

Sexualité et Handicap : à la quête du plaisir

Ludivine Bersier, Xiao-Xi Chi, Maria Ionescu, Leo Weman, Mégane Zogg

Introduction

De multiples atteintes neurologiques (AVC, TCC, SEP...) acquises entraînent des conséquences somatiques et cognitives sur le long terme et modifient la fonctionnalité et l'image du corps, ce qui peut engendrer des blessures narcissiques qui ternissent la confiance en soi. En ce qui concerne la fonction sexuelle, on relève une atteinte chez près de 50% à 80% des patients (1). A cette haute prévalence s'ajoutent le tabou que la sexualité représente dans notre société, ainsi que les difficultés inhérentes aux prises en charge multidisciplinaires, avec des acteurs de la santé plus ou moins à l'aise avec le sujet. L'approche des problèmes d'ordre sexuel représente donc un défi conséquent dans la réhabilitation de ces patients. Pourtant, de récentes études soulignent une pauvreté dans l'abord du sujet : dans les services de neuroréhabilitation, seuls 12 % du personnel soignant interrogés se sentaient suffisamment formés pour aborder la question (2).

Sachant que, selon l'OMS, « la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble », on peut donc s'interroger sur les conséquences que ce relatif manque de prise en compte de la problématique de la sexualité peut avoir sur la qualité de vie des personnes souffrant de handicaps suite à des atteintes neurologiques.

C'est pourquoi notre travail a entrepris de cerner la façon dont la sexualité était intégrée, ou pas, dans la réhabilitation de ce public spécifique de personnes souffrant de handicaps au sein des réseaux de soin en Suisse romande et ce, afin d'identifier quels pouvaient être les obstacles à la prise en charge et les éventuelles solutions à développer pour y remédier.

Méthode

Notre objectif était de montrer comment les différents intervenants dans la neuroréhabilitation intégraient la sexualité, ou pas, dans la prise en charge de leurs patients. Nous nous sommes donc premièrement basés sur des données de la littérature afin d'avoir différents apports quantitatifs à notre travail.

Nous avons ensuite entrepris une approche qualitative du sujet pour cerner les spécificités de la Suisse romande. Pour ce faire, nous avons procédé à 9 entretiens semi-structurés du personnel médical prenant en charge la neuroréhabilitation : une infirmière, deux médecins neurologues, un médecin neuro-urologue, deux médecins de neuroréhabilitation (SUVA et HUG), une sexologue psychomotricienne, un sexologue et deux conseillères en santé sexuelle, toutes ces personnes étant géographiquement réparties sur plusieurs cantons. A travers ces entretiens, nous avons relevé les thèmes majeurs et fait des rapprochements entre les avis convergents ou divergents de nos différents interlocuteurs.

Résultats

L'intégration de la sexualité chez les personnes en situation d'handicap moteur reste très contrastée chez les différents intervenants de la santé. Certains constatent que les difficultés de prise en charge sont liées à un manque de connaissances des professionnels ce qui engendre une mauvaise communication et une insuffisante coordination entre eux. Les sexologues connaissent peu le handicap et les médecins peu la sexologie. Le monde médical prend bien en compte l'aspect mécanistique et fonctionnel de la sexualité. Toutefois ils négligent le caractère pluriel : sensualité, désir, fantasme et érotisme. Des médecins avouent s'occuper de la sexualité en dernier lieu et considérer que ce n'est pas la priorité de la réadaptation. Il n'existe ainsi pas de protocole de prise en charge holistique de la sexualité, de sorte que les rôles de chacun

sont mal définis. Chaque institution a sa propre gestion de la problématique ce qui crée des différences de traitements pour les patients.

Par ailleurs, d'autres considèrent encore le sujet comme tabou et perçoivent les patients en situation d'handicaps moteurs comme des personnes asexuées (4). Ils ont donc de la peine à s'exprimer ouvertement et à installer un cadre adéquat où le patient se sent à l'aise d'en parler, voire évitent le sujet.

Discussion

Le niveau de prise en charge de la sexualité des patients atteints de déficits suite à des troubles neurologiques s'avère hétérogène sur le territoire suisse romand. Il dépend fortement des établissements, des connaissances du médecin ainsi que de leur ressenti. Par conséquent, la grande majorité des patients semble estimer qu'il existe des lacunes dans ce domaine (3).

Souvent la sexualité, ou plutôt, la fonction sexuelle stricto sensu, n'est abordée que par quelques questions lors des examens uro-génitaux. L'aspect mécanique de la sexualité est relativement bien prise en charge, notamment par les urologues et les gynécologues. Pour les problèmes de fonctions érectiles, il existe diverses solutions. Chez la femme, il existe des traitements locaux pour les troubles de lubrification, des vibromasseurs et les sages-femmes sont formées pour la prise en charge de leurs grossesses.

Cependant, il existe d'autres problèmes qui portent atteinte à la sexualité comme les troubles du désir et de libido, les douleurs lors de rapports, l'angoisse de performance, le blocage... qui ne sont malheureusement pas suffisamment pris en considération.

Il ne faut toutefois pas en déduire que ce manque est nécessairement dû à l'ignorance du problème par le monde médical, mais plutôt à un manque de savoir-faire. Ceci entraîne une gêne de la part des professionnels d'aborder le sujet et les patients, sentant la réticence de leurs médecins, renoncent eux aussi à aborder le sujet.

L'amélioration de cette prise en charge devrait, à notre avis, se faire sur deux axes : une formation ou sensibilisation chez les professionnels de la santé et une information au sein de la population générale.

Pour finir, la prise en charge de la sexualité ne devrait pas être le rôle d'un seul intervenant de la santé en particulier. C'est un problème complexe nécessitant l'établissement d'un projet multidisciplinaire intégré, impliquant tous les professionnels s'occupant du patient : depuis les médecins, jusqu'aux infirmières et sexologues, en passant par les physiothérapeutes, logopédistes et pharmaciens. Chacun a son rôle à jouer : il y va de l'identification du problème et de la prise en compte de l'état de santé du patient, de ses représentations, de son passé jusqu'aux moyens de résolution des éventuels problèmes.

Conclusion

La problématique complexe de la sexualité et de son éventuelle altération/modification suite à une situation de handicap nécessite un accompagnement sur le long terme, adapté aux difficultés du patient et développé par tous les intervenants de la santé.

En Suisse, il serait bénéfique de pouvoir développer un réseau autour de la sexualité, afin que les différents professionnels puissent chacun mettre leur propre savoir à disposition pour assurer une prise en charge satisfaisante pour les patients.

Références

1. Woet L. Gianotten Psychotherapist, NVVS-registered sexologist, Consultant in rehabilitation sexology MD , Jim L. Bender Health psychologist, ms- and NVVS-registered sexologist, Rehabilitation sexologist , Marcel W. Post Senior researcher & Mechtild Höing Researcher (2006) Training in sexology for medical and paramedical professionals : a model for the rehabilitation setting, *Sexual and Relationship Therapy*, 21:3, 303-317
2. Joel Stein, Marni Hillinger, Cait Clancy & Lauri Bishop (2013) Sexuality after stroke: patient counseling preferences, *Disability and Rehabilitation*, 35:21, 1842-1847
3. M. Perrigot, C. Morin, P. Pradat-Diehl, D. Mazevet. Sexualité et séquelles d'accident vasculaire cérébral. P. Costa, S. Lopez, J. Péliissier (Eds.), *Sexualité, fertilité, handicap*, 1, Masson, Paris (1996), pp. 193-200
4. X. Chambon. Témoignages sur la sexualité de la personne hémiplegique. *Sexologies*, Volume 20, Issue 2, Pages 135-139
5. Earle, S. (2001), Disability, facilitated sex and the role of the nurse. *Journal of Advanced Nursing*, 36: 433-440

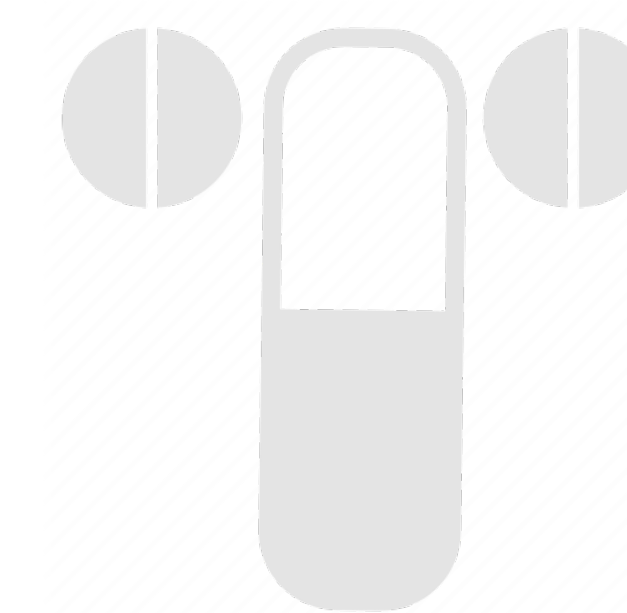
Mots clés

Sexualité ; Handicap ; Neuroréhabilitation

Lausanne, le 4 juillet 2017



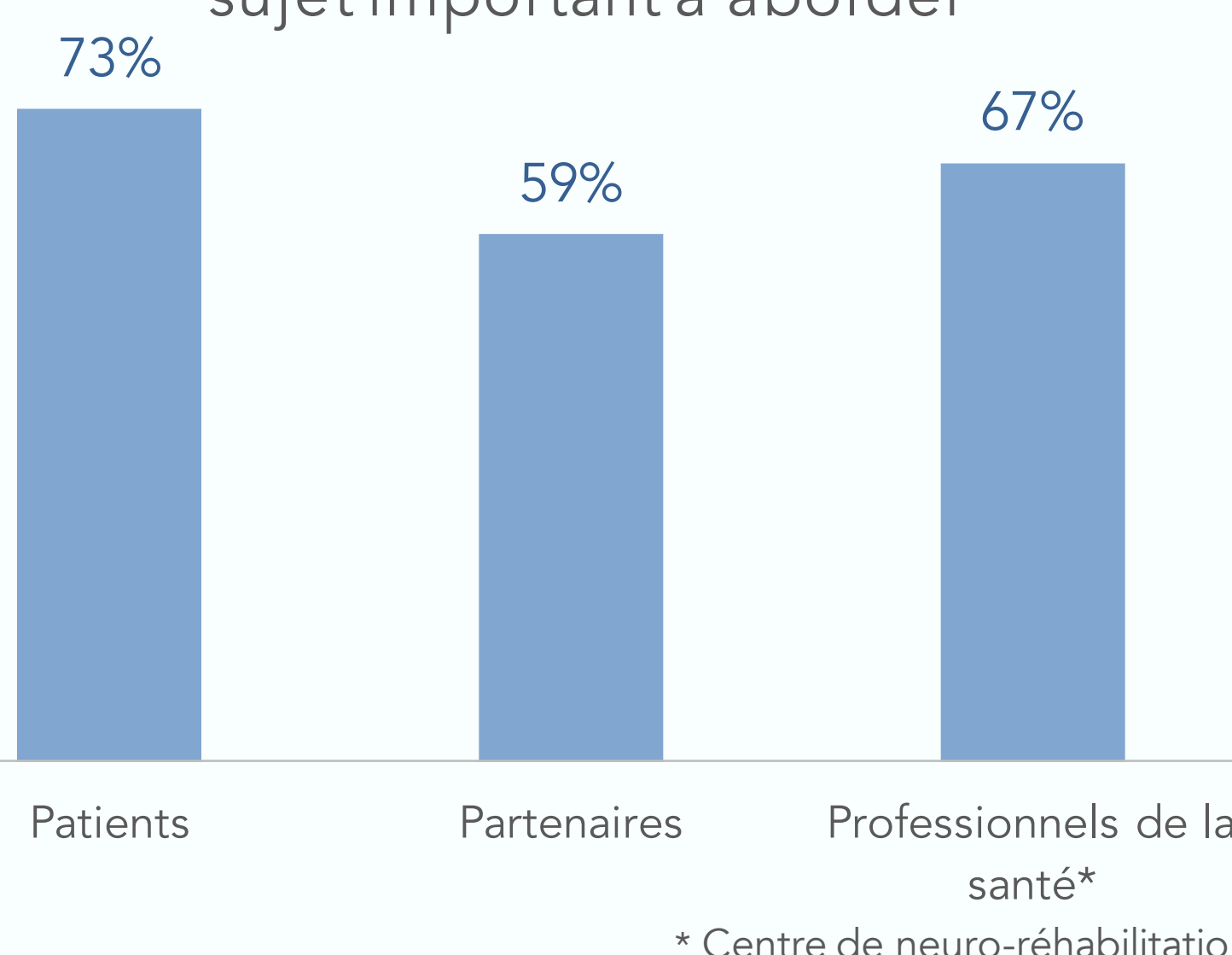
SEXUALITÉ ET HANDICAP : A LA QUÊTE DU PLAISIR



Ludivine Bersier, Xiao-Xi Chi, Maria Ionescu, Leo Weman, Mégane Zogg

Introduction

Considèrent la sexualité comme un sujet important à aborder¹



Selon l'OMS, « la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien être et de la qualité de vie dans son ensemble ».

Sachant que plus de 50-80% des personnes souffrant d'un handicap moteur acquis ont des troubles sexuels, la prise en charge de ce déficit représente un défi majeur pour les professionnels de la santé. Des troubles de la fonction sexuelle, redécouverte d'un autre soi à la sensualité à deux, les thématiques sont nombreuses et souvent complexes.

Mais la formation est-elle suffisante ? Le sujet est-il abordé de manière adéquate auprès des patients ?

Objectifs

« Comment la sexualité est-elle intégrée dans la réhabilitation des patients par les professionnels de la santé, quelles sont les difficultés et les solutions existantes ? »

- Le thème de la sexualité est-il abordé ?
- Dans quel contexte et par qui ?
- Qui est le plus apte à le faire du point de vue des acteurs de la santé ?
- Existe-t-il un réseau de soin, une coordination ?

Méthodologie

Entretiens qualitatifs semi-structurés

- 2 médecins de neuro-réhabilitation (SUVA et HUG)
- 2 médecins neurologues
- 1 médecin neuro-urologue
- 1 infirmière
- 1 sexologue psychomotricienne
- 1 sexologue
- 2 conseillères en santé sexuelle

Revue de la littérature scientifique sur le sujet

Références 1 : Training in sexology for medical and paramedical professionals: a model for the rehabilitation setting, Woet L. Gianotten Psychotherapist, NVVS-registered sexologist, Consultant in rehabilitation sexology MD, Jim L. Bender Health psychologist, ms- and NVVS-registered sexologist, Rehabilitation sexologist, Marcel W. Post Senior researcher, and Mechtild Höing Researcher *Sexual and Relationship Therapy* Vol. 21, Iss. 3, 2006

2 : Sexualité et séquelles d'accident vasculaire cérébral, M. Perrigot, C. Morin, P. Pradat-Diehl, D. Mazevet P. Costa, S. Lopez, J. Pélissier (Eds.), *Sexualité, fertilité, handicap*, 1, Masson, Paris (1996), pp. 193-200

SUJET TABOU ?
MANQUE DE FORMATION ?

UN CONTRASTE MARQUÉ...

50 - 80 % des personnes en situation de handicap moteur souffrent de **dysfonction sexuelle**²

12 % des professionnels de la santé s'estiment **suffisamment formés** pour cette prise en charge¹

QUI EN PARLE?



Résultats

- **Manque de connaissances des professionnels** : mauvaise communication. *Les sexologues connaissent peu le handicap et les médecins peu la sexologie.*
- **Formation insuffisante**: difficulté de créer un cadre adéquat où le patient se sent à l'aise d'en parler.
- **Manque de coordination et rôles mal définis** : pas de consensus sur ce que doivent faire les médecins/autres intervenants de la santé/assistants sexuels. Le rôle du médecin est central dans la prise en charge. Or, cela concerne tous les intervenants de la santé, car la sexualité est une thématique complexe.
- **Sexualité n'est pas prioritaire** face aux autres problèmes que le handicap engendre.

Discussion et conclusion

- La prise en charge de la sexualité des patients est hétérogène, dépendant de l'institution et du médecin. Néanmoins, beaucoup de patients estiment qu'il existe des lacunes.
- La fonction sexuelle est un sujet bien abordé, en revanche, les autres aspects de la sexualité sont négligés.
- Cette gestion ne devrait pas être le rôle que d'un seul intervenant de la santé en particulier. C'est un problème nécessitant un **projet multidisciplinaire**.
- L'amélioration de la prise en charge devrait se faire sur deux axes : une **formation et sensibilisation** chez les professionnels de la santé et une **information** au sein de la population générale.

Nos suggestions

- Une **formation** pour une prise en charge plus adéquate par les personnes impliquées
- Améliorer la **communication** autour de la sexualité et lever le tabou
- Instaurer un **réseau de soins**, avec possibilité de référer vers d'autres acteurs de la santé
- Organiser des **groupes de patients** afin qu'ils puissent échanger sur leur vécu

Remerciements : nous remercions tous les participants pour le temps accordé et notre tutrice, Aude Fauvel, pour son aide à la réalisation de notre projet.
Contact : mariacristina.ionescu@unil.ch