à part, différent des services où je vais généralement. Comme me le disait une infirmière du service : « ce n'est pas facile de travailler ici lorsque l'on est plus âgé car tous ces jeunes en fauteuil roulant pourraient être l'un de nos enfants. ». C'est vrai ce n'est pas facile mais ça me plaît ; j'ai envie de les aider. Je voudrais toutefois signaler que je n'ai eu que le coté positif des patients car je discutais simplement avec eux ; je ne faisais pas de soins. Il est vrai que les patients sont parfois agressifs avec les aides soignantes et avec les infirmières à cause de leur mal-être, de leur sentiment d'infériorité et d'impuissance du fait qu'ils sont paralysés.

Voici les paroles d'une chanson qu'un patient m'a fait écouter ; elles m'ont vraiment touchée. J'ai voulu vous les faire partager car ces paroles sont très réalistes.

Grand Corps Malade

Sixième sens

La nuit est belle, l'air est chaud et les étoiles nous matent

Pendant qu'on kiffe et qu'on apprécie nos plus belles vacances

La vie est calme, il fait beau, il est 2 heures du mat'

On est quelques sourires à partager notre insouciance

C'est ce moment là, hors du temps, que la réalité a choisi

Pour montrer qu'elle décide et que si elle veut elle nous malmène

Elle a injecté dans nos joies comme une anesthésie

Souviens-toi de ces sourires, ce sera plus jamais les mêmes

Le temps s'est accéléré d'un coup et c'est tout mon futur qui bascule

Les envies, les projets, les souvenirs, dans ma tête y'a trop de pensées
qui se bousculent

Le choc n'a duré qu'une seconde mais ses ondes ne laissent personne
indifférent

« Votre fils ne marchera plus », voilà ce qu'ils ont dit à mes parents

Alors j'ai découvert de l'intérieur un monde parallèle

Un monde où les gens te regardent avec gêne ou avec compassion

Un monde où être autonome devient un objectif irréel

Un monde qui existait sans que j'y fasse vraiment attention

Ce monde-là vit à son propre rythme et n'a pas les mêmes
préoccupations

Les soucis ont une autre échelle et un moment banal peut être une très
bonne occupation

Ce monde là respire le même air mais pas tout le temps avec la même
facilité

Il porte un nom qui fait peur ou qui dérange : les handicapés

On met du temps à accepter ce mot, c'est lui qui finit par s'imposer

La langue française a choisi ce terme, moi j'ai rien d'autre à proposer

Rappelle-toi juste que c'est pas une insulte, on avance tous sur le même
chemin

Et tout le monde crie bien fort qu'un handicapé est d'abord un être
humain

Alors pourquoi tant d'embarras face à un mec en fauteuil roulant

Ou face à une aveugle, vas-y tu peux leur parler normalement

C'est pas contagieux pourtant avant de refaire mes premiers pas
Certains savent comme moi qu'y a des regards qu'on oublie pas
C'est peut-être un monde fait de décence, de silence, de résistance
Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance
Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un instinct vital
Quand on comprend que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les 5 sens des handicapés sont touchés mais c'est un 6ème qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce 6ème sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre.

ANALYSE DU QUESTIONNAIRE

Voici l'analyse du questionnaire que j'ai distribué aux patients du centre Jacques Calvé de Berck-sur-mer.

1) Sexe :

Lors de mon stage, j'ai pu interroger dix patients du centre. Ma population est composée de 8 hommes et de 2 femmes. Cela m'ennuyait de n'avoir que 2 femmes mais le médecin m'a dit que c'était normal car représentatif : dans les statistiques, on peut constater qu'il y a moins de femmes blessées médullaires que d'hommes.

Quel âge avez-vous ?

Ages des patients	Nombres de patients
- de 20ans	1
Entre 20 et 30 ans	5
Entre 30 et 40ans	3
+de 40ans	1

L'âge moyen de la population est de 29 ans avec un minimum de 19 ans et un maximum de 50 ans.

Par cette question, nous pouvons constater que les lésions médullaires touchent principalement les jeunes.

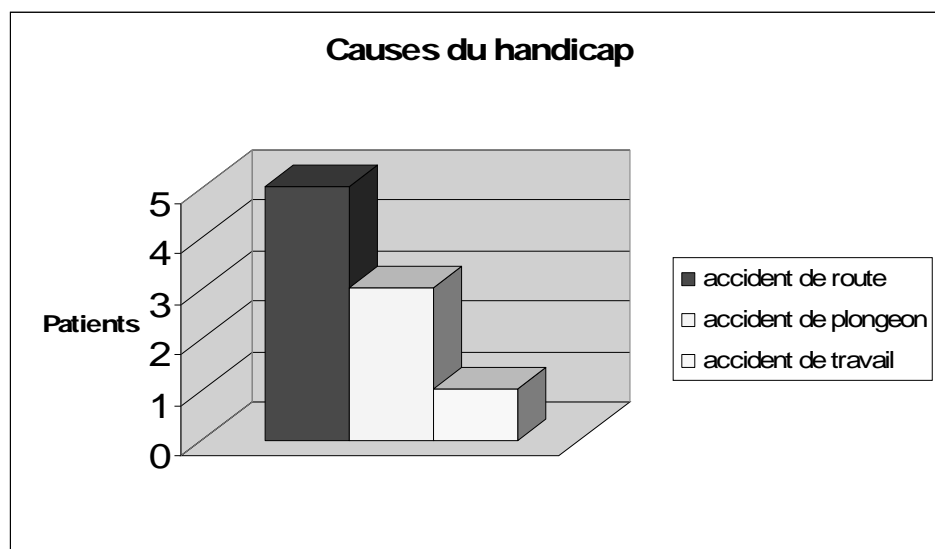
2) Quel est le niveau de votre lésion médullaire?

Êtes-vous paraplégique ou tétraplégique ?

Type de handicap	Nombres de personnes
paraplégique	5
tétraplégique	5

J'ai pu interroger autant de personnes paraplégiques que de personnes tétraplégiques.

3) Quelle a été la cause de cette lésion médullaire ?

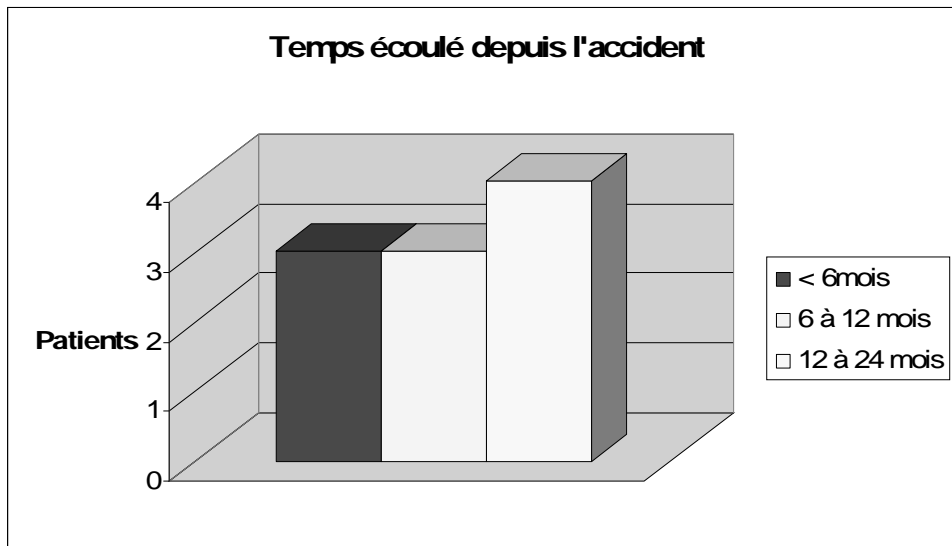


Nous pouvons observer que la cause principale de la lésion médullaire est l'accident de la route ; en effet, la moitié des patients de ma population a eu un accident de la route.

La deuxième cause est l'accident de plongeon. Beaucoup de personnes deviennent handicapées suite à un plongeon où la tête touche le fond de l'eau. Je savais que cette cause existait mais j'ignorais qu'elle était si répandue.

La troisième cause est l'accident de travail. Cela arrive surtout dans les travaux manuels, par exemple lors de la chute d'une toiture.

4) Depuis combien de temps avez-vous eu cet accident ?



Les personnes que j'ai interrogées ont eu leur accident depuis peu : 3 personnes ont eu leur accident il y a moins de 6 mois, 3 entre 6 et 12 mois et 4 entre 12 et 24 mois.

Les patients arrivent dans le centre dès que leur état est stable (après les soins intensifs) et y restent jusqu'à la fin de leur rééducation.

5) Aviez-vous une compagne ou un compagnon avant l'accident?

Tous les patients avaient une compagne ou un compagnon avant l'accident.

A. Si vous n'étiez pas encore en couple au moment de l'accident, celui-ci a-t-il influé sur votre capacité à nouer des relations amicales, affectives avec les personnes de l'autre sexe ?

Je n'ai pas eu de réponses à cette question car tous les patients avaient une relation avant l'accident.

B. L'avez-vous encore?

Réponses	Nombres de patients
OUI	7
NON	3

Nous pouvons constater que 7 patients sur 10 sont toujours avec leur compagne ou compagnon mais que 3 patients sur 10 ne le sont plus. J'ai pu remarquer que les 3 personnes qui ne sont plus avec leur compagne ou compagnon sont des personnes jeunes qui ne vivaient pas encore ensemble alors que celles qui sont restées ensemble avaient une vie de couple ; certains avaient même des enfants.

a) Si oui, il y a-t-il des choses qui ont changé dans votre relation de couple suite à votre accident ?

Réponses	Nombres de patients
OUI	4
NON	3

Si oui, expliquer :

« J'ai besoin d'aide de ma femme pour les gestes quotidiens : manger m'habiller, les déplacements, besoin de plus de présence ; on est plus soudé mais moins de contacts physiques et de relations sexuelles. »

« Je me sens plus faible car je ne peux plus la protéger, la rassurer »

« Ce qui change c'est que je suis hospitalisé dans le centre de rééducation et donc je vois ma femme moins souvent. »

« J'ai le sentiment que l'accident nous a à la fois éloignés et rapprochés. Eloignés parce qu'au début, je me sentais déconnectée de tout. Le contexte de l'hospitalisation fait qu'on se sent en retrait de ses proches. Rapprochés dans le sens où il m'a montré qu'il tenait à moi et que je ne suis pas un poids pour lui ; le lien affectif s'est renforcé. »

Vous êtes-vous senti dévalorisé par rapport à l'image que votre compagne /compagnon pouvait avoir de vous ?

« Oui, car perte des muscles, station assise en fauteuil roulant, sentiment de faiblesse physique et d'impuissance contraire à l'image de l'homme que j'avais »

« Non, je ne me sens pas dévalorisé dans les yeux de ma femme »

« Je me suis senti dévalorisée parce ce que je n'accepte pas mon corps. Je me trouve moins jolie, moins attirante, morcelée comme coupée en deux. Pourtant il n'a jamais agi ou regardé d'une telle façon qui aurait pu me dévaloriser ; je me suis dévalorisée toute seule. »

b) Si non, votre handicap est il à l'origine de votre séparation?

Réponses	Nombres de personnes
OUI	2
NON	1

Le handicap est à l'origine de la séparation pour 2 personnes sur les 3.

Comme le montre le témoignage, le partenaire a eu honte du handicap de sa copine et n'arrivait pas à y faire face.

« Il ne me touchait plus, n'osait plus me donner la main ; il avait honte »

Dans le deuxième cas, la partenaire est restée 6 mois après l'accident avec le patient. Elle s'occupait de lui pour les sondages et le lavait ; mais le caractère de ce dernier a changé ; il est devenu plus exigeant ; il n'arrive pas du tout à accepter son handicap et sa partenaire l'a quitté.

« Mon caractère a changé, ma copine disait que j'étais trop exigeant mais je ne me rendais pas compte à ce moment là. Maintenant je regrette. »

En ce qui concerne le patient qui a répondu non à la question, ce n'était pas une relation sérieuse. Il est âgé de 19 ans et était depuis peu avec sa copine.

7) Suite à votre accident, quelles furent les premières questions que vous vous êtes posé sur votre vie sexuelle et affective ?

Voici les questions que les patients se sont posés sur leur vie affective et sexuelle :

« Suis-je stérile ? »

« Est-ce que j'aurai encore des érections ? »

« Es- ce que ma femme restera avec moi ? Est-ce que je pourrai avoir d'autres enfants ? »

« Est-ce que je pourrai avoir du plaisir sexuel ? »

« Est-ce que j'aurai des rapports comme avant ? »

« Est- ce qu'un homme me regardera encore ? Est-ce que cela fonctionne comme avant ? »

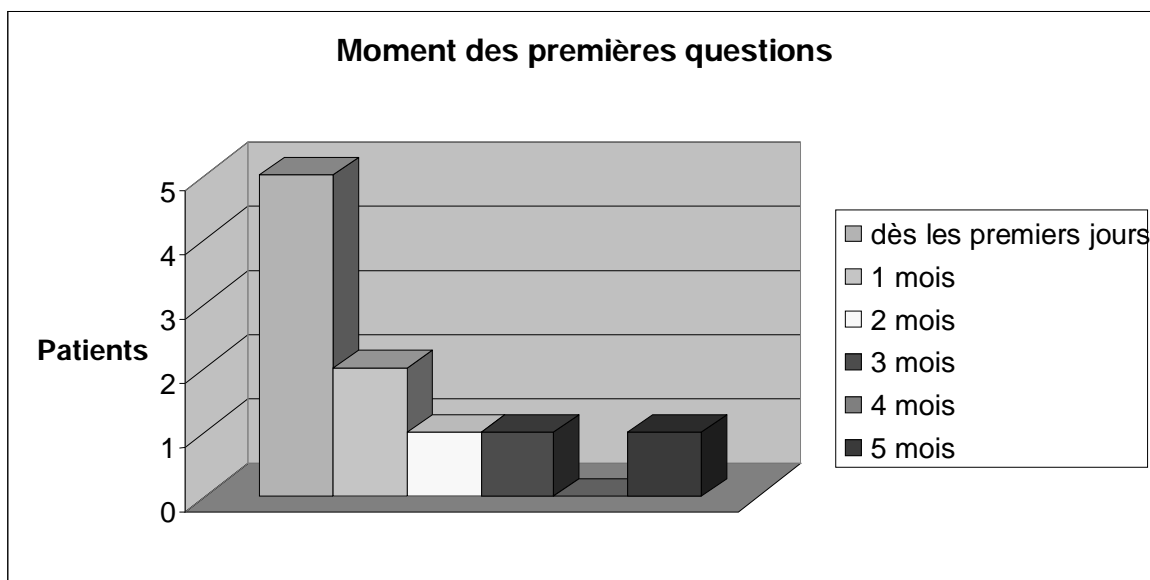
« Est-ce que j'aurai, un jour, des enfants ? »

« Est- ce que je vais sentir quelque chose lors de la pénétration ? »

« Est-ce que mon handicap aura des répercussions sur la relation avec mon copain ? »

Les questions principales que se posent les patients sont surtout s'ils pourront avoir des enfants et si le partenaire restera avec eux malgré le handicap. Ils se posent aussi des questions sur leurs futurs rapports sexuels ; ils s'inquiètent de savoir s'ils ressentiront encore des choses ou non et comment cela se passera.

Quand vous êtes vous posé ces premières questions ?



J'ai remarqué que les patients se posent rapidement ces questions. Ils ont répondu à cette question entre les premiers jours et 5 mois. Nous pouvons constater que la moitié des patients se posent des questions dès les premiers jours qui suivent leur accident, c'est à dire lorsqu'ils sont en réanimation.

Le délai dépend de l'état du patient et de l'âge. Les personnes jeunes ont tendance à se poser les questions dès les premiers jours ; elles s'inquiètent beaucoup pour l'avenir de leur couple et si elles auront des enfants.

En moyenne, les patients se posent des questions au sujet de la sexualité 1 mois et demi après leur accident.

8) Le handicap a-t-il influé sur votre vie affective ?

Réponses	Nombres de personnes
OUI	4
NON	6

Si oui quels ont été les changements ?

4 patients sur 10 ont répondu que le handicap influait sur leur vie affective. Il influe de manière négative pour certains et positive pour d'autres. Les motifs sont divers :

⇒ un patient m'a dit que, suite au handicap, il avait des difficultés à faire des rencontres :

« J'ai des difficulté pour faire de nouvelles rencontres car je n'arrive pas à surmonter mon handicap. »

⇒ deux autres patients m'ont dit que l'éloignement dû à l'hospitalisation en centre de rééducation est un frein au niveau affectif ; ils voient moins souvent leur famille.

« La distance à cause du centre de rééducation. »

⇒ une autre personne m'a dit que le handicap avait influé positivement sur sa vie affective ; en effet sa relation s'est renforcée.

« Mon copain est plus tendre et attentionné avec moi. »

9) Le handicap a-t-il influé sur l'image que vous avez de votre corps ?

Réponses	Nombres de personnes
OUI	9
NON	1

9 patients sur 10 disent que le handicap influe sur l'image de leur corps. En effet, suite à l'accident, les patients sont alités en réanimation ; certains perdent du poids, des muscles; d'autres prennent du poids. Ils n'acceptent pas leurs corps paralysés.

Expliquer

« Oui, prise de poids, difficulté à utiliser les mains, à écrire et à taper sur l'ordi »

« Oui car perte musculaire, amaigrissement du visage, des jambes et des côtes ; un blocage thoracique crée l'angoisse de ne plus respirer. »

« Perte de poids. Le corps change ; il faut s'accepter. »

« Le corps change ; il faut oublier ce qu'on était avant. »

« La seule chose qui change c'est que je ne marche plus. »

« Oui cela a influé car je ne peux plus marcher. »

« Moins attirante, moins jolie, coupée en deux, morcelée. »

« Difficile pour moi de toucher ce corps qui ne semble plus m'appartenir. »

1 patient sur les 10 m'a dit que le handicap n'influaient pas sur l'image qu'il a de son corps car il récupère vite et espère remarcher bientôt.

10) Le regard que les autres peuvent porter sur votre corps a-t-il de l'influence sur votre état d'esprit et votre comportement ?

Réponses	Nombres de personnes
OUI	3
NON	7

3 patients sur 10 trouvent que le regard des autres sur leur corps influence leur état d'esprit et leur comportement. Les personnes handicapées n'acceptent pas le regard des autres ; elles aimeraient passer inaperçues et qu'on arrête de les dévisager dans la rue.

« Oui, difficulté d'aller dans la foule, aller dans des endroits où on me connaît car on ne passe jamais inaperçu et cela m'énerve. »

« Le regard avec insistance des gens dans la rue me rend agressif et me fait rappeler mon handicap. »

« Oui, le regard de ma famille me gêne car ils ont un regard de pitié. »

7 patients sur 10 se moquent du regard des autres.

11) Le handicap a-t-il influé sur la confiance que vous aviez en vous ?

Réponses	Nombres de personnes
OUI	2
NON	8

2 personnes sur 10 pense que le handicap a influé sur la confiance qu'elles ont en elles ; elles ont moins confiance en elles à cause de leur handicap.

« Oui beaucoup de hauts et de bas donc difficulté de s'engager pour des projets. »

« Oui, je suis moins confiant donc je baisse les bras plus facilement. »

8 personnes sur 10 disent que le handicap n'a pas joué sur la confiance qu'elles ont en elles. Le handicap n'a rien changé ; elles restent les mêmes.

« Non car je suis un gagnant dans la tête. Je me suis fixé des objectifs à réaliser avec ou sans mon handicap. Même si cela me prendra plus de temps, j'y arriverai. »

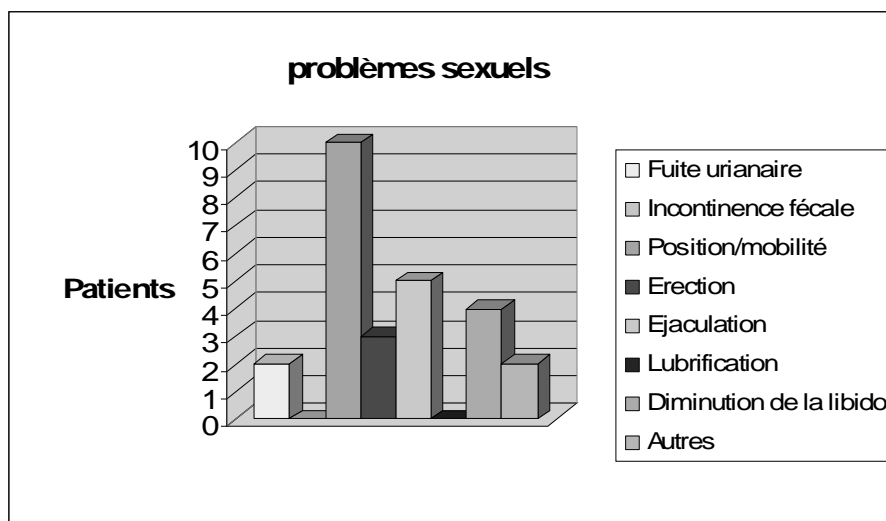
12) Avez-vous des relations sexuelles depuis l'accident?

Réponses	Nombres de personnes
OUI	7
NON	3

7 patients sur 10 ont de nouveau des rapports sexuels avec leur compagnon ou compagne.

3 patients sur 10 n'ont pas de rapports depuis leur accident. En effet 2 patients n'ont plus de partenaire et 1 patient est plus âgé. Son état de santé n'est pas encore stable ; il a des problèmes respiratoires.

13) Le handicap a-t-il influé sur votre sexualité ?



Tous les patients ont répondu oui à cette question. Le handicap influe sur leur sexualité. Les problèmes sexuels que rencontrent les patients ayant une lésion médullaire sont :

⇒ **Positions/ mobilité** : tous les patients ont répondu que le principal problème sexuel, suite au handicap, est la mobilité et les positions.

En effet, suite à la paralysie des membres, la personne blessée médullaire ne peut plus se mouvoir comme elle le souhaite, elle doit s'adapter. Lors de mes recherches, j'ai trouvé un livre qui montre les positions que peuvent prendre les personnes paraplégiques et tétraplégiques ; je le leur ai montré et il les a beaucoup intéressées.

⇒ **Ejaculation** : 5 patients sur 8 m'ont dit avoir des problèmes d'éjaculation.

Les hommes blessés médullaires ont des problèmes concernant l'éjaculation ; il se peut qu'ils n'aient plus d'éjaculation ou qu'elle soit rétrograde (éjaculation dans la vessie).

⇒ **Diminution de la libido** : 4 patients sur 10 m'ont dit avoir une diminution de la libido.

⇒ **Erection** : 3 patients sur 8 disent avoir des problèmes d'érection et doivent se servir d'aides pour obtenir une érection de qualité. Les hommes blessés médullaires peuvent avoir, selon le niveau de la lésion, des érections de moins bonne qualité posant problème pour avoir des rapports sexuels. Pour pallier cette difficulté, le médecin conseille différentes aides comme le viagra ou l'injection intra caverneuse.

⇒ **Fuites urinaires** : 2 patients sur 10 disent avoir des problèmes de fuites urinaires.

⇒ **Autres** : 2 patients sur 10 me précisent avoir d'autres problèmes sexuels comme la spasticité chez une des 2 femmes interrogées et perte de plaisir lors des rapports sexuels dû à l'insensibilité des organes génitaux.

14) Avez-vous reçu une information concernant la sexualité, suite à l'accident?

Tous les patients ont reçu une information sur la sexualité. La sexualité fait partie de la prise en charge complète du blessé médullaire.

15) Par quel intermédiaire avez-vous reçu l'information ?

Les patients ont tous reçu l'information par le médecin du service.

Evaluer l'information en donnant une note de 0 à 10.

Les patients ont répondu qu'ils étaient tous satisfaits de l'information ; ils l'ont évaluée en donnant une moyenne de :

complète : 7,5 /10.

claire : 8 /10.

L'information que le médecin a donnée, était claire et complète ; ce dernier a répondu aux questions que les patients se posaient.

« En réa, j'ai eu une mauvaise information. Le médecin disait qu'il n'y aurait plus rien au niveau de la sexualité. Puis en arrivant en centre de rééducation, à Calvé, j'ai eu une très bonne information. »

16) Que vous a-t-on dit ?

Voici quelques témoignages de patients :

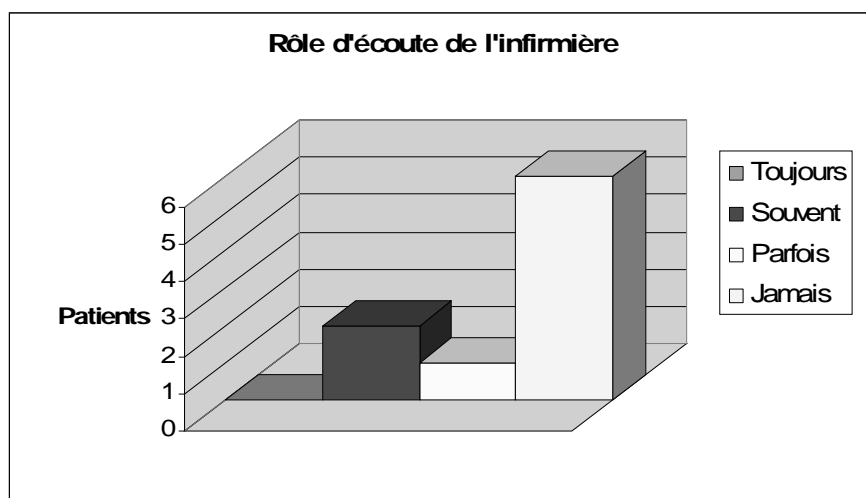
« J'ai posé la question si j'étais ou non stérile et le médecin m'a conseillé de faire un test de stérilité ainsi qu'un recueil de sperme pour éventuellement avoir un enfant par FIV. »

«Le médecin m'a donné des infos sur les différentes aides pour avoir des érections. »

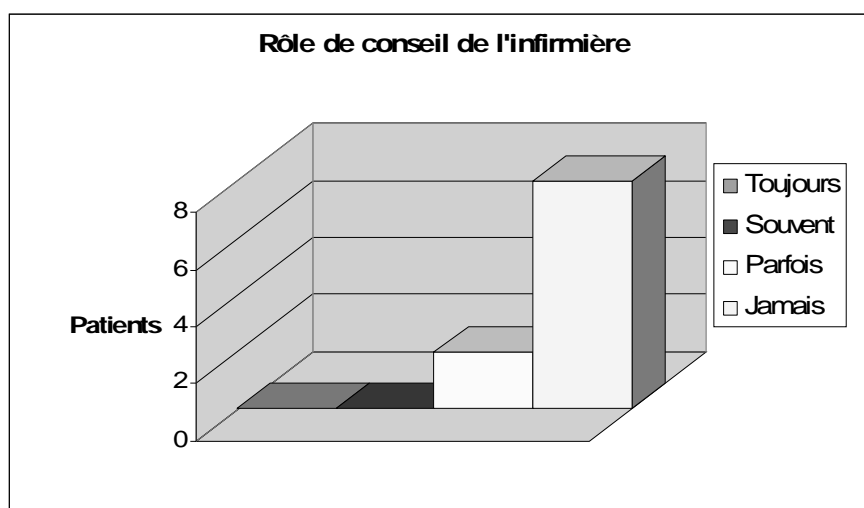
« Le médecin m'a dit qu'il fallait que je me sonde avant le rapport pour éviter les fuites urinaires, qu'il peut y avoir des soucis de lubrification mais que l'on peut trouver des lubrifiants en pharmacie, que je peux avoir des problèmes de contractures et qu'il peut être possible d'avoir des orgasmes. »

Le médecin informe sur les problèmes sexuels que rencontrent les patients. Si le patient n'ose pas lui en parler, il le fait de lui-même et lui dit qu'il y a des aides comme pour les érections (le viagra, les injections intra caverneuses, etc...). Il conseille toujours aux hommes de faire un prélèvement de sperme pour en déceler la qualité car le blessé médullaire peut avoir des problèmes de stérilité.

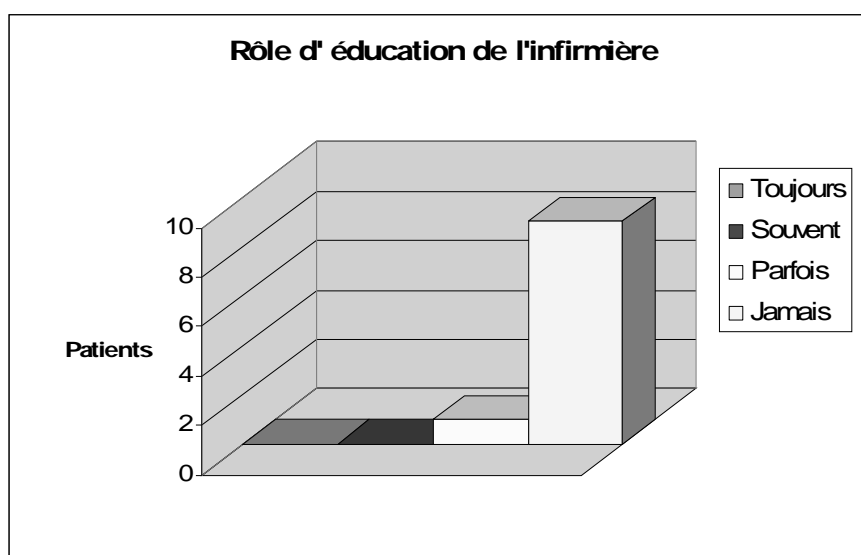
17) Quel a été le rôle de l'infirmière quant à l'information sur la sexualité?



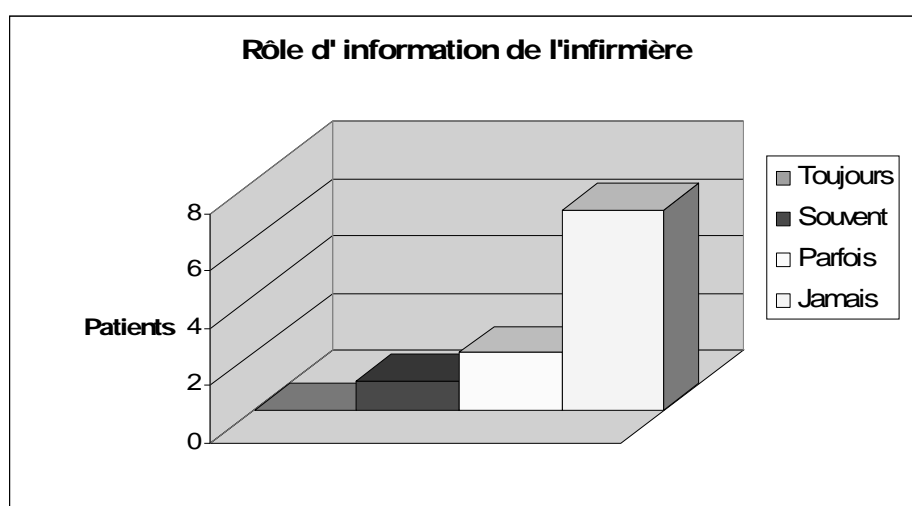
D'après ce graphique, nous pouvons constater que peu de patients pensent que l'infirmière a un rôle d'écoute. En effet, 7 patients sur 10 ont répondu jamais.



De même, 8 patients sur 10 pensent que l'infirmière n'a pas de rôle de conseil dans l'information à la sexualité.



En ce qui concerne l'éducation à la sexualité, les patients ont répondu jamais. 1 patient a répondu parfois.



Enfin, 3 patients sur 10 pensent que l'infirmière à un rôle d'information à la sexualité mais 7 patients disent qu'elle n'a aucun rôle.

En conclusion, on peut dire que l'infirmière n'a pas encore sa place en ce qui concerne l'information à la sexualité des patients blessés médullaires.

18) Auriez-vous souhaité une information différente pour une meilleure prise en compte de l'impact de la lésion sur votre sexualité?

Réponses	Nombres de patients
OUI	2
NON	8

Si oui, quelles sont vos suggestions? Expliquer

Les deux patients ayant répondu oui à cette question m'ont dit qu'ils auraient souhaité rencontrer un sexologue.

19) Un outil multimédia : un site Internet, avec une information sur la sexualité des personnes handicapées physiques où les patients pourraient poser des questions à des professionnels, vous intéresserait-il?

Tous les patients ont répondu oui.

20) Avez-vous eu des enfants depuis l'accident ?

Aucun patient n'a eu d'enfants depuis l'accident.

21) Votre handicap pose-t-il des problèmes pour avoir des enfants ?

Réponses	Nombres de patients
OUI	5
NON	4
JE NE SAIS PAS	1

5 patients ont répondu que oui leur handicap posait des problèmes pour avoir des enfants par rapport à la fertilité. Les 5 personnes qui ont répondu oui sont des hommes.

4 patients ont répondu non ; leur handicap ne pose aucun problème pour avoir des enfants ; parmi ces 4 personnes, 2 sont des femmes.

1 patient m'a répondu qu'il ne savait pas encore.

« Je ne sais pas ; je suis entrain de faire des tests pour savoir si je peux. »

22) Si oui, quels sont ces problèmes ?

Les patients ont répondu que leur éjaculation était soit très longue à venir, soit rétrograde (elle va dans la vessie) ou soit qu'ils n'en avaient plus.

23) Avez-vous pu les résoudre ?

Les patients ont répondu oui mais qu'ils ne pourraient pas avoir d'enfants de manière naturelle.

24) Si oui, par quels moyens ? Expliquer

Ils doivent faire un recueil de sperme pour la banque de sperme afin de réaliser une Fécondation In Vitro quand ils souhaiteront avoir un enfant.

INFORMATION SUR LA SEXUALITE

Lors d'un accident traumatique engendrant une lésion médullaire, nous avons constaté que les patients rencontrent des problèmes sexuels. Cela les angoisse. De plus ce n'est pas un sujet facile à aborder pour de multiples raisons comme la pudeur, par exemple, mais également parce qu'après un accident le patient est hospitalisé pour soigner le plus urgent c'est-à-dire les fonctions vitales, respiratoires... Va t-il oser parler de ses inquiétudes sexuelles ? Ou la question est-elle déplacée par rapport à la gravité de la situation orthopédique ?

Il y a quelques années, parler de sexualité était encore plus tabou qu'actuellement. Ne pas en parler lors de la rééducation ne semblait pas être une erreur. Pourtant, ne pas le faire serait ne pas considérer l'individu dans sa globalité.

Avant de partir en stage, je me suis posée ces différentes questions :

- Est-ce que le patient reçoit une information sur la sexualité en centre de rééducation?
- Qui informe le patient ?
- Quand le patient est-il informé ?
- Que lui dit-on ?
- Est-ce que le partenaire du patient reçoit une information ?

1) Est-ce que le patient reçoit une information sur la sexualité ?

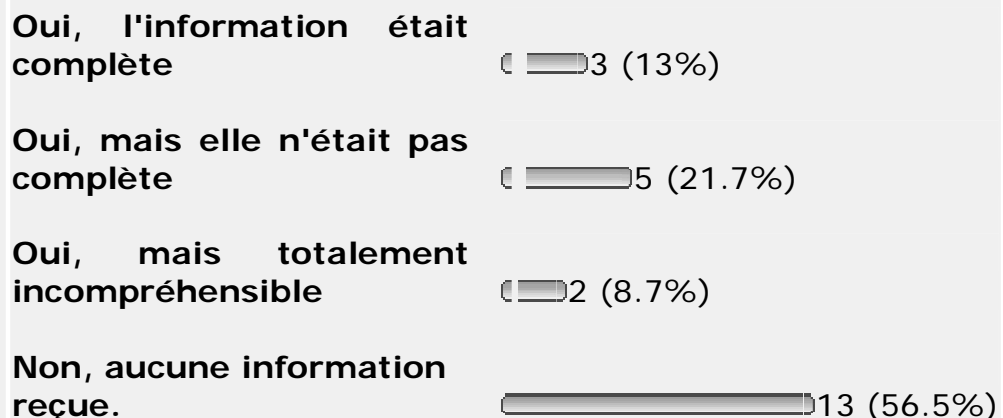
Pour répondre à cette question et avant de partir en stage, j'ai voulu me renseigner sur l'information que recevaient les personnes handicapées sur la sexualité.

Pour cela j'ai émis un sondage sur un forum d'internet :Asso Alarme.



Des personnes ont répondu à mon sondage. En voici les résultats :

Question: **Suite à votre accident avez-vous eu une information concernant la sexualité?**



Total des votants: 23

Sur vingt-trois personnes, on peut remarquer que treize personnes, soit **56.5%**, n'ont pas reçu d'information concernant la sexualité. Cela montre que les patients blessés médullaires ne reçoivent pas d'information dans tous les centres de rééducation. Le sujet de la sexualité reste encore tabou.

Voici deux témoignages de personnes du forum d'internet :

« Rien demandé par pudeur et eu aucune explication. »

« En gros, si tu ne demandes pas, t'as presque rien ; mais si tu demandes, t'as tout. »

« La personne handicapée est souvent considérée comme asexuée notamment par les professionnels de la santé. »

Les personnes disent qu'elles n'ont pas reçu d'information concernant la sexualité car par pudeur elles n'ont pas posé de questions; ce n'est pas un sujet facile à aborder. La personne se demande si la question n'est pas déplacée par rapport à son handicap ; elle craint d'être jugée alors que c'est important d'être informé sur le sujet.

De plus, les médecins n'informent pas les patients si ces derniers ne les questionnent pas. Les patients restent dans l'interrogation. Le sujet est encore tabou.

Puis je suis allée en « stage mémoire » au centre de rééducation Jacques Calvé où j'ai pu distribuer mon questionnaire aux patients de mon service et discuter avec eux sur le sujet. Après mon sondage, j'avais un apriori sur l'information que recevaient les patients sur la sexualité.

En discutant avec les patients et à l'aide de mon questionnaire, je me suis rendue compte que les patients de ce centre recevaient une information sur la sexualité.

A la question : [Avez-vous reçu une information concernant la sexualité, suite à l'accident?](#)

- ☐ OUI
☐ NON

Tous les patients ont répondu : oui.

Et à la question : [Evaluer l'information en donnant une note de 0 à 10.](#)

Complète : /10.
Claire : /10.

Les patients ont répondu qu'ils étaient tous satisfaits de l'information ; ils l'ont évaluée en donnant une moyenne de :

Complète : 7,5 /10.
Claire : 8 /10.

L'information que les patients ont reçue était claire et complète ; les patients ont eu des réponses aux questions qu'ils se posaient.

« En réa : j'ai eu une mauvaise information ; le médecin disait qu'il n'y aurait plus rien au niveau de la sexualité, puis en arrivant en centre de rééducation à Calvé, j'ai eu une très bonne information. »

2) Par qui les patients sont-ils informés au sujet de la sexualité ?

Les patients du centre de rééducation Jacques Calvé ont répondu à la question suivante : *par quel intermédiaire avez-vous reçu l'information ?*

Ils ont tous reçu l'information par le médecin du service.

Je me suis donc entretenue avec lui ; il m'a dit qu'il informait ses patients au sujet de la sexualité :

- Ø soit en répondant aux questions des patients.
- Ø soit en abordant le sujet si les patients n'osent pas en parler.

Lors de l'hospitalisation, le médecin réalise une prise en charge de la sexualité du patient en :

- informant le patient des troubles génitaux sexuels possibles.
- discutant avec le patient.
- écoutant le patient.
- évaluant ses problèmes.
- en faisant des tests pendant l'hospitalisation (par ex : essai d'éjaculation.)
- informant le partenaire.

3) Quand le patient est-il informé ?

Une question importante est celle de la période appropriée d'intervention médicale sur la sexualité, après la survenue de la lésion médullaire. Le timing reste difficile à déterminer : les suivis répétés ne permettent pas de dire clairement quel est le meilleur moment pour délivrer l'information. Une prise en charge stéréotypée n'est pas indiquée.

Beaucoup de personnes ne sont pas prêtes à faire des demandes d'ordre sexuel bien qu'elles soient réceptives à l'information si celle-ci est dispensée. Cette réceptivité est fonction de plusieurs facteurs, tels que l'importance de la lésion, sa nature et le délai depuis sa survenue.

Le médecin du service m'a dit qu'il fallait attendre que l'état du patient soit stable et qu'il ait réglé ses problèmes sphinctériens. Au bout de 4 à 6 semaines environ, le médecin informe les patients mais cela est très variable ; cela dépend des patients. L'information est donnée avant que les patients ne rentrent en permission chez eux le weekend.

Certaines personnes ne sont pas du tout intéressées par la prise en charge de leurs besoins sexuels ; d'autres ont une faible compréhension de la réalité des changements de leur sexualité du fait de la lésion.

4) Que dit le médecin aux patients lors de l'information à la sexualité ?

Tout d'abord, le médecin répond aux questions que se posent les patients concernant leur vie affective et sexuelle suite à leur accident :

« Est ce que je suis stérile ? »

« Est ce que je pourrai avoir d'autres enfants ? »

« Est-ce que je pourrai avoir du plaisir sexuel ? »

« Est ce que cela fonctionne comme avant ? »

« Est ce que j'aurai des érections ? »

La sexualité est un sujet intime et personnel. Elle doit être abordée calmement, en consultation personnalisée. Le médecin, en reprenant l'anatomie et la physiologie de l'appareil génital avec un vocabulaire accessible, associé à des illustrations, explique les possibilités sexuelles qui demeurent ouvertes.

Le médecin explique qu'il ne s'agit pas d'incapacité à toute relation amoureuse mais qu'il faut prendre le temps de s'adapter, de comprendre ce qui se passe, d'apprendre de nouvelles façons de faire.

Le médecin informe sur les différents problèmes sexuels que peuvent rencontrer les patients, par exemple pour les aides à l'érection comme le viagra, les injections intra caverneuses ou également pour la procréation (savoir si l'homme peut avoir des enfants ou non en faisant des prélèvements de sperme). Le médecin propose de faire des essais en chambre en ce qui concerne l'érection et l'éjaculation.

«Le médecin m'a donné des infos sur les différentes aides pour avoir des érections »

« J'ai posé la question si j'étais ou non stérile et le médecin m'a conseillé de faire un test de stérilité ainsi qu'un recueil de sperme pour éventuellement avoir un enfant par FIV »

5) Est-ce que le partenaire reçoit une information ?

Le conjoint, lui aussi, vit difficilement la défaillance sexuelle et motrice de son partenaire. C'est une des raisons pour lesquelles il doit être également pris en charge. Il faut l'aider à répondre aux questions qu'il se pose.

Vouloir agir uniquement avec la personne handicapée est une erreur ; ce serait ne considérer qu'une moitié du problème en niant l'unité conjugale. Le conjoint doit lui aussi réinventer sa sexualité ; il faut donc l'intégrer dans cette reconstruction. Le partenaire ne doit pas participer aux soins du patient car la relation qu'il a avec le corps est le corps malade. Il doit garder une belle image du corps du patient.

Le médecin propose aux patients de rencontrer le ou la partenaire pour discuter des problèmes sexuels. Cependant, rares sont les partenaires qui prennent un rendez-vous alors que cela ne serait que bénéfique pour le couple.

Dès janvier, le centre Jacques Calvé accueillera une sexologue. Elle travaillera en collaboration avec le médecin. Peut être que le ou la partenaire ira plus facilement prendre un rendez vous avec la sexologue qui ne prend en charge que ce domaine tandis que le médecin s'occupe du patient dans sa globalité.

ROLE DE L'INFIRMIERE CONCERNANT L'INFORMATION A LA SEXUALITE

Le rôle de l'infirmière en centre de rééducation est de donner, bien évidemment, les traitements aux patients. Elle effectue les soins. L'infirmière intervient dans la prévention des escarres ; elle éduque le patient à prendre soin de son corps. L'infirmière sonde les patients et les éduque à se sonder eux mêmes.



Au cours de mes recherches, je me suis posée la question suivante :

L'infirmière a-t-elle un rôle concernant l'information à la sexualité ?

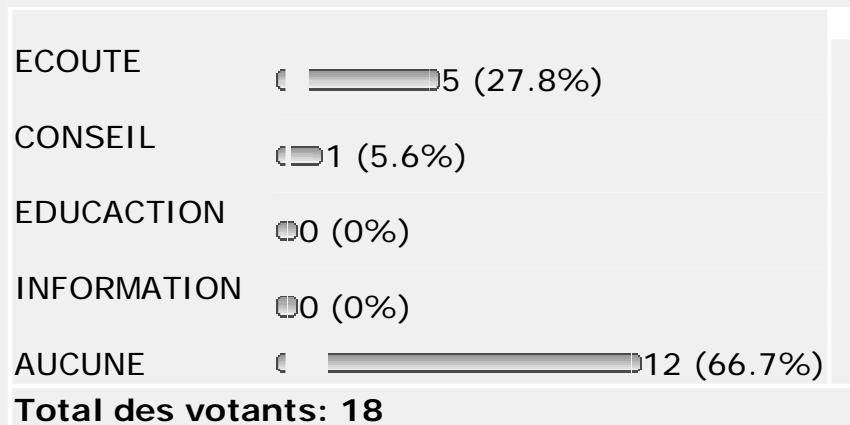
Pour y répondre, nous allons demander l'avis sur le sujet aux patients, aux infirmières ainsi qu'au médecin.

1) Les patients :

Pour répondre à cette question, avant de partir en stage, j'ai voulu savoir si les personnes handicapées pensaient que l'infirmière avait un rôle à jouer concernant l'information à la sexualité.

Pour cela, j'ai émis un sondage sur un forum d'internet :Asso Alarme.
Des personnes ont répondu à mon sondage. En voici les résultats :

Question: Quel a été le rôle de l'infirmière quant à l'information sur la sexualité?



D'après les résultats, on peut remarquer que 12 personnes sur 18, soit 66.7%, pensent que l'infirmière ne joue aucun rôle concernant l'information à la sexualité. 5 personnes pensent que l'infirmière a un rôle d'écoute et 1 personne pense qu'elle a un rôle de conseil.

Voici deux témoignages de personnes du forum d'internet : le premier concerne le témoignage d'un homme blessé médullaire et le second est celui d'une infirmière:

« Je trouve effectivement que l'infirmière peut être utile à l'information sur la nouvelle sexualité des blessés médullaires, mais il faudrait bien mieux l'informer, elle même, dans les IFSI.

Malheureusement il y a de sérieuses lacunes de ce côté ; je l'ai vécu, et c'est dommage.

C'est dur pour ces messieurs (majoritairement) de poser des questions sur la sexualité, à une petite demoiselle en blanc ! »

« C'est d'abord un médecin qui devrait aborder le sujet lorsque les premiers retours en WE sont prévus ou avant si la question est posée. L'infirmière doit aussi connaître le sujet, sans forcément imposer la discussion. J'avoue quand même que quand j'avais 20 ans (et mes patients ados 15 ou 17), je ne jouais pas trop la soignante zélée à ce propos, c'était trop litigieux ! 😊 Mais une infirmière plus sûre d'elle peut être une bonne source d'information pour les patients ; elle est plus proche d'eux que les médecins. »

Puis je suis allée en « stage mémoire » au centre de rééducation Jacques Calvé où j'ai pu distribuer mon questionnaire aux patients de mon service et discuter avec eux sur le rôle de l'infirmière.

Comme nous avons pu le constater, d'après l'analyse du questionnaire :

Ø Rôle d'écoute :

3 patients sur 10 pensent que l'infirmière a un rôle d'écoute. Ce qui est peu.

Ø Rôle de conseil :

De même, 8 patients sur 10 pensent que l'infirmière n'a pas de rôle de conseil dans l'information à la sexualité.

Ø Rôle d'éducation :

En ce qui concerne l'éducation à la sexualité, 1 patient a répondu que l'infirmière avait un rôle d'éducation.

Ø Rôle d'information :

Enfin, 3 patients sur 10 pensent que l'infirmière a un rôle d'information à la sexualité mais 7 patients disent qu'elle n'a aucun rôle.

La majorité des patients disent qu'ils ne parlent pas de sexualité avec les infirmières ou alors c'est en plaisantant sur le sujet.

Certains patients n'en parlent pas avec les infirmières car ils n'osent pas, tout simplement, comme le montre le témoignage suivant :

« Je suis tétra complet, donc j'avais besoin d'infirmières au centre de rééducation pour les sondages intermittents et il m'est souvent arrivé d'avoir des érections réflexes. Il y a eu parfois de la gêne des deux côtés... Parfois des regards troublés et complices ; j'aurais bien voulu avoir des informations à ce moment là, mais moi je n'ai pas osé et l'infirmière non plus. C'est dommage car je pense que ça aurait pu être un bon moment et qu'elle aurait pu commencer à m'en parler avec une plaisanterie et j'aurais sûrement enchaîné sur des questions... En fait, je ne crois pas qu'il y ait de solution toute faite. Tout dépend de l'infirmière, du malade et de leur relation complice ou pas. Mais il est vrai que le contact avec le malade serait moins froid qu'avec un médecin que l'on voit peu ; à une infirmière qui nous connaît bien... »

La minorité des patients pensent que l'infirmière joue un rôle ; ils en ont parlé avec elle qui est proche d'eux, surtout au moment des sondages. Parler de sexualité et poser des questions à l'infirmière sur le sujet dépend de la relation que le patient a avec elle.

En conclusion, nous pouvons constater que 70% des patients pensent que l'infirmière en centre de rééducation ne joue pas de rôle au niveau de l'information sur la sexualité.

2) L'infirmière :

J'ai pu discuter avec les infirmiers et infirmières du service ; j'ai interrogée 6 infirmiers et infirmières ; certains m'ont dit qu'ils parlaient rarement de sexualité avec les patients mais qu'ils en plaisantaient beaucoup ; d'autres m'ont dit qu'il en parlaient quelquefois quand les patients posaient des questions.

J'ai voulu me renseigner auprès des infirmiers et infirmières pour savoir s'ils pensaient qu'ils avaient un rôle à jouer au niveau de l'information à la sexualité ; pour cela je leur ai donc posé la question :

Pensez vous qu'en tant qu'infirmière vous avez un rôle à jouer concernant l'information à la sexualité ?

Voici les réponses des infirmiers et infirmières :

« Non, on ne parle pas de sexualité aux patients ; eux nous posent des questions mais nous ne sommes pas formés pour, on les envoie voir le médecin qui saura les renseigner. »

« Non, c'est chacun son rôle; nous n'intervenons pas au sujet de la sexualité. »

« Oui, on a un rôle à jouer ; on doit répondre aux attentes des patients. »

« Oui, on a un rôle à jouer ; on doit connaître les problèmes sexuels possibles et répondre à leur questions. Lors des sondages, les patients nous en parlent plus facilement. »

« Si on était un peu plus informé, oui je pense qu'on aurait un rôle dans l'information. »

Certaines infirmières pensent qu'elles ne sont pas formées pour informer les patients mais que cela pourrait être un de leurs rôles. D'autres pensent que ce n'est pas du tout leur rôle.

De manière générale, l'infirmière ne parle pas de sexualité aux patients s'ils ne posent pas de questions, mais je pense qu'elles devraient être capables de répondre aux questions que posent les patients en matière de sexualité. Il est important que l'infirmière sache que les patients blessés médullaires peuvent avoir des problèmes sexuels et qu'il existe des aides pour pallier ces problèmes.

Pendant que j'étais en « stage mémoire », l'équipe pluridisciplinaire a eu la possibilité d'avoir une formation sur la personne blessée médullaire par le médecin. Ce dernier a abordé le sujet de la sexualité ; les infirmiers et infirmières m'ont dit qu'ils avaient appris beaucoup de choses, que c'était intéressant d'aborder ce sujet et que maintenant grâce à la formation, ils seraient capables de répondre à certaines questions que les patients peuvent poser.

Cependant la formation était facultative donc tous les infirmiers et infirmières n'y ont pas assisté.

3) Le médecin :

Au cours de mon stage, j'ai eu l'occasion de m'entretenir à plusieurs reprises avec le médecin du service. Je lui ai demandé ce qu'il pensait concernant le rôle de l'infirmière et l'information à la sexualité. Il m'a répondu :

« Oui, l'infirmière a un rôle à jouer concernant la sexualité ; elle est proche du patient et les problèmes sphinctériens comme les sondages peuvent ouvrir une porte à la discussion mais tous les autres paramédicaux, comme les kinésithérapeutes par exemple, peuvent également jouer un rôle. Le principal est que le personnel soit informé sur la sexualité des blessés médullaires et sache répondre aux patients puis les rediriger vers le médecin. »

Le médecin souhaiterait qu'une infirmière se spécialise en sexologie pour être l'infirmière référente dans ce domaine auprès des patients.

J'ai discuté de mon sujet de mémoire avec une kinésithérapeute et elle m'a dit :

« En kiné, le patient est seul avec nous pendant ¾ d'heure, il se livre facilement, les patients me parlent souvent de sexualité. J'ai eu la formation et c'est vrai que c'est important que le personnel soit formé sur le sujet. »

CONCLUSION

Pour conclure, je dirais que mon stage au centre Jacques Calvé s'est très bien passé. Il m'a permis de pouvoir répondre aux questions que je me posais concernant mon mémoire, de réaliser ma partie pratique et de connaître le monde du handicap. J'ai pu y apprendre beaucoup de choses ; ce fut très enrichissant. Je souhaiterais travailler dans un centre de rééducation et plus particulièrement dans un service de blessés médullaires.

Une lésion médullaire survient brutalement, souvent à cause d'un accident. Les personnes sont jeunes et se retrouvent du jour au lendemain en fauteuil roulant. Cela doit être traumatisant mais il faut pourtant se reconstruire petit à petit. C'est une seconde vie qui commence où l'on doit faire face à beaucoup d'obstacles. J'ai choisi le domaine de la sexualité car c'est un sujet que l'on aborde peu mais qui est pourtant un obstacle évident dans la vie de tous les jours.

Comme vous avez pu le lire dans ce mémoire, les personnes blessées médullaires hommes et femmes ont des difficultés au niveau de la sexualité mais il existe des aides pour les pallier. Tout est à réapprendre, à adapter en fonction du handicap et la communication est primordiale dans le couple.

En ce qui concerne l'information à la sexualité suite à une lésion médullaire, on peut remarquer que les patients ne sont pas encore informés dans tous les centres de rééducation. J'ai pu faire ce constat grâce à la comparaison faite avec des personnes blessées médullaires du forum asso alarme et à des patients de mon lieu de stage : le centre Jacques Calvé de Berck-sur-Mer.

L'information à la sexualité est importante pour ces personnes où la vie bascule du jour au lendemain car se sont généralement des personnes jeunes qui se posent beaucoup de questions sur leur avenir affectif et sexuel, sur leur couple aussi, mais qui n'osent pas forcément aborder le problème par peur, honte ou pudeur. L'information à la sexualité devrait faire partie de la prise en charge globale du patient dans tous les centres de rééducation même si ces patients ne posent pas de questions. Il est nécessaire que le médecin parle au patient de sexualité, des problèmes sexuels possibles et des aides qui existent pendant la convalescence en centre de rééducation.

Grâce aux discussions que j'ai pu avoir avec les patients et au travers de mon questionnaire, on peut voir que l'infirmière n'a pas encore de rôle concernant l'information à la sexualité ; j'espère que cela évoluera au fil des années.

Je pense que les infirmières doivent être formées sur le sujet de la sexualité lorsqu'elles travaillent dans un service de rééducation, que cela doit faire partie de leurs connaissances.

En effet, elles sont face à des patients qui peuvent leur poser des questions sur la sexualité car elles sont proches d'eux. Je pense qu'il est important que l'infirmière ait un rôle d'écoute tant pour la sexualité que pour les autres problèmes des patients, un rôle d'éducation lors de la rééducation vésicale car elle peut préciser au patient de se sonder avant un rapport pour éviter les fuites urinaires.

Solutions proposées :

Ø *Dans les écoles d'infirmières, un cours ou une conférence sur le handicap me paraîtrait intéressant. On pourrait y traiter de la personne blessée médullaire ainsi que de sa prise en charge ; on pourrait y inclure la sexualité pour que l'étudiant soit au courant qu'il existe des problèmes et des aides.*

Ø *Une formation obligatoire dispensée à tout le personnel paramédical des centres de rééducation sur la sexualité du blessé médullaire où l'on aborderait :*

⇒ *les types de handicaps : paraplégie, tétraplégie...*

⇒ *les problèmes sexuels que peuvent rencontrer le patient blessé médullaire : troubles de l'érection, de l'éjaculation, la spasticité...*

⇒ *les aides que l'on peut leur proposer pour pallier ces problèmes.*

⇒ *la procréation, la grossesse et l'accouchement.*

⇒ *la prise en charge des patients ayant des troubles sexuels.*

J'espère que mes recherches vous ont apporté un élargissement quant au sujet.

BIBLIOGRAPHIE

✓ **Ouvrage:**

- § **BROOKER, C.,** *le corps humain : étude structure et fonction le rôle infirmier dans la pratique clinique* chapitre: la moelle épinière, Paris Bruxelles, Deboerck université, page 90, 1996.
- § **BRUSEELMANS, W.,** *Fonction sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière*, Bruxelles, Pfitzer, 2001.
- § **SEHP,** *Vivre aussi ma sexualité*, Carouge.
- § **SIEGRIST, D.,** *Oser être femme*, Desclée de Brouwer, 2000.
- § **SOULIER, B.,** *Aimer au delà du handicap*, Paris, Dunod, 2001.
- § **VERRY, M.,** *Soins infirmier aux personnes atteintes d'affection du système nerveux, nouveaux cahiers de l'infirmière*, Masson page 88, 1996.

✓ **Revue:**

- **CFES,** « *Pour une éducation sexuelle des personnes handicapées* » dans Éducation pour la santé pour mieux vivre, dossier 56, nov-déc 2001.
- **COLDEFY, C.,** « *Sexualité brisé les tabous* » dans Être handicap information, n°79, sept-oct 2005.
- **KIECKENS, C.,** « *Amour, sexualité, parentalité et handicap physique* » dans l'Observatoire, n°40, janvier 2004.
- **LEBRUN, J-P.,** « *La sexualité dans les institutions de soins* » dans Ethica clinica.
- **MAILHAN, L.,** « *Paraplégie et tétraplégie d'origine traumatique* » dans Neurologies, volume 5, page 411, Novembre 2002.
- **SHERBECK, M.,** « *Place et rôle de l'infirmière en réadaptation* » dans Soins, n°668, sept 2002.

✓ Site Internet:

- Ø « *Tétraplégie, paraplégie.* »
<http://www.doctissimo.com/html/saté/encyclopédia/sa//54tétraplégie.htm>
- Ø « *Incontinence, rétention et sexualité: quelques conseil.* » et « *handicap et sexualité.* »
<http://www.andy.fr/site.actu.pageprn.screen>
- Ø **CHAMPONNOIS, C.**, « *handicap et sexualité, aspect psychologiques.* »
<http://www.med.univ-rennes1.fr>
- Ø « *Représentations sociales, vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques: de l'approche scientifique à l'approche éthique.* »
<http://www.medecine.fundp.ac.be/psycho/bib/sph.htm>
- Ø « *Dossier: sexualité et handicap.* »
http://www.casediscute.com/2001/22_handicap_amour/dossier/dossier_02.shtml
- Ø « *anatomie de la moelle épinière* »
<http://www.medecine-et-sante.com/anatomie/antmoellepi.html>
- Ø « *Sexualité* »
<http://www.wikipédia.com>
- Ø « *Anatomie appareil génital* »
<http://www.ifsich-hyere.fr>
- Ø « *Le système nerveux* »
<http://www.infirmier.com>
- Ø « *Paralysie médullaire* »
<http://www.seph-suisse.ch/index.html>
- Ø « *Information sur la paraplégie* »
<http://www.paratetra.apf.asso.fr>
- Ø « *Le score ASIA* »
<http://www.maitrise-orthop.com>

ANNEXES

Sexualité : briser les tabous ♥ ♥ ♥ ♥ ♥

La rééducation sexuelle État des lieux

En France, une vingtaine de centres ou services de réadaptation sont susceptibles de proposer une rééducation sexuelle aux personnes handicapées motrices. Mais l'offre, récente, reste inégale.

La prise en compte de la sexualité des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique ou médicale, para ou tétraplégiques, dans les centres de rééducation ou les services de réadaptation fonctionnelle des hôpitaux, est récente. « Tout a changé dans les années 90 en ce qui concerne la prise en charge des problèmes génitaux-sphinctériens : cette révolution culturelle a consisté à s'apercevoir que la sexualité existait pour ces personnes et faisait partie des normes de qualité de vie selon l'OMS », explique le professeur Olivier Dizien, responsable du service de Médecine physique et de réadaptation (MPR) de l'hôpital universitaire de Garches où il exerce depuis 1981. Selon lui, c'est un article paru dans un journal associatif circulant dans les établissements de l'AP-HP qui, en 1989, a provoqué cette "révolution". Cet article exposait l'intérêt que présentait la masturbation chez les personnes blessées à la moelle épinière. Sept ans auparavant, cinq professeurs de la faculté de médecine de Montpellier

établissements de rééducation fonctionnelle, sans être pour autant systématiquement structurée. Les unités spécialisées dans les soins aux blessés médullaires sont dotées au moins d'une consultation de sexologie, sinon d'un service d'hospitalisation de jour (voir carte). Peu de partenariats existent entre ces structures dispersées. Par contre, ce domaine est de plus en plus souvent traité au cours des congrès de la Société de médecine physique et de réadaptation (SMPR) et d'autres congrès plus généralistes. Ainsi, Édouard Thévenin-Lemoine, responsable de MPR du centre de rééducation de Bouffémont, dans le Val-d'Oise, a récemment donné une conférence sur le thème de la sexualité des femmes handicapées. « Aujourd'hui, parler sexe fait presque partie du processus systématique d'entrée au service de médecine et de réadaptation d'un hôpital », précise le professeur Dizien, de Garches. Mais il précise aussitôt : « Dans certaines structures pourtant, en particulier dans certains centres de rééducation, dans les centres de "stockage" associatifs, en gériatrie..., la castration continue. La sexualité y est ignorée, voire punie. » En effet, même si aujourd'hui tout le monde est conscient de la nécessité d'intégrer la prise en charge génitale et sexuelle dans la rééducation des personnes, sa mise en œuvre effective et son vécu sont très différents selon la personnalité des décideurs en hôpitaux ou en institutions. Le docteur Charles Fattal, médecin-chef du centre mutualiste neurologique Propara, estime pour sa part que « c'est la structuration d'unités d'accueil ainsi que la formation des professionnels qui font défaut et qui seront sûrement, avec la demande croissante des patients, deux axes d'amélioration des établissements de rééducation ».



avaient innové en créant le centre Propara, l'un des pionniers pour la prise en compte de la sexualité des personnes handicapées motrices. « Nous avons commencé notre prise en charge sexologique en 1985, lorsqu'un médecin de rééducation, Jean Martinazzo, et un professeur, chirurgien et neuro-uro-andrologue, Pierre Costa, m'ont demandé de les rejoindre en sexologie en tant qu'aide-soignante », témoigne Évelyse Hugues, aujourd'hui référente en sexologie au centre Propara.

La prise en charge sexologique des personnes handicapées est surtout effectuée dans des

Unité de sexologie à Montpellier

Conséquence d'un problème de mauvaise gestion, le centre Propara a été racheté fin 2004 par le groupe Languedoc Mutualité dépendant de la Mutualité française. Mais l'organisation qui faisait son originalité a été maintenue : la prise en charge sexologique au CMN (Centre mutualiste neurologique) Propara s'intègre dans une prise en charge globale de la personne atteinte par un handicap neurologique et dans une filière de soins qui associe en amont

Carnet d'adresses *

- **Centre mutualiste neurologique (CMN) Propara**, unité de sexologie, 263 rue du Caducée - 34195 Montpellier. Tél. 04 67 04 68 36. e-mail : medical@propara.com.
- **Hôpital Poincaré**, service de Médecine physique et de réadaptation (MPR), 104 boulevard Poincaré - 92380 Garches. Tél. 01 47 10 79 00.
- **Centre hospitalier de Bicêtre**, service d'Urologie, 78 rue du Général-Leclerc - 94270 Le Kremlin-Bicêtre. Tél. 01 45 21 36 74.
- **CHU de Nantes**, service de Rééducation fonctionnelle, rue Saint-Jacques - 44035 Nantes. Tél. 02 40 84 60 66.
- **Hôpital Henry-Gabrielle**, Hospices civils de Lyon, service de Rééducation fonctionnelle, route de Vourles - BP 57 - 69565 Saint-Génis-Laval cedex. Tél. 04 78 86 50 84.

* Liste indicative et non exhaustive. Contacter le MPR le plus proche de votre domicile en hôpital régional.

Centres susceptibles de réaliser, pour les blessés médullaires, une prise en charge en sexologie *

Berck (62), Aulnay-sous-Bois (93), Garches (92), Le Kremlin-Bicêtre (94), Neufmoutiers-en-Brie (77), Coubert (77), Paris (75), Lay-Saint-Christophe (54), Strasbourg (67), Mulhouse (68), Héricourt (70), Aveize (69), Saint-Genis-Laval (69), Nîmes (30), Montpellier (34), Marseille (13), Cerbère (66), Giens (83), Gaillac-Toulza (31), Bruges (33), Nantes (44), Ploemeur (56), Saint-Saturnin (72), Rennes (35).

* Liste non exhaustive.

Source : Bernadette Soulier, Aimer au-delà du handicap, 2^e éd., Dunod, 2001.

les urologues et en aval, le cas échéant, les unités de procréation médicalement assistée. La prise en charge est multi et interdisciplinaire, coordonnée par un médecin sexologue avec la collaboration d'une référente en sexologie et/ou d'une psychologue. Elle associe une approche médicamenteuse, des techniques instrumentales (électroéjaculation, vibromassage...) et un accompagnement psychologique (entretiens, sophrologie, groupes de parole...) visant à restaurer les trois aspects essentiels de la sexualité que sont le désir, le plaisir et la réappropriation du corps. Les propositions chirurgicales sont exceptionnelles. « La prise en charge sexologique ne se suffit pas à elle-même puisqu'au préalable, il faut qu'un équilibre vésico-sphinctérien soit trouvé, souligne le docteur Fattal. Le mode d'accès à cette prise en charge passe par l'hospitalisation de jour à la demande du médecin traitant, sous réserve de l'acceptation de la prise en charge par les caisses d'assurance maladie. » Au cours de cette hospitalisation, c'est d'abord un entretien avec le médecin sexologue qui détermine la conduite thérapeutique à tenir et l'accompagnement nécessaire. Les mêmes propositions sont formulées aux patients hospitalisés. Au cours de ces consultations, une attention particulière est accordée à l'information et l'éducation. La démarche de couple est encouragée. Une majorité d'hommes consulte pour des raisons d'abord épidémiologiques (le ratio de blessés médullaires est de 3 à 4 hommes pour 1 femme). Cependant, on note chez les femmes une réserve plus grande quand il s'agit d'exprimer les troubles sexuels. Des groupes de parole se sont mis en place pour permettre à des femmes et des hommes (accidentés récemment ou non) d'échanger sur leurs difficultés et la façon dont ils ont pu les surmonter dans leur vie quotidienne.

Le rôle prépondérant du personnel soignant

Dans les hôpitaux, l'approche de la rééducation sexuelle est naturellement plus médicale que dans des centres tels que Propara, et elle ne propose pas d'unités de sexologie avec des sexologues et/ou des

sexothérapeutes. Pourtant, certains établissements en ont fait une spécialité au cœur de leur service de MPR ou de rééducation fonctionnelle, avec des personnels formés, comme à Nantes, Lyon, au Kremlin-Bicêtre ou à Garches. « La sexualité constitue aujourd'hui 100 % de notre discipline, au même titre que le fauteuil, la marche, les besoins naturels... On rééduque quelqu'un dans sa globalité », indique le professeur Dizien, responsable du service de Médecine physique et de réadaptation de Garches. Ce service accueille environ 80 % de blessés médullaires, 10 % de traumatisés crâniens et 10 % d'infirmités motrices cérébrales (IMC), avec de nombreux jeunes adultes. « Notre prise en charge rééducative est indissociable de la sexualité et en tant que médecin de rééducation, on doit être capable de prendre en compte la sexualité. » Le service MPR de l'hôpital Poincaré a été le premier de l'AP-HP à encourager la masturbation, pratiquer des prélèvements de sperme et surtout à informer et conseiller les patient(e)s et leur compagne ou compagnon. « Aujourd'hui, on voit bien que la redécouverte sexuelle du patient passe par le personnel soignant, l'homme qui retrouve son érection suite à un toucher de toilette, la femme qui retrouve ses règles. Pour les blessés médullaires et les traumatisés crâniens, l'infirmière joue un rôle crucial, sensuel : c'est le parfum du matin, les larmes séchées du soir... », poursuit-il. Les patients passés par Garches ou par un hôpital de pointe les font connaître et encouragent dans cette démarche les autres hôpitaux. « Il ne faut pas oublier que tout cela est né de la demande des patients qui ont échangé des informations trouvées dans nos journaux associatifs. C'est à eux, ainsi qu'à leurs familles, de demander aux centres qui les accueillent d'être en mesure de leur assurer ce service. » Au risque de créer une demande nettement plus forte que l'offre... En effet, les MPR ne sont pas assez nombreux aujourd'hui en France et celui de Garches, par exemple, a une liste d'attente de six mois. « Ne pas avoir pensé à la sexualité de la personne handicapée pendant si longtemps revient à avoir dénié la personne dans son intégralité. On constate partout que la récupération de la sexualité est la première chose recherchée par les personnes devenues para ou tétraplégiques. » ♥

Michaël Couybes

Para/tétraplégie : le long chemin du deuil

La perte de l'intégrité physique provoque de profonds bouleversements chez la personne blessée médullaire. Après le choc, la prise de conscience du handicap nécessite de passer par le processus du deuil, un parcours émotionnel qui doit mener progressivement à l'acceptation d'un corps devenu différent. Pour retrouver confiance en soi.

Se retrouver subitement para ou tétraplégique suite à un accident est un choc terrible, qui bouleverse une vie. La victime subit une perte qui s'apparente à la mort d'un être cher. Comment, en même temps qu'une rééducation physique, repenser une vie entière en fonction de l'invalidité ?

Il ressort de l'étude des psychologues Malandain, Beuret-Blanquart et Chambellan, de l'Unité de formation et de recherche de Mont Saint-Aignan (Seine-Maritime) que la perte de la marche n'est pas le plus gros problème à affronter. Car si les atteintes physiques sont diagnostiquées, expliquées, évaluées, la fracture intérieure occasionne des blessures invisibles, souvent non formulées. «*Ma fracture à la colonne, c'était aussi une fracture à l'âme*», décrit Carole, paraplégique depuis l'âge de 26 ans, maman de deux enfants.

Chacun vit différemment ce choc, en fonction de la gravité de la perte motrice, de la personnalité et du parcours de vie. Toutefois, les professionnels ont observé que dans la cicatrisation de la «*blessure à l'âme*», le processus de deuil comporte trois grandes phases.

Immédiatement après l'accident, la perception de la réalité

est brouillée, les émotions sont comme anesthésiées. C'est l'état de confusion. Mario, tétraplégique, accidenté du travail à 25 ans, s'en souvient bien : « Dans l'ambulance, avant de perdre conscience, j'ai entendu l'équipe médicale dire que ma moelle était sans doute atteinte

et qu'il n'y aurait probablement plus d'espoir pour mes jambes. J'entendais, je comprenais mais j'avais l'impression qu'ils parlaient de quelqu'un d'autre. J'étais gelé de l'intérieur et je suis resté ainsi quelques jours ».

Lors de cette période, le blessé se défend contre la réalité et entre dans une forme de déni, un mécanisme psychologique qui lui permet de ne ressentir que ce qu'il peut tolérer, sans être envahi par la souffrance. Cette attitude d'évitement perdure jusqu'en centre de rééducation fonctionnelle où certains patients tentent de désavouer l'autorité médicale en arguant quelques progrès, des contractures musculaires ou une sensibilité partielle. Cependant, au bout d'un mois en moyenne, ils finissent par s'enquérir de leur pronostic d'avenir. « La prise de conscience du handicap est un combat que le sujet doit livrer contre lui-même », expliquent les psychologues Malandain, Chambellan et Beuret-Blanquart. « Les réactions de défense sont normales. Celles-ci doivent être respectées parce qu'elles sont l'aspect négatif d'un processus plus global, dans lequel le sujet désespéré ne nie pas son sort, mais s'y confronte ». C'est seulement après avoir épuisé les mécanismes de défense

que la réalité peut être entendue. S'ouvre alors la seconde phase du processus de deuil : la reconnaissance de la perte.

Lorsque la réalité commence à être acceptée, diverses réactions se manifestent. Chez certains, la colère explose. Toute aide technique ou humaine se voit rejetée.

Professionnels et proches sont mis à rude épreuve. Chez

d'autres, comme Carole, naissent le repli sur soi, la honte et la culpabilité : « Lorsque j'ai réalisé que je ne sentais plus mes jambes, j'ai compris que je ne remarquerai plus jamais. Ça a été terrible pour moi, qui pratiquais le patinage artistique en compétition ! J'ai arrêté de manger et de suivre mes traitements pendant une semaine. Je ne faisais que pleurer et dormir. Je ne voulais même plus voir mes filles ! Je me disais qu'elles avaient besoin d'une vraie mère, pas d'une mère handicapée... Je me sentais coupable. Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'avais fait pour mériter une pareille punition ? J'en ai broyé du noir... ».

C'est précisément à ce moment-là que la personne a besoin d'être soutenue pour contrer le repli dans lequel elle s'installe. Quand l'entourage se sent impuissant, une personne extérieure, psychologue ou thérapeute, peut aider à exprimer des sentiments difficiles tels que la rage ou le désespoir. « Quand j'ai démêlé tous mes sentiments en consultation, j'ai eu plus d'énergie pour continuer et j'ai retrouvé une raison de

vivre : mes filles », se souvient avec émotion Carole.

C'est seulement au sortir de cette phase de rejet et de dépression, après une ou deux années, que le deuil s'achève. L'identité se reconstruit, la vie se réorganise. Pourtant, ce parcours émotionnel ne se vit pas selon un ordre strict mais dans un mouvement de va-et-vient. Les émotions envahissantes deviennent moins intenses et moins fréquentes, mais réapparaissent parfois, comme l'explique Audrey, 26 ans, paraplégique depuis peu : « Je sens que j'avance dans mon deuil. J'en parle beaucoup, surtout à mes médecins. C'est plus constructif que d'essayer de tout enterrer. Bon, aujourd'hui, je dis ça et demain je verrai peut-être les choses plus négativement. Parce qu'à certains moments, je me sens plutôt sereine, et à d'autres, je me sens vide, brisée, mal... Mais je crois que ces moments de mal-être

intense sont obligatoires. Ils sont le signe que nous nous

Trois étapes vers un nouvel équilibre

reconstruisons petit à petit. On fait de grands progrès et puis brutalement, on redescend de plusieurs étages, et puis on remonte ».

Le découragement est parfois si intense qu'il annule tous les acquis. Mais l'important est de garder en mémoire les différentes phases du processus de deuil, ses avancées et ses reculs. Vivre avec la perte permet aussi de faire émerger de nouvelles compétences, des ressources jusqu'alors inconnues. Une nouvelle manière d'être au monde ■

Carole Bourgeois

Évaluation motrice				Score ASIA		Identité du patient																																																																																																																																																					
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th>D</th> <th>G</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>C2</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td><td></td></tr> </tbody> </table> </div> <div style="width: 50%;"> <p>Flexion du coude Extension du poignet Extension du coude Flexion du médus (P3) Abduction du 5^e doigt</p> <p>0 = paralysie totale 1 = contraction visible ou palpable 2 = mouvement actif sans pesanteur 3 = mouvement actif contre pesanteur 4 = mouvement actif contre résistance 5 = mouvement normal NT, non testable</p> </div> </div>					D	G	C2			C3			C4			C5			C6			C7			C8			T1			T2			T3			T4			T5			T6			T7			T8			T9			T10			T11			T12			L1			L2			L3			L4			L5			S1			S2			S3			S4-5			<p>Date de l'examen</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> <td style="width: 25px; height: 20px;"></td> </tr> </table>												<p>Niveau neurologique* { Sensitif droite <input type="checkbox"/> gauche <input type="checkbox"/> Moteur droite <input type="checkbox"/> gauche <input type="checkbox"/></p> <p>*Segment le plus caudal ayant une fonction normale</p> <p>Lésion médullaire** : Complète ou Incomplète</p> <p>** Caractère incomplet défini par une motricité ou une sensibilité du territoire S4-S5</p> <p>Échelle d'anomalie ASIA : A B C D E</p> <p>A = complète : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5 B = incomplète : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5 C = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3 D = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3 E = normale : la sensibilité et la motricité sont normales</p> <p>Préservation partielle*** { Sensitif droite <input type="checkbox"/> gauche <input type="checkbox"/> Moteur droite <input type="checkbox"/> gauche <input type="checkbox"/></p> <p>*** Extension caudale des segments partiellement innervés</p> <p>Syndrome clinique : Centromédullaire <input type="checkbox"/> Brown-Sequard <input type="checkbox"/> Moelle antérieure <input type="checkbox"/> Cône terminal <input type="checkbox"/></p>																																																				
	D	G																																																																																																																																																									
C2																																																																																																																																																											
C3																																																																																																																																																											
C4																																																																																																																																																											
C5																																																																																																																																																											
C6																																																																																																																																																											
C7																																																																																																																																																											
C8																																																																																																																																																											
T1																																																																																																																																																											
T2																																																																																																																																																											
T3																																																																																																																																																											
T4																																																																																																																																																											
T5																																																																																																																																																											
T6																																																																																																																																																											
T7																																																																																																																																																											
T8																																																																																																																																																											
T9																																																																																																																																																											
T10																																																																																																																																																											
T11																																																																																																																																																											
T12																																																																																																																																																											
L1																																																																																																																																																											
L2																																																																																																																																																											
L3																																																																																																																																																											
L4																																																																																																																																																											
L5																																																																																																																																																											
S1																																																																																																																																																											
S2																																																																																																																																																											
S3																																																																																																																																																											
S4-5																																																																																																																																																											
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>Score «motricité» : /100</p> <p>Contraction anale : oui/non</p> </div> </div>				<p>Score «toucher» : /112</p> <p>Score «piqûre» : /112</p> <p>Sensibilité anale : oui/non</p>																																																																																																																																																							
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>Évaluation sensitive</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="2" style="text-align: left;">Toucher</th> <th colspan="2" style="text-align: left;">Piqûre</th> </tr> <tr> <th></th> <th>D</th> <th>G</th> <th></th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>C2</td><td></td><td></td><td>C2</td><td></td></tr> <tr><td>C3</td><td></td><td></td><td>C3</td><td></td></tr> <tr><td>C4</td><td></td><td></td><td>C4</td><td></td></tr> <tr><td>C5</td><td></td><td></td><td>C5</td><td></td></tr> <tr><td>C6</td><td></td><td></td><td>C6</td><td></td></tr> <tr><td>C7</td><td></td><td></td><td>C7</td><td></td></tr> <tr><td>C8</td><td></td><td></td><td>C8</td><td></td></tr> <tr><td>T1</td><td></td><td></td><td>T1</td><td></td></tr> <tr><td>T2</td><td></td><td></td><td>T2</td><td></td></tr> <tr><td>T3</td><td></td><td></td><td>T3</td><td></td></tr> <tr><td>T4</td><td></td><td></td><td>T4</td><td></td></tr> <tr><td>T5</td><td></td><td></td><td>T5</td><td></td></tr> <tr><td>T6</td><td></td><td></td><td>T6</td><td></td></tr> <tr><td>T7</td><td></td><td></td><td>T7</td><td></td></tr> <tr><td>T8</td><td></td><td></td><td>T8</td><td></td></tr> <tr><td>T9</td><td></td><td></td><td>T9</td><td></td></tr> <tr><td>T10</td><td></td><td></td><td>T10</td><td></td></tr> <tr><td>T11</td><td></td><td></td><td>T11</td><td></td></tr> <tr><td>T12</td><td></td><td></td><td>T12</td><td></td></tr> <tr><td>L1</td><td></td><td></td><td>L1</td><td></td></tr> <tr><td>L2</td><td></td><td></td><td>L2</td><td></td></tr> <tr><td>L3</td><td></td><td></td><td>L3</td><td></td></tr> <tr><td>L4</td><td></td><td></td><td>L4</td><td></td></tr> <tr><td>L5</td><td></td><td></td><td>L5</td><td></td></tr> <tr><td>S1</td><td></td><td></td><td>S1</td><td></td></tr> <tr><td>S2</td><td></td><td></td><td>S2</td><td></td></tr> <tr><td>S3</td><td></td><td></td><td>S3</td><td></td></tr> <tr><td>S4-5</td><td></td><td></td><td>S4-5</td><td></td></tr> </tbody> </table> </div> <div style="width: 50%;"> <p>0 = absente 1 = diminuée 2 = normale NT, non testable</p> </div> </div>				Toucher		Piqûre			D	G		C2			C2		C3			C3		C4			C4		C5			C5		C6			C6		C7			C7		C8			C8		T1			T1		T2			T2		T3			T3		T4			T4		T5			T5		T6			T6		T7			T7		T8			T8		T9			T9		T10			T10		T11			T11		T12			T12		L1			L1		L2			L2		L3			L3		L4			L4		L5			L5		S1			S1		S2			S2		S3			S3		S4-5			S4-5					
Toucher		Piqûre																																																																																																																																																									
	D	G																																																																																																																																																									
C2			C2																																																																																																																																																								
C3			C3																																																																																																																																																								
C4			C4																																																																																																																																																								
C5			C5																																																																																																																																																								
C6			C6																																																																																																																																																								
C7			C7																																																																																																																																																								
C8			C8																																																																																																																																																								
T1			T1																																																																																																																																																								
T2			T2																																																																																																																																																								
T3			T3																																																																																																																																																								
T4			T4																																																																																																																																																								
T5			T5																																																																																																																																																								
T6			T6																																																																																																																																																								
T7			T7																																																																																																																																																								
T8			T8																																																																																																																																																								
T9			T9																																																																																																																																																								
T10			T10																																																																																																																																																								
T11			T11																																																																																																																																																								
T12			T12																																																																																																																																																								
L1			L1																																																																																																																																																								
L2			L2																																																																																																																																																								
L3			L3																																																																																																																																																								
L4			L4																																																																																																																																																								
L5			L5																																																																																																																																																								
S1			S1																																																																																																																																																								
S2			S2																																																																																																																																																								
S3			S3																																																																																																																																																								
S4-5			S4-5																																																																																																																																																								

Le score ASIA est un examen neurologique du traumatisé médullaire. L'examen de la motricité volontaire et de la sensibilité permet de définir le niveau médullaire des lésions. Il a été codifié par l'American Spinal Injury Association, ce qui permet d'établir un score moteur et un score sensitif dit score ASIA.

Le score moteur est fondé sur l'examen de 10 muscles-clés testés à droite et à gauche (tableau I). Pour chaque mouvement la force est mesurée et affectée d'un coefficient croissant de 0 en l'absence de contraction musculaire, à 5 lorsqu'il existe une contraction entraînant un mouvement dans toute l'amplitude articulaire contre une résistance complète. Le score total maximal est donc de 100 (50 à droite et 50 à gauche).

Flexion du coude	C5	Flexion de la hanche	L2
Extension du poignet	C6	Extension du genou	L3
Extension du coude	C7	Flexion dorsale du pied	L4
Flexion de P3 3 ^{ème} doigt	C8	Extension du gros orteil	L5
Abduction du 5 ^{ème} doigt	T1	Flexion plantaire	S1

Tableau 1 : les 10 mouvements clés du score

Le score sensitif s'évalue après étude de la sensibilité au tact et à la piqure d'un point clé de chaque côté et dans chacun des 28 dermatomes (bande de territoire de peau qui correspondent à l'innervation sensitive des nerfs spinaux). L'absence de sensibilité est cotée : 0, l'hypo ou l'hyperesthésie : 1 et la sensibilité normale : 2. Il est préférable de commencer l'examen par le toucher et par le bas.

Enfin, l'examen cherche à préciser le caractère complet ou incomplet de l'atteinte. Le déficit peut être complet ou partiel, tant sur le plan sensitif que moteur. La persistance d'une sensibilité, même dans une zone très limitée, ou d'une activité musculaire au-dessous du niveau lésionnel, surtout au niveau des métamères sacrés (sensibilité de la marge anale, sensation anale profonde, contraction volontaire du sphincter externe) signe par définition le caractère incomplet de l'atteinte neurologique. Il existe souvent une dissociation entre les niveaux lésionnels sensitifs et moteurs, en particulier, dans les atteintes complètes, le niveau sensitif est décalé vers le bas par rapport au niveau moteur. L'étude précise de la sensibilité, de la motricité, des réflexes en sous lésionnel, ainsi que des sphincters, est fondamentale. On peut alors classer l'atteinte neurologique selon l'échelle de Frankel modifiée (Tableau II).

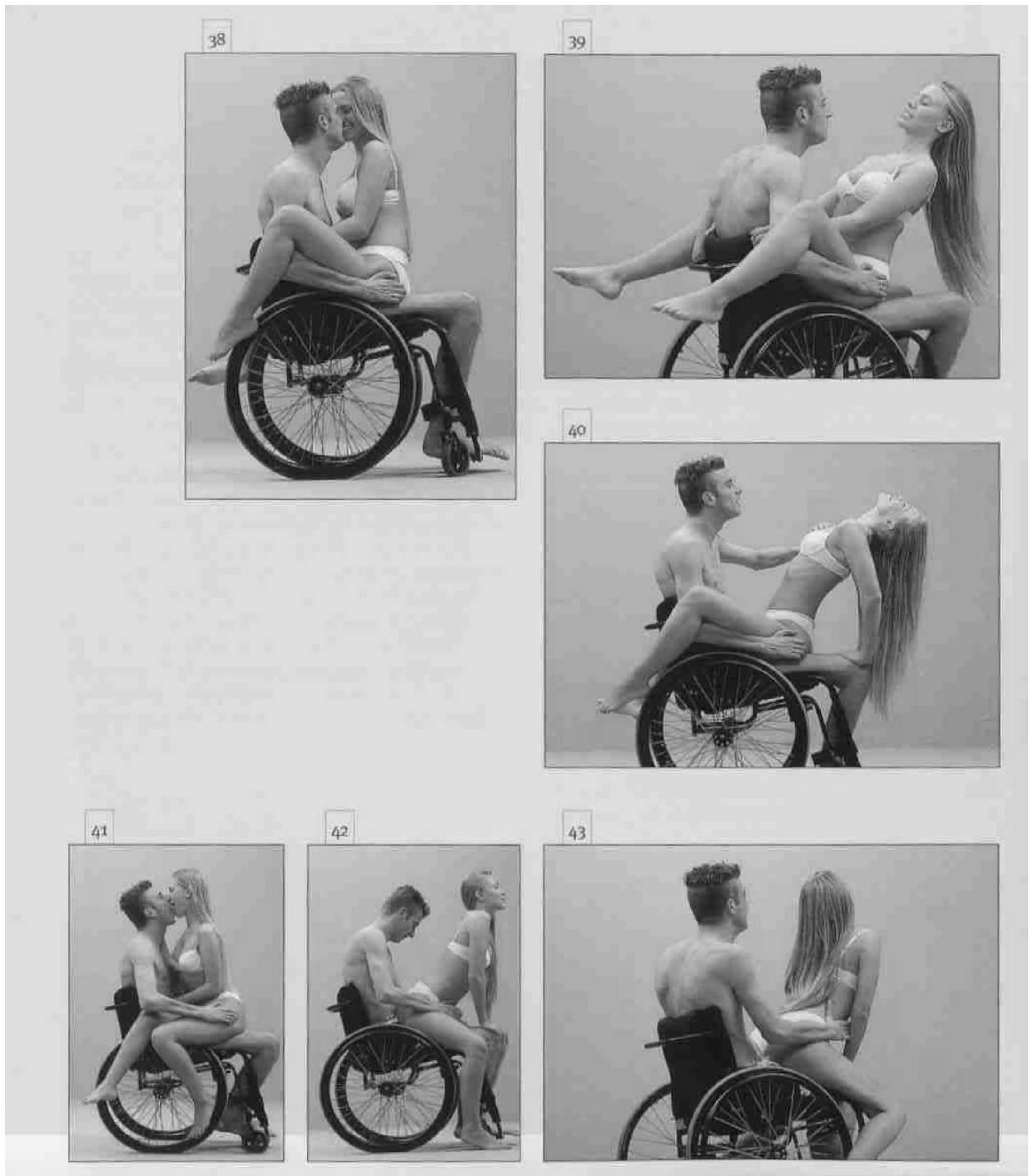
A	Atteinte neurologique complète. Aucune fonction motrice ou sensorielle n'est conservée en sous-lésionnel, en particulier dans les segments S4-S5.
B	Atteinte neurologique incomplète. Seule la fonction sensorielle est conservée au-dessous du niveau neurologique, parfois dans les segments sacrés S4-S5.
C	Atteinte neurologique incomplète. La fonction motrice est conservée en dessous du niveau neurologique et la majorité des muscles clés en dessous de ce niveau ont un score moteur inférieur à 3.
D	Atteinte neurologique incomplète. La fonction motrice est conservée en dessous du niveau neurologique et la majorité des muscles clés ont un score moteur égal ou supérieur à 3.
E	Les fonctions sensorielles et motrices sont normales.

Tableau II : l'échelle de Frankel Modifiée

Prise en charge hospitalière

A l'arrivée à l'hôpital, la jonction avec l'équipe médicale qui a assuré la prise en charge initiale du patient précise les circonstances de l'accident, l'horaire de survenue, les différents éléments de l'examen clinique, les traitements mis en œuvre, et la présence de lésions initiales associées qui sont fréquemment rencontrées. L'examen clinique est renouvelé et oriente les examens radiologiques. L'examen neurologique (score ASIA) sera répété à l'admission et au fil des jours ou à la demande pour dégager une notion d'évolutivité vers l'amélioration ou l'aggravation.

Voici ci-dessous des photos extraite d'un livre, que j'ai montré aux patients lors de mon stage et qui les ont beaucoup intéressés.



134



135



136



137



138



139



Questionnaire

Je m'appelle Marie Gumny ; je suis actuellement en troisième année d'études d'infirmière à l' HEPHO : Haute Ecole Provinciale du Hainaut Occidental à Tournai.

Voici un questionnaire que je me permets de vous distribuer dans le cadre de mon TFE (Travail de Fin d'Etudes).

Ce TFE porte sur le handicap physique et la sexualité. Par le biais de ce questionnaire et grâce à votre collaboration, je vais tenter de connaître les problèmes sexuels des personnes handicapées physiques atteintes de lésion médullaire ainsi que l'information qui leur est communiquée sur ce sujet.

A l'aide de vos réponses et de vos suggestions nous essayerons d'améliorer l'information qui vous est transmise.

Ce questionnaire est strictement anonyme.

Je vous remercie d'avance pour votre collaboration.

Les questionnaires seront ramassés le/..../2006

1) Sexe :

☐ Masculin

☐ Féminin

Quel âge avez-vous?

2) Quel est le niveau de votre lésion médullaire?

3) Quelle a été la cause de cette lésion médullaire?

☐ Accident de la route.

☐ Accident du travail.

☐ Accident sportif ; préciser :

☐ Autres ; préciser :

4) Depuis combien de temps avez-vous eu cet accident ?

5) Êtes-vous paraplégique ou tétraplégique ?

☐ Paraplégique

☐ Tétraplégique

6) Aviez-vous une compagne ou un compagnon avant l'accident?

☐ OUI Aller a la question **B**.

☐ NON Aller à la question **A**.

A. Si vous n'étiez pas encore en couple au moment de l'accident, celui-ci a-t-il influé sur votre capacité de nouer des relations amicales, affectives avec les personnes de l'autre sexe ?

B. L'avez-vous encore ?

- ☐ OUI aller a la question **a)**
☐ NON aller a la question **b)**

a) Si oui, il y a-t-il des choses qui ont changé dans votre relation de couple suite à votre accident ?

- ☐ OUI
☐ NON

Si oui, expliquer :

Vous êtes-vous sentis dévalorisés par rapport à l'image que votre compagne /compagnon pouvait avoir de vous ?

b) Si non, votre handicap est il à l'origine de votre séparation?

☐ OUI

☐ NON

Expliquer.

7) Suite à votre accident, quelles étaient les premières questions que vous vous êtes posées sur votre vie sexuelle et affective ?

Quand vous êtes vous posé ces premières questions ?

8) Le handicap a t il influé sur votre vie affective ?

☐ OUI

☐ NON

Si oui quels ont été les changements ?

9) Le handicap a-t-il influé sur l'image que vous avez de votre corps ?

- ☐ OUI
☐ NON

Expliquer

10) Le regard que les autres peuvent porter sur votre corps a –t-il de l'influence sur votre état d'esprit et votre comportement ?

11) Le handicap a-t-il influé sur la confiance que vous aviez en vous ?

12) Avez-vous des relations sexuelles depuis l'accident?

- ☐ OUI
☐ NON

13) Le handicap a-t-il influé sur votre sexualité ?

- ☐ OUI
☐ NON

Si oui, quels sont les problèmes que vous avez rencontrés?	Avez-vous pu résoudre ces problèmes?	Par quels moyens?
<input type="checkbox"/> fuite urinaire	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> Incontinence fécale	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> position / mobilité	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> érection	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> éjaculation	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> lubrification	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> diminution de la libido	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	
<input type="checkbox"/> autre : préciser :	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON	

14) Avez-vous reçu une information concernant la sexualité, suite à l'accident?

- ☐ OUI
☐ NON

15) Par quel intermédiaire avez-vous reçu l'information ?

- ☐ Sexologue
☐ Médecin
☐ Infirmière
☐ Éducateur
☐ Internet
☐ Autres ; préciser :

Evaluer l'information en donnant une note de 0 à 10.

Complète : /10.

Claire : /10.

☐ Autres ; préciser :

16) Que vous a-t-on dit ?

17) Quel a été le rôle de l'infirmière quant à l'information sur la sexualité?

Rôle de l'infirmière	Toujours	Souvent	Parfois	Jamais
Ecoute				
Conseil				
Education				
Information				

18) Auriez-vous souhaité une information différente pour une meilleure prise en compte de l'impact de la lésion sur votre sexualité?

- ☐ OUI
☐ NON

Si oui, quelles sont vos suggestions? Expliquer

19) Un outil multimédia : un site Internet, avec une information sur la sexualité des personnes handicapées physiques où les patients pourraient poser des questions à des professionnels, vous intéresserait-il?

- ☐ OUI
☐ NON

20) Avez-vous eu des enfants depuis l'accident ?

- ☐ OUI
☐ NON

21) Votre handicap pose-t-il des problèmes pour avoir des enfants ?

- ☐ OUI
☐ NON

22) Si oui, quels sont ces problèmes ?

23) Avez-vous pu les résoudre ?

- ☐ OUI
☐ NON

24) Si oui, par quels moyens ? Expliquer

25) Avez-vous quelques choses à ajouter ?

Je vous remercie de votre collaboration.