

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
JUSTINE DESGAGNÉ

L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE LÉSION DE LA MOELLE
ÉPINIÈRE EN REGARD DE LEUR VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

DÉCEMBRE 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Avant tout, je tiens à exprimer ma gratitude envers les participants pour leur précieuse collaboration à ce projet. Cette recherche n'aurait pas pu être réalisée sans la contribution volontaire de votre temps et énergie. Vos témoignages en toute transparence et humanité confèrent à cette étude une richesse inestimable. Ce fut un réel privilège de croiser vos chemins, le temps d'une brève rencontre virtuelle.

Par la suite, je remercie sincèrement Camille Gauthier-Boudreault, pour son encadrement, sa disponibilité et son dévouement tout au long des derniers mois. Ses conseils éclairés, son écoute, sa réassurance et ses mots d'encouragement ont contribué à l'aboutissement de ce projet. Je tiens à souligner l'implication essentielle de Véronique Rochon dont les judicieuses recommandations ont bonifié ce travail. Merci à Joanie Maclure, qui a su pousser ma réflexion plus loin lors des séminaires.

Enfin, je n'aurais pas pu mener à bien ce projet sans le soutien de ma famille, mon copain et mes ami(e)s. Je suis profondément reconnaissante pour la présence de mes colocs Marie-Laurence et Kelly-Maud, avec qui j'ai passé de longues soirées à discuter de la progression de nos essais respectifs.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABBRÉVIATIONS	5
RÉSUMÉ.....	6
1. INTRODUCTION	8
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES	10
2.1. La définition d'une lésion médullaire	10
2.2. La vie affective et sexuelle	12
2.3. La sexualité et le handicap	14
2.4. Les impacts de la lésion médullaire sur la vie affective et sexuelle.....	14
2.5. Manque de connaissances et de soutien	15
2.6. Accompagnement professionnel auprès des blessés médullaire	16
2.6.1. <i>Continuum de soins des personnes blessées médullaire au Québec</i>	17
2.6.2. <i>Accompagnement professionnel en termes de vie affective et sexuelle chez les blessés médullaires</i>	18
2.6.3. <i>Obstacles vécus par les professionnels à aborder la sexualité dans leur pratique....</i>	19
2.6.4. <i>Et l'ergothérapie dans tout cela?</i>	19
2.7. Problématique.....	20
3. QUESTION ET OBJECTIFS DE RECHERCHE	22
4. CADRE DE RECHERCHE.....	23
4.1. Description du modèle PEO	23
4.2. Personne.....	24
4.3. Environnement.....	24
4.4. Occupation.....	25
5. MÉTHODOLOGIE.....	26
5.1. Devis de recherche.....	26
5.2. Critères d'inclusion.....	26
5.3. Échantillonnage et recrutement	27
5.4. Les méthodes de collecte des données	28
5.4.1 <i>Questionnaire sociodémographique</i>	28
5.4.2. <i>Entrevue semi-structurée</i>	28
5.5. Méthode d'analyse de données.....	29
5.6. Considérations éthiques	30
6. RÉSULTATS	31

6.1. Données sociodémographiques	31
6.2. Dimension de la personne.....	32
6.2.1. <i>Changements sur le plan des sensations</i>	32
6.2.2. <i>Impacts secondaires de la lésion médullaire</i>	34
6.2.3. <i>Deuil de la vie pré lésionnelle.</i>	35
6.3. Dimension de l'environnement	37
6.3.1. <i>Environnement physique</i>	38
6.3.2. <i>Environnement social</i>	41
6.3.3. <i>Environnement culturel</i>	46
6.3.4. <i>Environnement institutionnel</i>	46
6.4. Dimension de l'occupation.....	54
6.4.1. <i>Signifiante de la vie affective et sexuelle.</i>	54
6.4.2. <i>Expérimentations post lésion médullaire</i>	55
6.4.3. <i>Fluidité de la relation sexuelle</i>	56
6.4.4. <i>Redéfinition de la vie affective et sexuelle.</i>	57
7. DISCUSSION	58
7.1. Interprétation des résultats.....	58
7.1.1. <i>Dimension de la personne</i>	58
7.1.2. <i>Dimension de l'environnement</i>	60
7.1.3. <i>Dimension de l'occupation</i>	65
7.2. Forces et limites.....	66
7.3. Retombées de la recherche	67
7.4. Avenues de recherches.....	71
8. CONCLUSION.....	72
RÉFÉRENCES.....	74
ANNEXE A.....	83
ANNEXE B.....	84
ANNEXE C.....	89
ANNEXE D.....	91
ANNEXE E.....	93
ANNEXE F	98

LISTE DES ABBRÉVIATIONS

AOTA: American Occupational Therapy Association

CIRRIS : Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et insertion sociale

CST : Continuum de services en traumatologie

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

IRDPO : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

IRGLM : Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal

MÉMO-Qc : Moelle épinière et motricité Québec

OMS : Organisation mondiale en santé

OTSAF: Occupational Therapy Sexual Assessment Framework

RAMQ : Régie d'assurance maladie du Québec

UQTR : Université du Québec à Trois Rivières

RÉSUMÉ

Introduction. Une lésion de la moelle épinière engendre une multitude de difficultés dans les activités courantes, dont la sphère affective et sexuelle. De fait, divers facteurs externes affectent la réalisation des occupations relatives à la sexualité chez les personnes blessées médullaires, incluant l'accompagnement professionnel à ce sujet. De nombreuses études documentent le phénomène entourant la sexualité en présence d'une lésion médullaire, mais aucune d'entre elles n'a été menée au Québec. La présente recherche vise à combler cette lacune dans la littérature quant aux facteurs qui affectent la réalisation des activités intimes des personnes blessées médullaires québécoises. De plus, elle vise à documenter la perception de cette population quant aux services reçus à ce sujet au sein du système de santé québécois, afin de proposer des recommandations en adéquation avec les besoins usagers. **Méthodologie.** Pour répondre aux objectifs de recherche, des entrevues semi-structurées en visioconférence ont été réalisées auprès de cinq personnes présentant une lésion de la moelle épinière. **Résultats.** Les thèmes ayant émergé des entrevues furent classés selon les dimensions du modèle PEO, c'est-à-dire personne, environnement et occupation. Les principaux thèmes relevant de la dimension de la personne sont les changements sur le plan des sensations, les impacts secondaires de la lésion médullaire et le deuil de la vie pré lésionnelle. L'environnement se subdivise en quatre dimensions, c'est-à-dire le contexte physique, social, culturel et institutionnel. Les thèmes appartenant à la catégorie de l'environnement physique sont l'adaptation de l'environnement et la médication pour dysfonction érectile. Le contexte social regroupe quatre thèmes qui traitent de la relation conjugale établie, le nouveau partenaire, la perception du handicap chez le partenaire et le soutien des proches. Le tabou entourant la sexualité et le handicap s'inscrit dans l'environnement culturel. Les thèmes relevant de la dimension de l'environnement institutionnel sont l'accompagnement des professionnels en

réadaptation lié à la vie affective et sexuelle, le suivi en sexologie, l'expérience positive de l'accompagnement professionnel et la perception négative du soutien reçu en termes de vie affective et sexuelle pendant la réadaptation. Cinq critiques principales des services ont émergé, soit la priorisation de la sexualité en réadaptation, le moment du suivi en sexologie inadéquat, la perception de l'incompréhension des besoins, les opportunités de sexualité limitées en réadaptation et le manque de ressources et de soutien dans le milieu de vie. Enfin, la composante de l'occupation regroupe quatre thèmes, soit la signifiante de la vie affective et sexuelle, les expérimentations post-lésion, la fluidité de la relation sexuelle et la redéfinition de la vie affective et sexuelle. **Conclusion.** Cette étude met en lumière la complexité et l'aspect multidimensionnel de la vie affective et sexuelle des personnes ayant une lésion médullaire. Il est essentiel que les professionnels en réadaptation qui œuvrent auprès de cette population adressent la sexualité de manière à considérer l'ensemble des facteurs propres à la personne et son contexte. L'accompagnement professionnel à ce sujet doit tenir compte de la signifiante de cette occupation pour la personne, ainsi que son rythme personnel, afin de déterminer dans quelle mesure cette cible d'intervention doit être priorisée.

1. INTRODUCTION

Chaque année, environ 258 personnes subissent une lésion de la moelle épinière au Québec (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2023). Cette condition est caractérisée par une rupture de la voie de communication entre le cerveau et le reste du corps, entraînant une paralysie complète ou partielle des membres et du tronc (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2024). Une blessure médullaire entraîne alors plusieurs difficultés sur le plan fonctionnel dans toutes les sphères de la vie (Dirette, 2021). L'ensemble des activités relatives à la vie affective et sexuelle représentent une dimension particulièrement affectée par la blessure médullaire. Effectivement, plusieurs enjeux sur le plan physique, relationnel et affectif posent obstacle à leur engagement dans cette occupation (McIntyre et al., 2022). Néanmoins, un accompagnement professionnel lors de la réadaptation semble être un facteur déterminant de l'épanouissement dans les occupations liées à la sexualité (Lopes et al., 2022). Étant donné que les ergothérapeutes sont experts en analyse de l'activité et ont une capacité à résoudre des enjeux occupationnels, cette profession paraît pertinente pour rehausser leur participation et leur satisfaction dans la vie affective et sexuelle (Sakellariou et Ellis, 2020). Cependant, le rôle de l'ergothérapie à cet égard demeure méconnu au sein du continuum de réadaptation au Québec. Par ailleurs, nous ignorons encore dans quelle mesure la vie affective et sexuelle est réellement abordée auprès des personnes présentant une lésion médullaire dans les établissements québécois. L'ensemble des écrits scientifiques portant sur la vie affective et sexuelle des blessés médullaires provient de l'internationale. Il s'avère donc pertinent de se pencher sur la réalité des Québécois vivant avec une lésion médullaire, afin de combler la lacune dans la littérature à ce sujet.

Ce projet de recherche s'intéresse d'abord à l'expérience des personnes québécoises présentant une lésion de la moelle épinière quant à leur vie affective et sexuelle, afin de connaître les facteurs qui facilitent et nuisent à la réalisation de leurs activités intimes. Une compréhension

approfondie de leur réalité permettra ensuite de formuler des recommandations aux professionnels de la santé œuvrant auprès de cette clientèle, dans le but d'assurer des services en adéquation avec les réels besoins des personnes blessées médullaires.

Cet essai est composé de cinq sections distinctes. D'abord, l'état des connaissances présentera en détail les principaux concepts relatifs au sujet de l'étude, de sorte à mettre en lumière les données probantes actuelles et les limites de la littérature disponible. Par la suite, le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO) sera décrit, ainsi que sa pertinence en tant que cadre conceptuel à la présente recherche. Les différents éléments relatifs à la démarche scientifique seront également présentés dans la méthodologie. La section suivante révélera les résultats issus des diverses méthodes de collecte de données. Ensuite, la discussion abordera l'interprétation approfondie des résultats, les forces et les limites de l'étude, ainsi que les retombées de la recherche. Finalement, la conclusion permettra de clore la présente étude et proposera des avenues de recherches futures.

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce chapitre propose une synthèse des principaux concepts théoriques sous-jacents au phénomène étudié, soit la vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires afin de bien saisir la nature du projet de recherche proposé.

2.1. La définition d'une lésion médullaire

La moelle épinière est la voie de communication responsable du transfert de signaux électriques entre le cerveau et le corps. Celle-ci transmet des informations motrices aux muscles permettant les mouvements, ainsi que des informations sensorielles responsables des sensations. De plus, elle permet la coordination des mouvements réflexes indépendamment de la commande cérébrale (Institut du cerveau, n.d.). La moelle épinière est composée de substance grise et blanche. La substance grise est au centre de la moelle épinière et est responsable de la transmission d'informations motrices et sensibles provenant du cerveau jusqu'au reste du corps. La substance blanche se trouve en périphérie de la moelle épinière et son rôle est de conduire les influx nerveux provenant du corps jusqu'au cerveau (Maiese, 2024). Elle s'étend du tronc cérébral jusque dans le bas du dos et est protégée par les 33 vertèbres de la colonne vertébrale. Le rachis est composé de 24 vertèbres mobiles, soit sept cervicales, 12 dorsales et cinq lombaires, ainsi que neuf vertèbres soudées, soit cinq sacrées et quatre coccygiennes (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, n.d.). Une lésion de la moelle épinière, aussi appelée blessure médullaire, peut ainsi entraîner une perturbation temporaire ou permanente dans la transmission d'informations entre le cerveau et le reste du corps, occasionnant une perte de capacités motrices et sensibles au niveau des membres situés sous le niveau de la lésion (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2024). Plus de 15 millions de personnes vivent avec une lésion de la moelle épinière à travers le monde (World Health Organisation, 2024). Au Canada, plus de 86 000 personnes vivent avec une blessure médullaire, selon un recensement datant de 2019 (INESSS, 2023).

Les lésions médullaires peuvent être dues à un événement traumatique ou par une autre cause considérée non traumatique. Les événements traumatiques sont responsables pour plus de 90% des lésions médullaires. Les plus fréquents sont l'accident automobile, la chute, la violence et les sports, (Budash, 2021). Les lésions médullaires non traumatiques sont généralement liées à des facteurs tels qu'une maladie, une infection, une affection dégénérative qui compresse ou altère la structure de la moelle épinière (Lésion médullaire Ontario, 2025). Les causes les plus fréquentes sont la sténose spinale, une tumeur, la neuromyéélite optique, la myélite transverse, une complication chirurgicale, un accident vasculaire cérébral de la moelle épinière, ainsi que le spina-bifida (Spinal cord injury reseach evidence, 2022).

L'étendue des conséquences résultant de la lésion médullaire est déterminée par son niveau de gravité et l'emplacement de la lésion sur la moelle épinière (WHO, 2024). Il existe deux types de lésion médullaire, c'est-à-dire la lésion complète et partielle. Une lésion complète est caractérisée par une absence de fonctions motrice et sensorielle en dessous du niveau de la lésion. Lorsqu'on constate des fonctions motrices ou sensorielles résiduelles sous l'emplacement de la lésion, on parle alors de lésion incomplète (Budash, 2021). Plus la lésion est située dans la partie supérieure de la colonne vertébrale, plus les incapacités résultantes seront importantes (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2024). On réfère à une tétraplégie ou quadriplégie lorsque la lésion se situe au niveau des vertèbres cervicales, soit dans le haut du dos. Une tétraplégie est caractérisée par une perte de sensations et de fonctions motrices au niveau des quatre membres et du tronc. Une paraplégie survient lorsque la lésion se situe au milieu ou dans le bas de la moelle épinière. Il en résulte une atteinte motrice et/ou sensorielle au niveau du tronc, des jambes et des organes pelviens, mais le fonctionnement des bras est généralement préservé (Budash, 2021). La lésion médullaire peut entraîner des difficultés fonctionnelles importantes qui varient selon le niveau de sévérité de l'atteinte et qui limitent la réalisation des occupations. Par conséquent,

l'ensemble des activités relatives à la vie affective et sexuelle sont également bouleversées par la lésion médullaire (Earle et al., 2020).

2.2. La vie affective et sexuelle

Selon l'Organisation Mondiale de la santé (OMS), la sexualité est définie comme étant :

Un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. La sexualité regroupe ainsi de nombreuses dimensions mais chaque personne ne ressent pas ou ne vit pas nécessairement chacune d'entre elles. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels » (OMS, 2006, section Sexualité).

Ainsi, la sexualité est un concept complexe et vaste faisant partie intégrante de la vie de tous les humains et englobe l'ensemble des expériences humaines relatives à la sphère affective et sexuelle (Walker et al., 2020). Elle est vécue de manière différente pour chaque individu en raison des multiples dimensions qui la compose et l'influence (ACE, 2024). Il a été démontré qu'une vie sexuelle épanouie contribue à un meilleur état de santé et de bien-être général. Effectivement, une sexualité saine et responsable est une composante essentielle de la qualité de vie, apportant des bénéfices physiques et psychologiques, et réduisant les taux de mortalité (MSSS, 2024).

Le Occupational Therapy Sexual Assessment Framework (OTSAF) offre une conceptualisation de la sexualité propre à la perspective de l'ergothérapie. Il établit neuf composantes clés de la sexualité, soit la connaissance sexuelle, la perception de soi sexuelle,

l'intérêt sexuel, la réponse sexuelle, l'activité sexuelle, l'expression sexuelle, l'intimité et la planification familiale. La connaissance sexuelle fait référence aux croyances et aux savoirs quant à l'influence de la condition de santé sur la sexualité. La perception de soi sexuelle correspond à l'image de soi en tant qu'être sexué, incluant les composantes identitaires et l'estime de soi. L'intérêt sexuel réfère à la motivation, la libido et les réponses physiologiques à l'excitation sexuelle, comme la lubrification, l'érection et l'orgasme. L'activité sexuelle est définie comme étant l'ensemble des gestes, des comportements et des occupations impliquées dans l'activité sexuelle. L'expression sexuelle est la manière d'exprimer son identité et son désir sexuel. L'intimité correspond à la capacité à établir et maintenir des relations affectives profondes. La planification familiale est définie comme l'ensemble des actions nécessaires à la gestion des routines liées à la fertilité, la grossesse et la parentalité (Walker et al., 2020).

La vie affective et la sexualité sont deux concepts étroitement liés. La vie affective désigne l'ensemble des émotions et des sentiments qu'une personne ressent et exprime dans ses relations interpersonnelles. Ce concept est associé à l'intimité, la connexion émotionnelle, l'attachement et le soutien mutuel entre des partenaires amoureux (Brassard et Lussier, 2009). La vie affective fait également référence à son rapport à soi, incluant l'image corporelle, la confiance en soi et la capacité à s'aimer soi-même. La vie affective englobe la vie sexuelle, mais elle ne se réduit pas uniquement à la sexualité. Effectivement, plusieurs couples entretiennent une relation affective, sans nécessairement s'engager dans des activités sexuelles (Denham, 2007). Ici, nous considérons que ces deux concepts sont complémentaires et s'agencent ensemble pour composer le sujet central de la présente étude soit la vie affective et sexuelle. En effet, les concepts de vie sexuelle et de vie affective sont intégrés en un seul, afin de désigner de manière globale la dimension émotionnelle, relationnelle, et sexuelle de la vie d'un individu.

2.3. La sexualité et le handicap

Les personnes qui présentent des limitations physiques sont souvent perçues comme étant moins désirables en tant que partenaires sexuels (Sakellariou et Ellis, 2020). Toutefois, la plupart des personnes en situation de handicap physique se considèrent comme étant des êtres sexuels et ressentent des besoins affectifs comme tout être humain (Morozowski et Roughley, 2020). La société semble associer leurs limitations physiques à une incapacité à avoir des rapports sexuels, ce qui entretient la croyance populaire que ces personnes sont asexuelles (Sakellariou et Ellis, 2020). Des chercheurs ayant réalisé une étude phénoménologique en Alberta sur l'expérience de sept personnes ayant une lésion de la moelle épinière révèlent que tous les participants ont affirmé percevoir une vision négative de la société entourant leur sexualité. Il est fréquent que ces personnes lésées médullaires intègrent ces croyances discriminatoires que la société diffuse, ce qui influence leur rapport aux relations intimes (Morozowski et Roughley, 2020).

2.4. Les impacts de la lésion médullaire sur la vie affective et sexuelle

Les données probantes soulignent que les personnes ayant une lésion de la moelle épinière font face à plusieurs obstacles qui limitent leur participation dans des activités intimes. Notamment, les limitations physiques peuvent représenter un défi significatif pour la participation dans plusieurs activités de la vie quotidienne, dont la sphère de la vie affective et sexuelle (Earle et al., 2020). Chez les hommes, les incapacités liées à la lésion médullaire comprennent l'érection volontaire et l'éjaculation (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2024). Néanmoins, l'avancement de la technologie dans le domaine permet le maintien de l'érection plus longtemps. Dans les deux années suivant la lésion médullaire, plus de 80% des hommes regagnent certaines fonctions érectiles (Budash, 2021). En ce qui concerne les femmes, la fertilité n'est pas affectée par la lésion médullaire. Ainsi, elles peuvent tomber enceintes, mais nécessitent un niveau d'accompagnement plus élevé de la part d'une équipe soignante lors de la

grossesse (Budash, 2021). Selon une étude de Fritz et ses collaborateurs (2015), plusieurs difficultés secondaires à la lésion médullaires entravent la réalisation des occupations liées à la sexualité, incluant la douleur, la fatigue, la faiblesse musculaire, la perte sensorielle, les plaies et la diminution du contrôle du système urinaire et fécal. Une revue systématique s'intéressant au sujet de la vie affective et sexuelle des blessés médullaires soulève que la baisse de libido et du désir à s'engager dans des activités sexuelles les amène à considérer la sexualité comme une dimension moins prioritaire dans leur vie (Earle et al., 2020). Pour certains, cette baisse de désir sexuel peut être liée à un épisode dépressif, une insatisfaction quant à leur image corporelle et le sentiment de ne pas être en mesure de satisfaire sexuellement son partenaire et soi-même (McIntyre et al., 2022). D'ailleurs, l'image corporelle et la perception de soi sont souvent altérées à la suite d'une lésion médullaire, occasionnant chez plusieurs personnes une baisse importante de l'estime personnelle (Fritz et al., 2015).

Bien que les personnes blessées médullaires considèrent avoir des besoins sur le plan affectif et sexuel, les nombreux obstacles liés à cette condition contribuent à limiter leur participation et satisfaction dans cette occupation (Earle et al., 2020). Ces défis engendrent pour plusieurs un désengagement dans cette occupation (McIntyre et al., 2022). Selon une étude réalisée en 2022 auprès de 112 blessés médullaires, 43,8% des participants ont affirmé avoir eu des rapports sexuels à la suite de la lésion alors que 94,6% de ces individus étaient actifs sexuellement préalablement à la lésion. De plus, 69,8% des participants de la même étude ont rapporté une détérioration dans leur satisfaction en regard de leur vie affective et sexuelle après la lésion (Lopes et al., 2022).

2.5. Manque de connaissances et de soutien

Une étude menée auprès de personnes blessées médullaires et leurs partenaires rapporte que l'un des facteurs qui nuit le plus à leur vie affective et sexuelle est le fait qu'ils manquent de

connaissances quant aux stratégies pour adapter cette occupation (Barret et al., 2024). En effet, la vie intime de la personne est rarement abordée dans le cadre de services en réadaptation chez la clientèle blessée médullaire. D'ailleurs, les écrits scientifiques soulèvent un grand manque de soutien offert en réadaptation pour l'atteinte d'une vie affective et sexuelle satisfaisante (McIntyre et al., 2022). Selon la recherche de Lopes et ses collaborateurs (2022), seulement 51,4% des personnes présentant une lésion de la moelle épinière ont reçu un accompagnement professionnel concernant la vie affective et sexuelle.

Une étude réalisée en 2015 auprès de femmes américaines présentant une lésion de la moelle épinière met en lumière le manque flagrant de soutien professionnel en sexualité chez cette clientèle. Cette dernière rapporte qu'une femme sur vingt a reçu un accompagnement professionnel concernant la sphère affective et sexuelle. Celles-ci mentionnent que les services reçus sur le plan de la sexualité se sont limités à l'information qu'elles peuvent tomber enceintes malgré la lésion médullaire ainsi que la prescription de moyen de contraception. Les participantes affirment que le manque de connaissances et de ressources fournies lors de la réadaptation est la principale raison pour laquelle certaines ne pratiquent plus aucune activité sexuelle (Fritz et al., 2015). L'éducation sexuelle par un professionnel à la suite à la lésion semble donc d'une importance cruciale dans le parcours de réadaptation, car elle favorise la participation et la satisfaction dans les occupations d'ordre affectif et sexuel (Lopes et al., 2022).

2.6. Accompagnement professionnel auprès des personnes blessées médullaires

Afin de contextualiser l'étude au sein du système de santé québécois, il est essentiel de connaître la trajectoire de services en réadaptation des personnes blessées médullaires et les normes établies en vue d'améliorer leur vie affective et sexuelle. De plus, cette section se penche sur les enjeux vécus par les professionnels en réadaptation, incluant les ergothérapeutes, qui peuvent influencer l'accompagnement auprès des blessés médullaires en termes de vie affective et sexuelle.

2.6.1. Continuum de soins des personnes blessées médullaires au Québec

Au Québec, le processus de prise en charge des personnes blessées médullaire est assuré par le Continuum de services en traumatologie (CST). Cette trajectoire de services vise à coordonner de manière continue les différents soins offerts à la personne à partir de l'accident jusqu'au retour dans le milieu de vie. Il débute par l'intervention des services médicaux d'urgence qui assure le transport de la personne vers un centre hospitalier désigné pour stabiliser son état médical (INESSS, 2015). La personne est alors transférée dans un centre spécialisé en traumatologie désigné pour recevoir des services aigus (INESSS, 2021). Pour les patients de l'est du Québec, il s'agit de l'hôpital Sacré-Cœur de Montréal et pour ceux à l'ouest, l'établissement désigné est l'Hôpital de l'Enfant-Jésus à Québec. Par la suite, l'utilisateur est transféré vers un centre de réadaptation spécialisé en blessure médullaire, où elle est prise en charge par une équipe interdisciplinaire composée d'ergothérapeutes, de physiothérapeutes, de physiatres, de travailleurs sociaux, de psychologues, de sexologues, d'urologues et autres (Moelle épinière et motricité Québec, n.d.). Cette étape est caractérisée par une réadaptation intensive visant à optimiser la récupération fonctionnelle. La durée du séjour en centre de réadaptation varie selon le niveau de gravité de la blessure médullaire, pouvant s'étaler sur quelques semaines jusqu'à plusieurs mois. Au Québec, les deux établissements où la réadaptation intensive a lieu sont l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM) et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP). Une fois que les objectifs sont atteints, la personne obtient son congé et quitte le centre de réadaptation pour retourner dans son milieu de vie. Le suivi se poursuit pour faciliter la réinsertion sociale et l'adaptation au milieu de vie. La personne est alors prise en charge par la clinique de réadaptation désignée de son CIUSSS régional pour poursuivre la

réadaptation en externe dans le but de maximiser le potentiel de récupération et aborder les enjeux psychosociaux (INESSS, 2021).

2.6.2. Accompagnement professionnel en termes de vie affective et sexuelle chez les blessés médullaires

L'Organisation de normes en santé du Canada a élaboré en 2022 un programme de réadaptation intégré pour les blessés médullaires qui recommande des directives basées sur les données probantes pour des soins de santé de qualité visant à améliorer leur qualité de vie. Une section du programme est consacrée aux recommandations entourant la vie affective et sexuelle. Selon ces normes, l'équipe de professionnels en réadaptation doit juger lorsque la personne est bien disposée à discuter de sexualité et l'encourage à faire part de ses préoccupations quant à sa vie sexuelle. L'équipe doit ouvrir la discussion entourant la vie affective et sexuelle à plusieurs reprises dans la trajectoire de soins en adoptant une posture d'ouverture et de disponibilité. Elle est également responsable d'informer la personne blessée médullaire des facteurs qui affectent la réponse sexuelle et proposer des mesures de gestion des fonctions sexuelles. L'accès à des services spécifiques à la santé sexuelle est offert à la personne présentant une lésion de la moelle épinière et à son partenaire s'il y a lieu. L'équipe est tenue d'effectuer une évaluation globale de la sexualité, incluant l'aspect physique, neurologique, psychosocial et démographique. Les résultats sont ensuite rapportés à la personne blessée médullaire et des ressources en matière de santé sexuelle lui sont transmises au besoin. En fonction des résultats de l'évaluation globale et des besoins du client, l'équipe élabore un plan de traitement visant à résoudre les problématiques principales. Le plan doit être intégré au plan d'intervention individuel et révisé à plusieurs reprises pour effectuer des ajustements lorsque nécessaire (Organisation des normes en santé, 2022). À noter qu'il n'est pas documenté comment ces normes de pratiques sont appliquées par les équipes dans les

établissements de réadaptation au Québec. D'ailleurs, il faut savoir que les professionnels de la santé qui œuvrent auprès des personnes blessées médullaires sont confrontés à des obstacles lorsqu'il est temps d'aborder la sexualité dans leur pratique (Barret et al., 2022).

2.6.3. Obstacles vécus par les professionnels à aborder la sexualité dans leur pratique

La littérature soulève que la sexualité est un sujet souvent négligé par les professionnels en réadaptation (McIntyre et al., 2022). Bien que la plupart des professionnels en réadaptation reconnaissent l'importance de la sphère affective et sexuelle chez une personne, ainsi que la pertinence de fournir des services visant à favoriser la satisfaction dans cette occupation, cet aspect est souvent ignoré en réadaptation (Lepage et al., 2020). D'abord, plusieurs professionnels de la santé ont soulevé une certaine réticence à parler de vie intime auprès de personnes blessées médullaires, qui est principalement due à l'inconfort, le stigma autour du sujet de la sexualité et la crainte de la réaction du client (Barret et al., 2022). Certains perçoivent qu'il n'est pas pertinent pour une personne en situation de handicap physique d'avoir des rapports sexuels (Lepage et al., 2020). Une autre étude identifie le manque de confiance et de compétence pour aborder la sexualité, comme étant une barrière dans la pratique de plusieurs professionnels en réadaptation (Hyland et McGrath, 2013). En raison de ces obstacles à approcher le sujet de la sexualité, plusieurs professionnels passent sous silence cette occupation ou l'abordent en surface avec le client (Lepage et al., 2020). Ceci est cohérent avec la littérature scientifique, qui met en lumière une lacune en termes d'accompagnement professionnel visant à améliorer la vie affective et sexuelle des blessés médullaires (McIntyre et al., 2022).

2.6.4. Et l'ergothérapie dans tout cela?

Concernant la pratique de l'ergothérapie dans cette occupation, plusieurs cliniciens ne se considèrent pas suffisamment outillés pour adresser la sexualité auprès des personnes en situation

de handicap physique, car ils perçoivent qu'ils ne sont pas soutenus adéquatement dans ce domaine de pratique, étant donné le manque de directives claires et de formations sur le sujet (Barret et al., 2022). Les ergothérapeutes soulèvent que leur programme académique n'a pas contribué à les préparer à ouvrir la conversation sur la vie affective et sexuelle, puisqu'une telle occupation n'a pas été abordée dans le curriculum universitaire (Sakellariou et Ellis, 2020). D'ailleurs, les standards d'éducation en ergothérapie n'incluent actuellement pas de notions spécifiques à la sexualité dans les programmes académiques (American Council of Occupational Therapy Education, 2018). Pourtant, l'ergothérapie semble une profession grandement pertinente pour prodiguer des services visant à faciliter la réalisation des activités entourant la sphère affective et sexuelle. Effectivement, les ergothérapeutes sont les experts de l'occupation et leur objectif est de faciliter la participation dans la réalisation des activités importantes pour la personne. L'ergothérapeute est doté d'une expertise en termes d'analyse de l'activité, d'une capacité à résoudre des enjeux occupationnels et possède des connaissances en termes d'adaptation de l'activité et de l'environnement (Sakellariou et Ellis, 2020). Ainsi, l'ergothérapeute devrait être en mesure d'utiliser le même raisonnement pour analyser la sphère de la vie affective et sexuelle comme il le ferait pour n'importe quelle occupation. Malgré cela, il manque de données probantes quant au rôle que joue l'ergothérapeute dans l'accompagnement en termes de vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires dans la réadaptation (Hyland et McGrath, 2013).

2.7. Problématique

Une grande quantité de littérature existante brosse un portrait de l'expérience des personnes blessées médullaires en regard de leur vie affective et sexuelle. Cependant, ces écrits proviennent quasi exclusivement de l'internationale. À ma connaissance, il n'existe aucune étude qualitative provenant du Québec qui décrit l'expérience de la vie affective et sexuelle selon le point de vue des personnes blessées médullaires. Compte tenu des particularités sociales, politiques et

culturelles du Québec, l'expérience des personnes blessées médullaires peut se distinguer de celle vécue dans d'autres pays. Il est important de se pencher sur les facteurs qui soutiennent et limitent la vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires québécoises, afin de contribuer à l'avancement des connaissances dans la recherche.

On constate au sein de la littérature internationale que la sexualité est souvent pauvrement abordée en contexte de réadaptation auprès des blessés médullaires (McIntyre et al., 2022). Il s'avère donc pertinent d'explorer cet aspect de manière approfondie, étant donné qu'on ne sait pas comment la vie affective et sexuelle est adressée au sein du continuum de soins des personnes blessées médullaire au Québec. Bien qu'il existe des normes établies par l'Organisation des normes en santé, le respect de ces directives en contexte clinique est méconnu (Organisation des normes en santé, 2022). De plus, on sait qu'un(e) sexologue fait partie de l'équipe interdisciplinaire à l'IRDPQ et à l'IRLGM (CIUSSS de la Capitale Nationale, 2023), mais peu de publications décrivent précisément le rôle que jouent les professionnels quant à la vie affective et sexuelle de cette clientèle. Par ailleurs, la documentation scientifique demeure particulièrement limitée en ce qui concerne le point de vue des personnes blessées médullaires sur l'accompagnement reçu dans le système de santé québécois relativement à leur vie affective et sexuelle. Il s'avère donc pertinent de s'intéresser plus précisément à leur perception des services reçus en matière de vie affective et sexuelle, afin de formuler des recommandations aux établissements québécois pour adapter ces services à leurs besoins et attentes.

3. QUESTION ET OBJECTIFS DE RECHERCHE

La question de recherche de la présente étude est la suivante : Comment la vie affective et sexuelle est-elle vécue par les personnes blessées médullaires au Québec ?

Les objectifs de la recherche sont de :

1. Documenter les facteurs qui influencent la réalisation des activités affectives et sexuelles des personnes blessées médullaires.
2. Explorer la satisfaction des personnes blessées médullaires en regard des services en réadaptation reçus pour améliorer leur vie affective et sexuelle.
3. Identifier des pistes d'action future pour améliorer les services de réadaptation offerts pour favoriser une vie affective et sexuelle satisfaisante.

4. CADRE DE RECHERCHE

Un cadre de recherche est une structure théorique et conceptuelle qui oriente et encadre l'ensemble d'un projet de recherche. Il sert à définir les concepts clés, à préciser les liens entre eux, et à organiser les données recueillies. Le cadre de recherche retenu dans ce projet de recherche est le modèle Personne-Environnement-Occupation (PEO).

4.1. Description du modèle PEO

Le PEO est un modèle conceptuel largement utilisé dans la pratique en ergothérapie. Ce modèle décrit la relation dynamique entre la personne, l'environnement et l'occupation. La performance occupationnelle découle de l'interaction dynamique entre ces trois concepts. La performance occupationnelle fait référence à la qualité de l'exécution d'une occupation dans un contexte donné (Strong et al., 1999). Bien qu'on s'éloigne ici du concept de satisfaction qui est central à ce projet, le concept de performance occupationnelle tient compte de la perception subjective de l'individu dans sa performance. De plus, le modèle PEO considère l'aspect de la signifiante de l'occupation. La signifiante de l'occupation correspond à l'importance et le sens que la personne accorde à l'activité donnée (Law et al., 1996). Enfin, le modèle PEO intègre une dimension temporelle, soulignant que l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation est dynamique et susceptible d'évoluer au fil du temps (Strong et al., 1999).

Un cadre de recherche basé sur l'ergothérapie permet une vision holistique de l'enjeu, en examinant la personne en interaction avec son environnement dans une occupation donnée (Strong et al., 1999). Dans ce projet de recherche portant sur la vie sexuelle des personnes blessées médullaires, ce cadre de recherche offre une structure pertinente pour analyser les facteurs qui facilitent et entravent la participation dans des occupations de la vie affective et sexuelle en fonction des trois dimensions du PEO.

4.2. Personne

La dimension de la personne réfère à l'ensemble des habiletés, des compétences, des intérêts, des qualités et des traits de personnalité propre à chaque individu (Law et al., 1996). En lien avec le sujet de l'étude, les limitations physiques et les séquelles résultant de la lésion médullaire sont des éléments propres à la personne pouvant influencer la réalisation de ses activités d'ordre affectif et sexuel. De plus, la blessure médullaire modifie les capacités physiques de la personne, mais aussi sa représentation de soi et son identité sexuelle (Fritz et al., 2015).

4.3. Environnement

L'environnement est le contexte physique, social, politique, institutionnel, culturel dans lequel l'occupation s'inscrit (Law et al., 1996). L'environnement physique désigne les caractéristiques matérielles et architecturales du lieu où se déroulent les occupations (Strong et al., 1999). Dans le contexte des personnes blessées médullaires, cette dimension peut correspondre aux aides techniques et autres adaptations de l'environnement, pouvant faciliter ou entraver les activités sexuelles. L'environnement social comprend les personnes avec qui l'individu interagit et avec qui il entretient une relation (Strong et al., 1999), comme le partenaire, les proches et les professionnels de la santé. D'ailleurs, le partenaire sexuel est un élément de l'environnement social, pouvant influencer l'expérience de l'individu blessé médullaire en regard de la vie intime (Eglseder et Demchick, 2017). L'environnement culturel comprend les valeurs, les croyances, les normes et les tabous qui influencent la manière dont les occupations sont perçues (Strong et al., 1999). Effectivement, la culture de tabou entourant la sexualité et le handicap est également un aspect relatif au contexte environnemental qui peut affecter l'expérience des personnes blessées médullaires (Morozowski et Roughley, 2020). Finalement, l'environnement institutionnel fait référence à l'ensemble des politiques et structures systémiques en place pouvant agir de près ou de

loin sur l'engagement dans une occupation donnée (Strong et al., 1999). Par ailleurs, l'ensemble des services de santé octroyés aux personnes lésées médullaires lors de leur processus de réadaptation s'inscrivent au sein du système de santé québécois, qui est de l'ordre de l'environnement institutionnel.

4.4. Occupation

L'occupation est définie comme étant une activité, tâche ou action pouvant être significative ou utilitaire qu'une personne réalise dans un contexte donné (Law et al., 1996). Selon l'*American occupational therapy association*, l'activité sexuelle est considérée comme une occupation classée dans la catégorie des activités de la vie quotidienne. Selon cette même classification, les activités de la vie quotidienne sont définies comme étant une activité fondamentale à la vie dans une société, favorisant la survie et le bien-être d'un individu (AOTA, 2014). Ainsi, l'ensemble des activités relatives à la vie affective et sexuelle est désigné comme étant l'occupation centrale dans le cadre de cette étude-ci. En effet, la sexualité, considérée ici comme une occupation significative, peut être abordée à travers différentes composantes, notamment la signifiante pour l'individu, les exigences de la tâche, ainsi que les manières de modifier l'activité de sorte à être adaptée aux capacités de la personne (Walker et al., 2020).

5. MÉTHODOLOGIE

Cette section décrit la démarche scientifique réalisée dans le cadre de ce projet de recherche, qui a permis de répondre à la question et aux objectifs de recherche. La méthodologie comprend le devis de recherche, les critères d'inclusion, l'échantillonnage, le recrutement, les méthodes de collecte et d'analyse de données, ainsi que les considérations éthiques.

5.1. Devis de recherche

Ce projet de recherche correspond à une étude descriptive qualitative, car la visée est de décrire le vécu d'un groupe spécifique, soit les personnes blessées médullaires, en regard de leur expérience personnelle (Fortin et Gagnon, 2022). Ce devis est utile lorsqu'on cherche à mieux comprendre un phénomène, ici la vie affective et sexuelle des personnes ayant une lésion à la moelle épinière. Cette méthode permet de décrire les expériences personnelles dans un contexte donné, en n'imposant pas de cadre méthodologique strict. Le devis descriptif qualitatif permet d'obtenir un portrait sommaire de l'expérience humaine, c'est-à-dire qu'il n'approfondit pas le sujet de recherche. Ce type de devis est généralement utilisé pour décrire un phénomène peu documenté, ce qui correspond à l'objectif de la présente recherche (Fortin et Gagnon, 2022).

5.2. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des participants de l'étude sont 1) présenter un diagnostic de lésion médullaire, 2) être âgé de 18 ans et plus, ainsi que 3) être résident de la province de Québec (Canada). Considérant que ce projet de recherche examine un aspect de l'expérience des personnes présentant une lésion médullaire, il est donc essentiel que les participants à l'étude présentent une blessure à la moelle épinière. Tous les types de lésion (complète et incomplète) et tous les niveaux de lésion (cervical, thoracique, lombaire, sacral) sont inclus. Ainsi, ce projet de recherche inclut toute personne présentant une lésion de la moelle épinière, sans égard des caractéristiques propres à la blessure médullaire. Comme la présente recherche vise à combler une lacune dans la littérature

concernant la vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires au Québec, il est nécessaire que les participants soient résidents du Québec. Il n'y a pas de critères d'exclusion afin de favoriser un plus grand taux de participation. Les critères d'inclusion ont été validés grâce à un questionnaire sociodémographique qui comprenait des questions permettant de vérifier l'âge, la résidence au Québec, ainsi que la présence d'un diagnostic de lésion médullaire.

5.3. Échantillonnage et recrutement

L'échantillon s'élève à cinq participants. La méthode d'échantillonnage est accidentelle, car les sujets à l'étude ont été sélectionnés en se basant sur leur disponibilité et leur volonté à s'impliquer, sans critère de représentativité.

Le recrutement a été réalisé grâce à une affiche de recrutement (voir Annexe A) qui décrit brièvement le projet et en quoi consiste l'implication des participants. L'affiche a été publiée sur la page Facebook de Moelle épinière et motricité Québec (Mémo-Qc), qui est une organisation à but non lucratif dont la mission est de faciliter l'intégration sociale des personnes blessées médullaires (Moelle épinière et motricité Québec, n.d.). Cet organisme représente le regroupement le plus important de personnes présentant une lésion de la moelle épinière au Québec (Moelle épinière et motricité Québec, n.d.), ainsi le choix de publier l'affiche sur cette plateforme est en adéquation avec les critères de sélection et favorise un taux de participation élevé. De plus, l'affiche a été diffusée sur le site web du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et insertion sociale (CIRRIS) pour augmenter la visibilité de l'affiche. La publication était accompagnée d'un lien qui redirigeait les personnes intéressées vers un formulaire Microsoft Forms, dans lequel elles étaient invitées à inscrire leur adresse courriel. Par la suite, la candidate a contacté les personnes ayant répondu au formulaire, afin de leur offrir davantage d'information sur le projet de recherche. Le formulaire de consentement (voir Annexe B) et un court questionnaire sociodémographique (voir

Annexe C) leur ont été transmis avec la consigne de les remplir et de renvoyer la lettre de consentement signée par courriel.

5.4. Les méthodes de collecte des données

Dans le cadre de ce projet de recherche, deux méthodes de collecte de donnée ont été utilisées pour recueillir des données qualitatives. Ces modalités de collecte d'informations sont le questionnaire sociodémographique et l'entrevue semi-structurée.

5.4.1 Questionnaire sociodémographique

L'administration d'un court questionnaire sociodémographique a permis d'obtenir des informations descriptives sur les participants à l'étude. Il a été rempli par les participants sur la plateforme Microsoft Forms, qui compile les résultats automatiquement. Ce questionnaire est composé de 12 questions courtes. Les questions portent sur les caractéristiques démographiques des participants, les informations relatives à leur lésion médullaire, ainsi que leur vie affective et sexuelle. Cette modalité de collecte de donnée permet d'obtenir des réponses courtes et précises de manière simple et efficace. Toutefois, elle ne favorise pas l'obtention d'informations approfondies, d'où la pertinence de recourir à une entrevue semi-structurée pour compléter la collecte de donnée (Fortin et Gagnon, 2022). Une fois le questionnaire sociodémographique rempli et le formulaire de consentement signé, l'entrevue individuelle pouvait être planifiée. La date et l'heure de l'entrevue ont été déterminées grâce à des échanges courriel entre le participant et la candidate.

5.4.2. Entrevue semi-structurée

L'entrevue semi-structurée permet de recueillir des informations concernant l'expérience vécue de la personne, ce qui est cohérent avec le devis et la question de recherche. Un guide d'entrevue a été utilisé afin d'organiser l'entrevue (voir Annexe D). Les questions ouvertes posées aux participants ont permis une compréhension approfondie du phénomène à l'étude (Fortin et

Gagnon, 2022). Les questions portaient sur le rapport du participant à la vie affective et sexuelle, les éléments facilitateurs et les obstacles à la réalisation des activités y étant associés, ainsi que l'expérience et la satisfaction concernant l'accompagnement professionnel reçu lors du processus de réadaptation. L'entrevue individuelle a été réalisée en vidéoconférence sur la plateforme Zoom et le temps d'administration était situé entre 20 et 30 minutes. Les participants avaient tous consenti à l'enregistrement de la rencontre, afin de permettre la transcription verbatim de l'entrevue.

5.5. Méthode d'analyse de données

Les données obtenues grâce à l'entrevue semi-structurée individuelle ont été analysées selon le processus d'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2021). Cette méthode consiste à repérer, regrouper les différents thèmes dans les transcriptions d'entrevues, puis d'examiner la relation entre ces thèmes. L'ensemble de l'analyse thématique fut réalisé sur la plateforme Word, sans recours à un logiciel d'analyse qualitative en raison de la petite taille d'échantillon. Une méthode de triangulation des analystes a permis d'obtenir une interprétation plus riche et complète des données. Cette méthode contribue à renforcer la rigueur scientifique à l'étude.

D'abord, une première analyste (la candidate) s'est imprégnée du contenu des entrevues via la lecture répétée des verbatims d'entrevue. Ensuite, le texte transcrit fut segmenté en unité de signification, c'est-à-dire selon l'idée principale véhiculée dans l'extrait. L'analyste 1 a alors étiqueté chacun de ces segments par un code, soit une expression qui en résume le sens. Une seconde analyste a effectué la révision des verbatims annotés, afin de valider les codes établis par l'analyste 1 et proposer des alternatives, lorsque pertinentes. Par la suite, l'analyste 1 a regroupé l'ensemble des codes sur un document Word distinct où elle les a classés parmi les trois grandes dimensions du modèle PEO. Au sein de chaque composante du PEO, les codes similaires ont été regroupés, voire fusionnés, sous forme de thèmes centraux plus larges. Les catégories et sous-

catégories de thèmes ont alors été organisées de manière hiérarchique et schématique dans un arbre thématique, servant de représentation synthèse des éléments analysés (voir Annexe E). L'analyste 2 a révisé une fois de plus l'arbre de codes pour suggérer des modifications. Une troisième analyste a ensuite révisé l'arbre de codes, afin de soulever des questionnements concernant le choix des codes et leur relation.

5.6. Considérations éthiques

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et un certificat portant le numéro CER-25-317-07.08 a été émis le 14 mars 2025 (voir Annexe F). Les données recueillies par cette étude sont confidentielles et anonymisées et ne pourront en aucun cas mener à l'identification des participants. La confidentialité est assurée par l'identification des participants via l'attribution de noms fictifs. Les enregistrements audios des entrevues seront téléchargés dans un OneDrive sécurisé et seront nommés sous le nom fictif associé à chaque participant. Les enregistrements seront ensuite supprimés en décembre 2025.

6. RÉSULTATS

Dans cette section, les résultats obtenus à la suite de la collecte et l'analyse des données sont présentés. D'abord, les caractéristiques sociodémographiques des participants obtenues grâce au questionnaire en ligne sont décrites. Ensuite, les principaux thèmes ayant émergé des verbatims d'entrevues sont explicités en fonction du cadre conceptuel PEO, appuyés par des citations directes des participants.

6.1. Données sociodémographiques

La recherche a été réalisée auprès de cinq participants. Parmi ces personnes, il y a un homme et quatre femmes. Une personne s'identifie comme étant homosexuelle, alors que tous les autres se considèrent comme hétérosexuels. Une personne est de descendance africaine, tandis que les quatre autres sont caucasiennes. Les participants sont âgés entre 29 et 51 ans. Le nombre d'années depuis la lésion médullaire varie entre 1 et 18 ans. Parmi l'échantillon, on compte deux personnes paraplégiques et trois quadriplégiques. La lésion médullaire a été causée par un accident automobile chez deux des participants, alors que les trois autres sont issues d'une condition médicale, soit une tumeur intramédullaire, un syndrome de la queue-de-cheval et une autre maladie non spécifiée. Quatre individus sur cinq affirment être actifs sexuellement actuellement. Une seule personne n'avait pas de partenaire sexuel au moment de la recherche, tandis que les quatre autres avaient au moins un partenaire sur le plan affectif et sexuel.

Des noms fictifs ont été attribués à chacun des participants. Ceux-ci sont Solange, Natalie, Estelle, Samuel et Marielle.

6.2. Dimension de la personne

Les éléments ressortis des entrevues qui sont propres à la dimension de la personne se regroupent selon trois thèmes principaux : les changements sur le plan des sensations, les impacts secondaires à la lésion médullaire, ainsi que le cheminement personnel.

6.2.1. *Changements sur le plan des sensations*

Perte de sensations. L'ensemble des participants ont mentionné la perte de sensation au niveau des organes génitaux comme une composante majeure impactant la réalisation de leurs activités de la vie affective et sexuelle. Pour ceux dont la lésion de la moelle épinière est complète, comme Estelle, la sensibilité est totalement absente : « Bien moi ma lésion médullaire fait que je ne sens plus mes organes génitaux du tout (...) donc, ni au niveau du clitoris, ni au niveau de la région vaginale, t'sais, c'est vraiment plus rien ». Pour d'autres présentant une blessure médullaire incomplète, certaines sensations peuvent être préservées, toutefois elles sont moins intenses et agréables qu'avant. Pour Marielle, la stimulation au niveau des parties génitales occasionne une sensation déplaisante : « C'est spécial, t'sais c'est comme, c'est vraiment pas si le fun que ça. Parce que c'est un spasme, pis t'sais un spasme, c'est comme si ça vient serrer dans le ventre, puis c'est pas le fun avoir un spasme. »

Chez Estelle, l'absence de sensations génitales influence la réciprocité de ses rapports sexuels avec son partenaire : « Mon rapport avec la vie sexuelle, c'est devenu comme un rapport de je donne, je donne, je donne, je donne, mais je peux pas recevoir. (...) T'sais quand tu sens rien, puis t'as l'impression t'sais que tu donnes, mais que tu reçois pas, ça coupe aussi ». Celle-ci estime que la perte de sensation est la raison pour laquelle elle n'est actuellement pas active sexuellement avec son conjoint. Elle perçoit cet écart entre son plaisir sexuel et celui de son conjoint comme une situation d'injustice, lui causant de la tristesse et de la frustration.

Le plaisir vécu différemment. Deux participantes ont surmonté l'obstacle de la perte de sensations en trouvant des moyens alternatifs de ressentir le plaisir. En effet, Natalie et Marielle ont relaté une expérience positive de leur vie affective et sexuelle, grâce à leur capacité à ressentir l'excitation sexuelle différemment. En accordant moins d'importance aux sensations génitales, les deux femmes affirment que leur vie sexuelle est d'autant plus satisfaisante qu'avant leur lésion médullaire.

Natalie évoque une expérience corporelle améliorée, davantage axée sur le ressenti intérieur, le laisser aller et la pleine conscience, plutôt que les sensations physiques :

Moi bien, toute se passe à l'intérieur. Faque j'ai les sensations. Faque je sens pas la pénétration, mais je sens l'excitation. Fait que le fait d'être pleinement là, ben... C'est drôle parce que c'est meilleur que quand j'étais sur mes deux jambes. C'est drôle, hein, puis c'est, c'est meilleur, c'est vraiment... Écoute, j'ai (...) des orgasmes autant que je veux. C'est super facile parce que je me laisse aller.

Dans le cas de Marielle, celle-ci décrit une modification de ses zones érogènes, caractérisée par une augmentation de l'intensité sensorielle au niveau des seins, lui procurant davantage de plaisir qu'auparavant :

Je me suis rendu compte que mes sensations étaient différentes. Vu que là je sens pu mon vagin, mais là, c'est plus vis-à-vis les seins. Avec mettons l'excitation bien, je me rends compte que c'est juste différent. Je veux dire, c'est autant le fun qu'avant. T'sais la maintenant que je connais mieux mon corps, je veux dire, même que s'il y a de quoi j'ai quasiment plus de fun.

6.2.2. Impacts secondaires de la lésion médullaire

La vie affective et sexuelle des participants à cette étude semble aussi affectée par les problématiques physiologiques résultant de la blessure médullaire. D'abord, Samuel présente des difficultés érectiles depuis sa lésion médullaire : « J'arrive à sentir un peu, mais mes érections ne sont pas aussi dures qu'avant mon opération, admettons. Aussi, ça va être vraiment épuisant pour moi de maintenir une érection ». Ensuite, l'incontinence a été nommée par quelques participants, comme étant un facteur nuisible à leur sexualité. Chez Marielle, cette incontinence est source de stress, car elle pourrait survenir à tout moment :

[C'est] un peu stressant parce que à ce moment-là aussi j'avais des incontinenances, fait que là on dirait que j'étais stressé de me mettre à pisser ou quelque chose de même. J'étais comme : « Ih! Ça pourrait sortir drette là! », fait qu'on dirait, j'étais comme gênée qu'il se passe quelque chose dans ce style-là.

Dans la situation de Solange, la gestion de l'incontinence nécessite une préparation supplémentaire qui limite la spontanéité de la relation sexuelle :

C'est comme s'il faut, comme tout programmer tout organiser. Moi, par exemple, je porte des culottes d'incontinence. Je n'ai pas beaucoup de contrôle de ma vessie, donc parfois il faut aussi organiser ça pour apprêter si jamais tu as envie d'avoir une relation sexuelle. C'est toute une organisation qui vient briser la spontanéité et la beauté de la spontanéité, quoi. La beauté de la spontanéité dans une relation amoureuse.

L'incontinence d'Estelle représente pour elle une barrière importante à sa vie sexuelle, car elle est exposée à un risque accru d'infection :

Vu que je sens pas mes organes génitaux bien, je suis incontinente. Donc je porte une sonde sus-pubienne pour les urines, mais je suis incontinente, fécale, donc... En gros, où ce que je

veux en venir, c'est que j'ai souvent des infections, mais je les sens pas, je les ressens pas. Donc je sais jamais si... T'sais, je pourrais vouloir dire à mon copain : « Bin regarde, ok aujourd'hui on va essayer la pénétration, même si je sens rien tsé », mais je ne suis jamais sûre que je peux aller jusque-là, parce que je ne sais pas si je fais une infection quelconque. Fait que c'est sûr que ça, c'est un gros, c'est un gros blocage.

De plus, la diminution de la libido est une composante secondaire à la lésion médullaire pouvant faire obstacle à la vie affective et sexuelle, comme rapportée par une participante à l'étude. Enfin, la survenue de spasmes a été mentionnée par deux participantes comme un facteur résultant de la blessure médullaire pouvant diminuer la satisfaction au moment de l'acte.

6.2.3. Deuil de la vie pré lésionnelle.

Tous les participants à l'étude ont parlé d'un cheminement personnel qu'ils ont dû traverser à la suite de la lésion médullaire. Effectivement, les participants se sont confiés sur leur ressenti intérieur à travers l'adaptation à la blessure médullaire et leurs témoignages ont véhiculé une certaine évolution de pensée quant à leur nouvelle condition. Étant donné du caractère idiosyncratique de chaque processus, il est difficile de généraliser les expériences entre elles. Néanmoins, cinq phases du processus d'acceptation ont découlé de l'analyse des entrevues. L'expérience des stades d'acceptation a été vécue de manière très variable d'une personne à l'autre. Ce processus d'acceptation a été séquencé en cinq thèmes : le choc, l'appréhension, la nostalgie, la redécouverte de soi et l'acceptation.

Le choc. Cette étape est caractérisée par d'intenses émotions en réaction envers la situation et un grand désir de normalité. Natalie évoque la profonde perte de ses repères qu'elle a vécue à la suite de son accident : « J'avais comme perdu mon identité. Parce que t'es débâti là. Fait que c'est comme si moi je me retrouvais pas ».

L'appréhension. Pour plusieurs femmes, la perte de sensibilité résultant de la lésion médullaire entraîne une remise en question de leur vie sexuelle. Pour Natalie, une sexualité sans sensation perdait tout son sens : « Je me disais : Je sens plus mon corps fait qu'à quoi ça sert, d'avoir une sexualité, si je ne le sens plus ? ». Dans le cas de Marielle, plusieurs questionnements ont émergé quant à l'avenir de sa vie sexuelle : « Je comprenais pas ça serait quoi, ma vie sexuelle, parce que là je sentais plus rien partout. Je sentais plus mon vagin. Fait que là j'étais comme : Ça va être quoi, ma vie sexuelle ? »

La nostalgie. Dans une autre perspective, Estelle s'exprime avec tristesse et regret sur le deuil de sa vie sexuelle avant sa lésion médullaire.

Moi, je veux dire, j'avais 40 ans, puis à 40 ans (âge fictif pour préserver l'anonymat), ma vie sexuelle s'est arrêtée là. Je sens plus rien. Je n'aurai plus jamais d'orgasme de ma vie. Quand on le dit, c'est, c'est intense, pareil là. T'as 40 ans, t'as même pas la moitié de ta vie de passé là, puis c'est comme : « Ok, C'est cet aspect-là, c'est fini là ». Tu dis « Maudit, j'en ai pas assez profité! »

La redécouverte de soi. Trois participantes témoignent du cheminement personnel à accomplir pour faire face à ce bouleversement que la lésion médullaire a provoqué dans leur vie. Chez Natalie, ce processus a consisté à reconnecter avec soi et son corps : « C'est que, après mon accident, il a fallu que je réapprenne à prendre le contrôle de mon corps. À me réapprendre à me connaître, parce que là c'est complètement différent. » Pour Marielle, la redécouverte de sa sexualité à la suite de sa lésion médullaire a impliqué également un changement d'orientation sexuelle :

J'ai comme redécouvert ma sexualité avec une fille, puis en plus, mais il fallait que j'apprenne à connaître mon corps. Fait que j'ai comme redécouvert ma sexualité et en même

temps de t'sais de faire ça avec une fille. Fait que c'est ça j'ai eu comme vraiment un gros changement de vie sexuelle.

L'acceptation. À ce stade, la personne assume sa vie sexuelle avec une lésion médullaire. C'est d'ailleurs le cas pour Samuel, qui se considère avancé dans son processus d'acceptation de sa situation :

Moi je me suis fait opérer, puis j'ai eu une lésion médullaire à cause de ça, mais quand je me suis fait opérer, je savais déjà les risques, je connaissais les risques, je savais que j'allais avoir une lésion médullaire après. C'était ma décision.

Ce dernier avance l'idée que la nature non traumatique de sa lésion médullaire a possiblement favorisé son processus d'acceptation, puisqu'il était conscient de cette éventualité. Il fait part de sa constatation que les autres blessés médullaires d'ordre traumatique étaient plus réticents à s'ouvrir lors des groupes de discussion :

Au centre de réadaptation, les gens qui étaient là, principalement c'était des gens qui ont eu des accidents, des traumatismes, puis bon, c'était en plein été fait que c'était surtout des accidents de moto, bateau. C'était beaucoup des hommes plus âgés (...) qui se sont retrouvés là contre leur gré et que leur vie change de bord d'un coup, fait qu'il y avait peut-être moins d'ouverture à parler de ça, je pense.

Selon Samuel, le processus de deuil de ces hommes était moins avancé que le sien à ce moment : « On était pas à la même étape ».

6.3. Dimension de l'environnement

La dimension de l'environnement regroupe plusieurs composantes qui décrivent le contexte dans lequel la vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires s'inscrit, soit

l'environnement physique, l'environnement social, l'environnement culturel et l'environnement institutionnel.

6.3.1. Environnement physique

Les propos des participants ont révélé des éléments affectant leur vie affective et sexuelle liés à la dimension de l'environnement physique. Ceux-ci sont regroupés parmi deux grands thèmes : adaptation de l'environnement et médication.

Adaptation de l'environnement. Deux participants font mention de la présence de leurs équipements adaptés comme étant une composante qui influence la réalisation de leurs activités sexuelles. Effectivement, les aides techniques peuvent servir de facilitateur au fonctionnement dans toutes activités, incluant la vie affective et sexuelle. Toutefois, lorsque l'environnement dans lequel la relation sexuelle a lieu n'est pas adéquatement adapté, ceci représente un obstacle. Dans le cas de Samuel, il considère qu'il est contraint à vivre sa sexualité à son domicile, car il dépend de son environnement adapté, ce qui limite la spontanéité dans sa vie affective et sexuelle :

Le premier défi, c'est par rapport au contexte dans lequel je vais me mettre. À cause de ma situation, j'ai beaucoup plus de difficulté à dormir ailleurs que chez moi, parce que tout est adapté chez nous. Juste prendre une douche, je peux pas prendre une douche partout, parce qu'il faut que je sois assis. C'est comme ça. Ça fait en sorte que ma vie affective, elle se passe chez moi, elle se passe pas nécessairement ailleurs. Fait que je dirais que ça, c'est quand même un gros défi en termes de spontanéité admettons, c'est comme, faut le savoir d'avance. »

Pour Solange, son fauteuil motorisé représente une barrière aux gestes de tendresse entre elle et son partenaire :

Il y a aussi d'autres défis parce que tu aimerais, par exemple, tenir quelqu'un main dans la main, il y a des choses que les autres personnes, dans leur situation amoureuse ou affective, peuvent faire et que du fait que tu utilises un fauteuil motorisé, tu ne peux pas toujours le faire. Par exemple, tu aimerais bien, oui, tenir la main de quelqu'un sur le chemin, oui. Parfois ça marche. Tu conduis le fauteuil d'une autre main, et tu tiens la main... Mais parfois, c'est la spontanéité. Le fait qu'il y a un handicap, qu'il y ait une aide technique. Ça brise un peu la spontanéité.

La même participante met en lumière un autre obstacle à sa vie affective et sexuelle, soit le prêt d'un lit simple par le CLSC. Effectivement, ce mobilier de petite taille limite grandement la possibilité d'y accueillir un partenaire, ce qui entrave la proximité au sein du couple :

L'autre difficulté aussi que j'ai eue, c'est que les lits qu'on nous donne sont des lits minuscules et puis avec un partenaire, ça ne fonctionne pas. (...) C'est comme si, après ta relation sexuelle, la personne doit partir. Ça marche pas comme ça. Je sais pas. Ou bien la personne peut juste pas venir dormir avec toi. Même s'il n'y a pas de relation sexuelle, ça fait bizarre.

Celle-ci critique la difficulté d'accès à un lit suffisamment grand, qu'elle a fini par obtenir après maintes revendications :

Donc il faudrait qu'on pense de plus en plus à nous offrir, pas des lits d'hôpitaux, mais quand même des lits où quelqu'un peut continuer de vivre sa vie, même si on est en situation de handicap. Ça ne court pas les rues, moi, j'ai dû me battre des années et des années pour avoir un lit qui a quand même une certaine grandeur. On m'a dit qu'il n'y en a pas beaucoup. Donc c'est comme si le système d'emblée nous considère comme asexué.

Médication. Un second élément relatif à la dimension de l'environnement physique qui a été soulevé lors des entrevues est la prise de médication. En effet, Samuel affirme avoir recours à

une médication, telle que le Viagra et le Cialis, pour compenser ses difficultés érectiles résultant de sa lésion médullaire. Cette médication représente pour lui un élément facilitateur, puisqu'elle rend ses relations sexuelles beaucoup plus satisfaisantes. Toutefois, il y a quelques inconvénients qui accompagnent la consommation de ces médicaments. En premier lieu, comme cette molécule n'est pas couverte par la Régie d'Assurance Maladie du Québec (RAMQ), le coût de la médication est substantiel. Par conséquent, il n'en prend pas à chaque relation sexuelle, ce qui le contraint à bien choisir le contexte et réviser ses attentes le cas échéant :

Ça fait en sorte que bien, j'ai pas les mêmes attentes à chaque relation sexuelle, puis je le vis différemment en fonction de... Quand je prends une pilule pour avoir une relation sexuelle, c'est vraiment parce que je suis dans un contexte où j'ai du temps, on s'en est parlé d'avance, on prend le temps, mais c'est pas à chaque fois. Puis t'sais en sachant que j'en prends pas à chaque fois, que j'ai refait mes idées, de ce que c'est une relation sexuelle, sans avoir d'érection sans avoir de sensation.

En deuxième lieu, il affirme que la médication nécessite une préparation préalable à la relation intime, limitant la spontanéité.

T'sais les scénarios d'une relation sexuelle changent aussi parce que vu que j'utilise un médicament que bien... Il faut comme préparer le terrain. (...) Entamer une relation sexuelle, une relation intime avec quelqu'un, ça prend comme une préparation de plus qu'avant, beaucoup moins de spontanéité.

En troisième lieu, il est essentiel que la dose soit ajustée adéquatement, car certains effets secondaires, tels que des maux de tête, peuvent survenir. De plus, le processus pour trouver le bon dosage de médication peut être ardu, nécessitant un accompagnement professionnel. Malgré quelques aspects incommodes en lien avec la médication pour difficultés érectiles, cette dernière est en partie responsable de sa vie sexuelle épanouie, selon Samuel.

6.3.2. *Environnement social*

La dimension de l'environnement social est divisée en quatre principales catégories de thèmes, c'est-à-dire la relation établie, le nouveau partenaire, la perception du handicap chez le partenaire et le soutien des proches.

Relation établie. Les participants ont révélé plusieurs informations par rapport à leur relation de couple qui ont été regroupées parmi trois thèmes généraux : le partenaire comme acteur essentiel dans l'épanouissement sexuel, la connaissance de l'autre, ainsi que la compréhension et l'ouverture.

Partenaire comme acteur essentiel dans l'épanouissement sexuel. Deux participantes ont soulevé que leur partenaire a été le principal, voire unique, élément facilitateur ayant contribué à leur épanouissement sur le plan de la vie affective et sexuelle. En effet, Marielle remarque que, sans sa conjointe actuelle, elle n'aurait probablement pas une sexualité agréable aujourd'hui :

Mais mettons que j'aurais pas rencontré ma blonde, je sais pas comment j'aurais réussi comme à découvrir ma sexualité. Parce que t'sais mettons toute seule, je sais pas comment que tu peux vraiment découvrir ta sexualité.

Natalie, de son côté, affirme que la bienveillance de son partenaire a grandement soutenu son parcours de réappropriation corporelle et sexuelle :

J'ai eu un chum que lui, il a pris le temps de me montrer que j'étais une belle femme, puis de réapprendre à me connaître. Fac y'a faite : « Ben tu vas apprendre à te toucher, puis tu vas apprendre à avoir du plaisir seule avant de l'avoir à deux. » Ç'a été le meilleur chemin.

Connaissance de l'autre. L'ensemble des participants ont reconnu l'importance d'avoir une connaissance de l'autre mutuelle avec leur partenaire sur le plan affectif et sexuel. Une relation à long terme est propice à une meilleure aisance et proximité au sein du couple, ce qui favorise une

satisfaction des deux partenaires dans leur vie intime. Dans le cas de Samuel, l'intimité déjà établie avec sa partenaire a permis de faciliter la redécouverte de sa sexualité à la suite de la lésion médullaire.

Je pense que ce qui a le plus aidé, c'est que mettons ma partenaire régulière, on se connaissait déjà avant ma lésion médullaire. On avait déjà une relation intime avant, fait qu'expérimenter les nouvelles façons de faire, ma nouvelle situation, ça s'est fait en n'ayant pas à passer par la phase de découverte de l'autre. On se connaissait déjà, on avait déjà, on avait déjà une intimité fait qu'on a comme pu... Le côté rencontre (...) on a pu le mettre de côté parce qu'on avait déjà une vie sexuelle ensemble.

Pour Marielle et sa partenaire de longue date, elles ont appris à bien connaître le corps de l'autre au fil du temps, d'où découle un sentiment d'unicité dans leur vie intime.

Là après sept ans, on est, comme tu sais, on s'est vus tout nus, puis les deux, on est à l'aise, puis c'est ça qui fait qu'on peut faire des affaires différentes là. (...) Maintenant, moi je connais bien mon corps, elle, elle connaît bien mon corps, t'sais le fait qu'on se connaisse bien maintenant. (...) Fait que c'est dans le fond, je pense, c'est juste de se connaître, qui fait la différence.

Compréhension et ouverture. Deux participantes ont rapporté que la compréhension et l'ouverture de leur conjoint par rapport à la nouvelle condition a joué un rôle majeur dans leur vie affective et sexuelle. D'une part, Estelle se considère très chanceuse d'avoir un conjoint extrêmement compréhensif et supportant. À la suite de sa lésion médullaire, son partenaire et elle ont convenu de réduire la fréquence de leurs rapports sexuels, et ce dernier fait preuve d'une grande souplesse et réceptivité dans les circonstances :

C'est sûr que ça a souvent été abordé avec mon conjoint de s'asseoir, t'sais puis de lui exprimer que t'sais ça me faisait de la peine de plus être capable de lui donner ça, mais mon

conjoint a toujours été très supportant (...). Il m'a même dit, un moment donné, il m'a dit: « t'sais, moi, moins j'en ai, moins j'en veux. Fait que t'sais pour l'instant, ça me dérange pas. ».

Par volonté de conciliation, Estelle a démontré à son tour sa flexibilité en proposant des alternatives pour que les besoins sexuels de son conjoint soient répondus malgré tout :

Ça m'a amené aussi à revoir mes valeurs de couple parce qu'à un moment donné, j'ai parlé à mon chum : « T'sais si tu voudrais un couple ouvert, bien, parle-moi en t'sais, puis on, on verra ». (...) On en a reparlé justement dernièrement, puis il m'a dit: « Ouin, j'y ai pensé à un moment donné », puis y'a dit: « Non, ça m'intéresse pas, j'ai pas le temps pour ça ». Fait que t'sais que si ça arrive, je veux le savoir, mais que je suis prête à en parler.

Ici, la considération de l'autre et la communication en toute transparence font la force de leur relation conjugale. D'une autre part, Solange a relaté une expérience inverse, dans laquelle son conjoint a été peu flexible aux changements dans leur vie affective et sexuelle à la suite de sa lésion médullaire :

J'étais des personnes qui marchent sans aucun problème à quelqu'un qui est quadriplégique, qui ne peut donc plus utiliser ses jambes, ses mains pour embrasser, qui ne peut plus répondre à certaines positions sexuelles, parce qu'elle n'en est pas du tout capable. (...) Et parfois, le partenaire peut le comprendre ou peut ne pas le comprendre. Moi, j'ai dû me séparer, parce que, pour l'autre, je ne satisfaisais plus à ses attentes.

Nouveau partenaire. Les participants ont identifié plusieurs éléments relatifs à la création d'une relation avec un nouveau partenaire. Ceux-ci se regroupent parmi deux thèmes : ouvrir la discussion sur la sexualité et aisance du partenaire.

Ouvrir la discussion sur la sexualité. Il est ressorti des entrevues la nécessité d'aborder la conversation entourant la sexualité avec un partenaire potentiel avant d'entreprendre une relation.

Pour Samuel, cet aspect peut représenter un défi, puisqu'il identifie une difficulté à choisir la bonne approche :

En termes de défi, (...) c'est plus l'approche comment... C'est quand le bon moment pour parler de ma situation, puis de ce que ça implique, t'sais. Est-ce que j'en parle rapidement, en toute transparence. J'ai tendance à faire ça parce que je suis très à l'aise d'en parler, mais des fois ça peut être confrontant pour certaines personnes. Des fois, ça peut sonner comme si je m'attendais à avoir une relation sexuelle avec quelqu'un alors que mon but, c'est juste que d'être transparent tout ça, mais ça peut sembler comme de la pression envers l'autre personne. Fait que, c'est comme trouver le bon moment pour en parler. Je suis encore en cheminement par rapport à ça. J'ai pas encore de réponse.

Selon Natalie, il est préférable de prendre le temps pour discuter avant d'entamer un rapport sexuel, afin de clarifier les attentes avec le partenaire :

On s'est parlé pour se dire qu'est-ce qu'on voulait pour répondre à nos besoins, l'un à l'autre (...) Prendre le temps de discuter aussi, puis de dire : C'est quoi les positions, c'est quoi qui est préférable, comment s'y prendre? J'ai des spasmes. Bien de pas avoir peur que j'aie des spasmes parce que c'est pas grave, c'est normal. Faque c'est vraiment euh... J'aime expliquer avant, pour savoir à quoi s'attendre.

Aisance du partenaire. Lorsque Natalie est interrogée concernant le plus gros défi dans sa vie affective et sexuelle, cette dernière identifie l'aisance du partenaire pendant l'acte :

Bien, c'est vraiment le... que l'homme soit à l'aise, parce que des fois l'homme va dire: « Ah non, c'est correct, c'est correct ». Puis en fin de compte, rendu dans le lit c'est, c'est plus ça. (...) L'obstacle, c'est plus l'homme, l'autre, comment qu'il serait pas trop à l'aise. Oui le partenaire.

Perception du handicap chez le partenaire. Dans son entrevue, Solange partage son impression que la manière dont le partenaire perçoit la situation de handicap est un facteur déterminant dans la relation. D'ailleurs, celle-ci raconte :

J'ai repris une autre relation où la personne me connaît peut-être déjà dans la situation de handicap. Peut-être que l'autre [son ex-conjoint], ça n'a pas marché parce qu'il me connaissait dans la situation normale et maintenant il me voyait dans la situation de handicap, mais l'autre personne [son conjoint actuel] me connaît dans la situation de handicap, et puis ça va mieux.

Celle-ci soutient qu'une perception réductrice du handicap a aussi teinté ses rencontres avec de nouveaux hommes :

Un jour un monsieur, me dit, il me regarde, « tu es une très belle femme, mais est-ce que tu peux te lever ? ». Tu vois tout de suite là, c'est comme, je ne peux pas me lever, ça ne marche pas là, ça ne fonctionne pas.

Soutien des proches. Plusieurs participants affirment qu'ils sont entourés de plusieurs personnes dans leur cercle social sur qui ils peuvent s'appuyer et partager leurs enjeux entourant leur vie affective et sexuelle. Dans son entrevue, Samuel met l'accent sur l'importance d'entretenir ses relations amicales dans sa vie. Il considère que de parler ouvertement de sa vie intime avec son entourage est un élément facilitateur pour lui : « D'être transparent avec les autres, moi, je pense que c'est, pas la clé, parce que ça peut être différent pour chaque personne, mais moi, ça m'a aidé. J'en parle facilement à mes amis à mon entourage, puis ça m'a aidé ». En revanche, Estelle remarque un écart entre elle et sa confidente, dû au fait qu'il est impossible pour une personne sans handicap de comprendre pleinement ce qu'elle vit : « Mettons, j'ai ma mère, ma mère, je suis super ouverte avec, mais j'ai beau en parler, elle ne saura jamais c'est quoi là. Elle ne saura jamais, c'est quoi, t'sais ».

6.3.3. Environnement culturel

En ce qui concerne l'environnement culturel, l'ensemble des participants ont fait mention du tabou entourant la sexualité comme facteur susceptible d'affecter leur vie affective et sexuelle. Effectivement, ce sujet sensible occasionne chez plusieurs de l'inconfort et de l'évitement. Natalie est de ceux qui étaient moins à l'aise de parler de ce sujet tabou : « J'avais pas d'ouverture, parce qu'à ce moment-là, moi, la sexualité, j'étais, comme beaucoup de gens, j'étais gêné d'en parler ». Estelle, de son côté, fait part de son sentiment de solitude qui découle du stigma entourant le sujet de la sexualité : « C'est la chose dans laquelle je me sens le plus seule, parce que la sexualité, c'est tabou. On n'en parle pas à n'importe qui. »

6.3.4. Environnement institutionnel

Quatre thèmes généraux ont émergé des entrevues en ce qui concerne la dimension de l'environnement institutionnel, soit l'accompagnement des professionnels en réadaptation lié à la vie affective et sexuelle, le suivi en sexologie, l'expérience positive de l'accompagnement professionnel et la perception négative du soutien reçu en termes de vie affective et sexuelle pendant la réadaptation.

Accompagnement des professionnels en réadaptation lié à la vie affective et sexuelle.

Trois participants soutiennent que l'équipe de professionnels en réadaptation a joué un rôle dans le référencement vers des services spécialisés en termes de vie affective et sexuelle. Effectivement, les entrevues ont révélé un consensus au sein du système de santé selon lequel la sexologie est la profession désignée pour traiter les enjeux liés à la vie affective et sexuelle : « c'était plus le chemin sexologie qui était préconisé » (Samuel). Les usagers ont donc accès à un suivi avec un(e) sexologue dans les centres de réadaptation fonctionnelle intensive à Québec et à Montréal. Toutefois, les participants ont mentionné que les services en sexologie n'étaient pas

offerts systématiquement dans leur programme de réadaptation, mais qu'ils étaient disponibles si le besoin se présentait : « Le service de la sexologue, il l'avait, mais t'sais c'était pas comme d'emblée dans mon programme. Dans mon programme, c'était comme admettons ergo, physio, ces affaires-là » (Marielle). Ainsi, l'apport des professionnels en réadaptation dans l'accompagnement en termes de vie affective et sexuelle a principalement consisté à faciliter l'orientation de l'utilisateur vers des services en sexologie. Chez Samuel, l'équipe de professionnels ont soutenu son cheminement dans l'ouverture et la bienveillance :

Ils m'en parlaient souvent, tous les professionnels : psychiatre, ergo, physio, c'est pas mal ça. Principalement ces trois-là. Ils me le mentionnaient souvent. Ils me forçaient pas à faire quoi que ce soit, ils me disaient: « Tu sais, au moment où tu vas vouloir, où ça va être cohérent dans ta réadaptation, tu fais juste nous dire, puis on te réfère.

Outre le référencement, il est ressorti des entrevues que le sujet de la sexualité a été discuté de manière très variable avec les divers professionnels faisant partie de l'équipe de réadaptation. Pour deux participantes, la vie affective et sexuelle n'a jamais été abordée avec qui que ce soit, sauf avec la sexologue. Estelle partage que la sexualité a été soulevée brièvement avec son travailleur social et qu'ils ont convenu d'attendre avant de s'y consacrer. Enfin, Solange soutient que son ergothérapeute a fait preuve d'une écoute attentive envers ses préoccupations sur sa vie sexuelle. Cette dernière a été utile dans l'approvisionnement de matériel du quotidien pouvant soutenir la réalisation des activités sexuelles, comme bénéfice secondaire :

Et puis aussi l'ergothérapeute a été là pour se battre pour que (...) j'aie du matériel. Par exemple, que j'ai assez de culottes, si j'ai décidé de changer tout de suite une pour aller faire ma relation sexuelle, que je n'en sois pas en manque quoi. De trouver des piqués qui couvrent assez le lit, en sorte même si mes urines m'échappaient alors que je ne portais pas une culotte, ça ne peut pas mouiller mes draps parce que le piqué est assez grand. (...). Du

matériel que j'utilise dans la vie de tous les jours, mais, c'était dans l'objectif aussi que ça puisse aider dans ce sens-là.

Suivi en sexologie. L'ensemble des participants ont discuté de leur expérience de suivi en sexologie qu'ils ont reçu pendant leur parcours de soins. Chez trois participantes à l'étude, le suivi en sexologie s'est limité à seulement deux rencontres. Les participants ont mentionné que les séances consistaient généralement en des discussions avec la sexologue. Les sujets abordés dans les séances concernent la relation à soi, aux autres, ainsi que la vie sexuelle antérieure et actuelle. Plusieurs femmes affirment que leur sexologue a suggéré l'utilisation de jouets sexuels au courant des rencontres. Deux participantes ont partagé que leur sexologue a proposé un test de la sensibilité au niveau génital, par le moyen d'une stimulation avec un objet vibrant. Les femmes ont décrit deux expériences différentes de cette modalité d'évaluation. D'une part, Natalie a catégoriquement refusé cette intervention, par profond inconfort :

Il [le sexologue] m'a dit: « T'sais Natalie, il existe un vibreur qui est vraiment faite que (...) et bien là, t'es dans une salle, puis là on te l'insère puis là, on fait des tests pour calibrer la vibration qui va te donner ton orgasme, tout ça ». Fait que là, moi je me voyais t'sais, je me voyais assis sur une table, les jambes écartées avec ça entre les jambes, il y en a deux trois autour qui me regardent, t'sais. Fait que moi ça l'a bloqué là. Pis là j'me disais : « Ouin. C'est 'flyé' pareil! (...) Non, non, non je ferais pas ça devant tout le monde non plus là ».

Cette dernière questionne l'approche du professionnel qui lui a proposé ladite évaluation plutôt intrusive, selon elle. D'autre part, Marielle a consenti à ce test de sensibilité. Elle décrit le déroulement de l'intervention comme suit :

Il commençait avec je me rappelle plus quoi, quelque chose de léger après ça, une aiguille, après ça une petite vibration, une grosse vibration. Juste pour voir comment mon corps réagit à une petite chose après ça, de plus en plus gros.

Elle décrit l'expérience comme étant « quand même spécial », mais précise que les professionnelles présentes ont créé un climat de confiance. Somme toute, elle en retire une expérience positive, et affirme : « [C'était] vraiment intéressant. Moi j'ai quand même aimé ça de comprendre. »

Expérience positive de l'accompagnement professionnel. Un participant décrit une expérience favorable et satisfaisante de son suivi avec la sexologue. Effectivement, Samuel affirme que les services en sexologie ont grandement contribué à son épanouissement dans sa vie sexuelle à ce jour : « Pour ce qui est de l'accompagnement professionnel que j'ai reçu, j'ai été très très satisfait ». Pour lui, ces services ont permis de travailler divers aspects de la vie affective et sexuelle : « Le suivi en sexologie a vraiment aidé, c'est sûr que pour l'accès à la médication, mais aussi pour aborder des questions plus relationnelles, puis, de comment je me présente dans un contexte social ». De plus, la modalité des rencontres était adaptée aux besoins de Samuel, ce qu'il a particulièrement apprécié : « Fait que pour moi une fois par deux mois, ça me convient bien. Ça me permet de faire mes expériences de mon côté aussi, puis d'arriver avec des nouvelles choses à dire à chaque fois. » Enfin, ce dernier mentionne avoir une excellente relation de confiance avec sa sexologue, ce qui favorise son expérience de soins.

Perception négative du soutien reçu en termes de vie affective et sexuelle pendant la réadaptation. Les entrevues ont révélé des expériences parfois insatisfaisantes des services reçus quant à la vie affective et sexuelle. Cinq critiques principales des services ont émergé, soit la priorisation de la sexualité en réadaptation, le moment du suivi en sexologie inadéquat, la perception de l'incompréhension des besoins, les opportunités de sexualité limitées en réadaptation et le manque de ressources et de soutien dans le milieu de vie.

Priorisation de la sexualité en réadaptation. Parmi les cinq participants, quatre personnes ont rapporté le fait que la sexualité n'a pas été mise au premier plan dans leur processus de

réadaptation. Pour certains, il est naturel que des problématiques de santé plus urgentes soient prioritaires, alors que d'autres critiquent le manque d'attention consacré à cette occupation signifiante dans leur réadaptation. Samuel est de ceux qui considèrent que certains aspects de la réadaptation prévalent sur la sexualité : « Il y a tellement d'autres priorités. T'sais s'il faut prioriser, marcher ou une vie sexuelle, bien, tu vas peut être prioriser de marcher ». Natalie partage l'avis de Samuel, en ajoutant que l'extrême intensité de la réadaptation fonctionnelle prend toute la place :

Il y a tellement autre chose que t'sais. Physiothérapie, ergothérapie... C'est tellement intense que... Moi, tout ce que je voulais, c'était revenir en forme pour revenir à la maison. Fait que la sexualité. Je m'en foutais, c'était pas la priorité. (...) il y a tellement d'aspects de la vie qu'on travaille, que c'est, c'est énorme, c'est beaucoup.

En revanche, Solange dénonce le fait que la priorité est accordée à d'autres activités de la vie quotidienne et que la sexualité passe en second plan. Elle avance l'idée que la priorisation de la sexualité dans le parcours de soins dépend grandement de la perception des professionnels en réadaptation :

Il y a aussi des professionnels aussi qui sont dans le déni de « Est-ce que la personne en situation de handicap est capable de le faire oui ou non » etc. Donc, c'est tout ça la, ouais. Beaucoup ont compris que même si on est en situation de handicap, on mérite d'avoir une vie sexuelle et sentimentale, mais il y a encore ceux qui ont du déni, donc pour eux, ce n'est pas ça la priorité.

Pendant le séjour au centre de réadaptation, Solange soulève qu'elle aurait apprécié que la conversation entourant la sexualité soit initiée par les professionnels et que les discussions à ce sujet soient déstigmatisées et plus ouvertes.

J'aurais voulu que ça soit toujours un enjeu dans la réadaptation des personnes et que ce ne soit pas traité comme tabou. Que ce soit pas moi qui l'aborde, mais qu'on l'aborde, comme

on me demande si je fais de la physio, de l'ergo. En tout cas que ce soit vraiment quelque chose d'ouvert.

Moment du suivi en sexologie inadéquat. Deux participantes affirment avoir été contraintes à recevoir des services en sexologie à un moment qu'elles jugent prématuré par rapport à leur processus d'acceptation de la condition, ce qui a affecté leur adhésion au suivi. Estelle affirme que le délai pour prendre les rencontres en sexologie l'a forcée à confronter certains enjeux de sa vie affective et sexuelle trop tôt dans son cheminement personnel :

Mais j'avais un certain temps pour les prendre, t'sais je pouvais pas y aller cinq ans plus tard. Fait que je les ai prises, mais c'était beaucoup trop tôt. J'ai lâché parce que (...) j'étais pas rendue là du tout du tout dans mon processus.

Dans le cas de Natalie, la pression exercée pour qu'elle reçoive des services de sexologie a nui à son ouverture : « Moi, j'ai eu mon accident de voiture il y a 15 ans, fait que j'avais 34 ans (années fictives pour préserver l'anonymat). Puis, à ce moment-là, tsé on m'a imposé d'aller voir un sexologue et je n'étais pas prête. Vraiment pas. Donc j'avais pas d'ouverture ». Celle-ci ne voyait pas la pertinence d'un tel service à ce moment, ce qui a affecté son adhésion au suivi. De plus, Natalie mentionne qu'elle aurait souhaité que les professionnels valident son intérêt à aborder la sexualité à plusieurs reprises au courant de son processus de réadaptation.

T'sais moi on m'a pas vraiment questionné : « Bien là qu'est-ce que tu veux? Tu veux-tu qu'on en parle? Tu veux-tu pas qu'on en parle. On remet tu ça plus tard? » Quand j'étais plus vers la fin, de dire bon bien, je retourne bientôt chez nous. Là, je pense que j'aurais été prête, ça aurait été un aspect que j'aurais dit : « C'est vrai que c'est important. »

Pour elle, le meilleur moment pour ouvrir la discussion sur sa vie affective et sexuelle aurait été vers la fin de la réadaptation. Toutefois, chaque personne est différente, d'où l'importance de revalider régulièrement.

Perception d'incompréhension des besoins. Deux femmes ayant eu recours aux services de sexologie durant leur réadaptation ont rapporté avoir été déçues des services en raison d'un manque d'écoute et d'une approche inadaptée. Ces participantes soulignent que les recommandations de la sexologue étaient centrées sur l'utilisation de jouets sexuels, sans considération de leurs besoins réels. En premier lieu, Solange considère que la sexologue a été insensible à ses valeurs personnelles et sa culture, en tant que femme de descendance africaine, lorsqu'elle a recommandé les objets sexuels :

J'ai été un peu choquée parce que je n'ai pas apprécié que la sexologue me parle plutôt des outils. (...) Ça m'a un peu choqué parce que, dans un premier temps, j'ai dit: « Voilà où je suis rendu à juste utiliser des objets. Ne pas être en relation avec un être humain. J'ai pris du temps pour l'accepter. Il faut aussi dire que je viens d'une culture où ce n'est pas ça qui passe en premier. C'est l'humain, c'est l'humain qui doit être là, avec tous ses câlins et tout, c'est pas des instruments, etc.

En second lieu, Estelle exprime un sentiment de ne pas avoir été entendue par la sexologue, qui a ignoré ses attentes en termes de soutien psychologique, tout en insistant sur l'utilisation de jouets.

J'ai comme eu l'impression que la sexologue, elle n'entendait pas ce que je disais. T'sais moi, j'avais besoin d'aide plus au niveau, tu sais comment l'accepter, comment le vivre, comment faire une certaine forme de deuil (...). J'espérais plus l'aspect psychologique, puis elle... Bang! Elle est allée directement à l'aspect physique. Puis j'ai vraiment eu l'impression qu'elle m'écoutait pas, parce que j'y avais dit: « Je vais les acheter tes jouets, mais ça donnera rien là. Ils ne serviront pas. » Fait que, mais j'ai essayé, mais j'avais raison ça n'a pas marché.

Opportunités de sexualité limitées en réadaptation. Deux participants ont identifié la difficulté à expérimenter sexuellement pendant le séjour en centre de réadaptation, comme étant un défi dans la découverte de leur nouvelle vie affective et sexuelle après une lésion de la moelle épinière. D'ailleurs, Samuel mentionne l'éloignement de son centre de réadaptation par rapport à sa ville natale et les chambres partagées comme les principales composantes limitantes :

À ce moment-là, c'était difficile de faire des expériences sexuelles, de comme redécouvrir comment ça allait se passer, parce que j'étais dans une chambre partagée à quatre. (...) T'sais, moi j'habite à Charlevoix (ville fictive pour préserver l'anonymat), j'étais à Québec. Je revenais une fin de semaine sur deux, trois chez moi. C'était difficile d'être dans un contexte qui me permettait vraiment de faire des essais, et donc de voir ce que j'avais besoin.

Ce dernier maintient que le manque d'occasions de s'engager dans des activités intimes pendant la réadaptation est contre-productif à la progression de son suivi en matière de vie sexuelle :

Tu es dans un centre de réadaptation, ou t'es pas chez toi, tu as peu de possibilités de réellement, comme je disais tantôt d'expérimenter une vie sexuelle, parce que t'es pas chez vous, t'es pas avec ta famille. Fait que t'en parles de façon un peu théorique, mais sans vraiment savoir ce que ça implique dans ta vie.

Manque de ressources et de soutien dans le milieu de vie. Quelques participantes ont affirmé qu'un suivi en sexologie aurait été davantage pertinent une fois retournées à domicile.

J'aurais aimé ça, pas juste comme, quand j'étais dans le centre de réadaptation à l'interne, j'aurais aimé ça qu'à l'externe aussi... T'sais on a un suivi à l'externe en ergo, en physio, mais ça aurait été le fun d'avoir un suivi aussi là-dessus. (Marielle)

De plus, un participant ayant assisté à un groupe de discussion pour personnes blessées médullaires lors de son hospitalisation a soulevé que cette ressource a eu un impact positif sur lui.

Toutefois, une fois de retour dans le milieu de vie, cette possibilité de partager avec des pairs est rare. D'ailleurs, Estelle mentionne qu'elle aurait grandement apprécié avoir l'opportunité de discuter avec d'autres personnes blessées médullaires, mais qu'une telle ressource n'était pas accessible.

Je trouve aussi que parler de ce qu'on vit avec des gens qui le vivent ça, ça me manque honnêtement là. J'ai cherché des groupes pour les lésions médullaires, puis des choses comme ça, puis j'en ai pas trouvé. Puis je trouve que ça manque.

Les participants soulèvent qu'il y a une lacune en termes de possibilités de rencontres et d'échanges pour les personnes lésées médullaires dans leur milieu de vie.

6.4. Dimension de l'occupation

Les éléments issus des entrevues relevant de la dimension de l'occupation ont été regroupés en quatre grands thèmes : la signifiante de la vie affective et sexuelle, les expérimentations post-lésion, la fluidité de la relation sexuelle, ainsi que la redéfinition de la vie affective et sexuelle.

6.4.1. Signifiante de la vie affective et sexuelle.

Les entrevues révèlent qu'une majorité des personnes blessées médullaires reconnaissent l'importance de la sexualité dans leur vie. Il est ressorti que le sens accordé à la vie affective et sexuelle varie entre les participants. Deux participantes s'entendent sur le fait que la sexualité permet de satisfaire un besoin d'affection et de validation : « Ça satisfait un besoin, quoi d'être proche de quelqu'un, de se sentir câliné, ça fait quelque chose de différent qu'on ne retrouverait pas en mangeant ou en dansant ou bien chantant quoi » (Solange). Pour Natalie, la vie affective et sexuelle est source de proximité et de partage émotionnel avec l'autre : « C'est vraiment un

moment, je trouve, un moment privilégié où il y a une connexion entre deux personnes, puis que...C'est, c'est doux, c'est réconfortant, sécurisant. »

Quelques-uns ont approfondi quant à l'évolution de leur rapport à la vie affective et sexuelle depuis leur lésion médullaire. Pour certains, la vie intime est passée au second plan : « Dans ma vie actuelle, c'est pas nécessairement important. Ça veut pas dire que ça l'a pas été, puis ça veut pas dire que ça le sera plus, mais dans ma vie actuelle, c'est pas, c'est pas ma priorité» (Estelle). Pour d'autres, la sexualité occupe une place plus importante dans leur vie depuis leur blessure médullaire :

Je pense que le fait de me retrouver dans cette situation-là, puis de... pas réapprendre, mais en tout cas, ajuster ma vie, intime, amoureuse, sexuelle à cette nouvelle situation-là, fais en sorte que ça prend beaucoup de place dans ma vie. Plus qu'avant, c'est ça, à cause du contexte. (Samuel)

6.4.2. Expérimentations post lésion médullaire

Trois participants ont rapporté avoir traversé une phase d'expérimentation après leur blessure médullaire, afin d'ajuster la manière de vivre leur sexualité en fonction des contraintes liées à leur nouvelle condition. Pour Natalie, les premières relations intimes post lésion médullaire ont été source d'une détresse marquée. Elle décrit une expérience profondément insatisfaisante, étant donné l'absence d'adaptation dans la façon d'aborder la relation sexuelle :

Quand je suis revenue à la maison, ça a pris un an avant que j'accepte qu'il me touche et bin t'sais, on faisait comme avant l'accident, mais ça répondait pas. Non, ça marchait pas, ça marchait pas du tout. Fait que j'avais pas de plaisir. Je faisais juste pleurer à toutes les fois.

Dans la situation de Marielle, les premiers essais en solo se sont avérés infructueux : « Quand je suis sortie du centre de réadaptation, je n'étais pas en couple fait que j'ai comme essayé

des affaires toute seule, puis t'sais il y a rien qui me faisait t'sais. J'étais comme il se passait rien ». À l'inverse, les expérimentations intimes accompagnées de sa partenaire ont favorisé une meilleure connaissance de soi.

Ça faisait à peu près six mois, mon accident fait que t'sais, je me redécouvrais aussi. Fait que on dirait que j'ai comme découvert mon corps avec elle (...). C'est ça fait que t'sais tranquillement, on a essayé des affaires, puis moi, un moment donné j'ai su qu'est-ce que j'aimais.

Cette dernière, ainsi qu'un autre participant, soulignent que l'exploration avec leur partenaire a joué un rôle déterminant dans l'atteinte d'une sexualité épanouissante.

6.4.3. Fluidité de la relation sexuelle

La majorité des participants affirment que l'un des principaux changements dans la réalisation de leurs activités sexuelles depuis la lésion médullaire est l'aspect de la fluidité. Effectivement, il a été mentionné que les changements de position sont plus ardues qu'auparavant, ce qui peut affecter la spontanéité de l'acte sexuel :

Moi, quand je bouge, admettons il faut que je me prenne une jambe, c'est comme moins naturel. Ça se fait pas comme « Ok Big Bang, on fait ça », admettons. On peut là, mais c'est un peu plus compliqué. (Marielle)

Natalie ajoute que les instructions à son partenaire concernant la manière de l'assister dans le changement de position engendrent une perte de magie et de spontanéité pendant la relation sexuelle : « Puis c'est sûr que rendu dans le lit bien, il faut qu'il m'aide à me tourner aussi. Fait que tsé d'expliquer comment tourner... Fait que ça perd un peu une magie à travers ça quand ça devient le côté technique ».

6.4.4. Redéfinition de la vie affective et sexuelle.

À la suite de leur lésion médullaire, les participants ont dû s'adapter à leur nouvelle condition physique, ce qui les a amenés à revoir leur façon de vivre les occupations liées à la vie affective et sexuelle. Dans un premier temps, deux participants mentionnent que certaines positions sexuelles ne sont plus envisageables en raison des limitations physiques liées à leur lésion médullaire. Ils ont donc dû adapter leurs façons de se positionner afin de permettre le bon déroulement de la relation sexuelle : « On a regardé ensemble les positions que j'étais capable de faire, qu'on pouvait faire plus aisément » (Solange). Dans un deuxième temps, quelques participants évoquent une redéfinition de la vie affective et sexuelle au sein du couple, axée davantage sur des gestes d'affections, plutôt que l'acte sexuel en soi :

On apprécie notre façon de faire nos câlins. La relation sexuelle pour nous n'est plus aussi comme en « cruauté ». On a d'autres façons de bien s'embrasser, de bien s'arrêter, de juste se coucher l'un à côté de l'autre. Juste se coucher à côté de l'autre, ça fait aussi la beauté. (...) On a trouvé que la relation sexuelle, c'est pas ça qui définit notre relation, donc ça fait toute une autre beauté. Une autre chose que les autres ne peuvent pas s'en passer facilement, alors que nous nous en passons très facilement sans que ce ne soit un problème. (Solange)

7. DISCUSSION

La section suivante vise à interpréter les résultats obtenus dans la présente étude et discuter de leur contribution au domaine de recherche.

7.1. Interprétation des résultats

Cette étude cherche à explorer les facteurs qui influencent la vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires ainsi que les services reçus à cet égard. Plusieurs éléments ont été soulevés par les participants lésés médullaires lors des entrevues, permettant de brosser un portrait de leur expérience en ce qui concerne leur vie affective et sexuelle. D'ailleurs, les informations rapportées ont été regroupées selon les dimensions du modèle PEO, c'est-à-dire la personne, l'environnement et l'occupation.

7.1.1. Dimension de la personne

La perte de sensations constitue l'obstacle le plus souvent mentionné par les participants à la réalisation de leurs activités affectives et sexuelles. Il s'agit d'un facteur nuisible qui a été largement documenté dans d'autres recherches similaires (Ireland et al., 2025), incluant dans l'étude de Taylan et ses collaborateurs (2022). Ces auteurs soulignent que la diminution de sensibilité dans la région génitale est un défi très répandu chez les blessés médullaires, généralement plus prévalent chez les femmes (Taylan et al., 2022). Par ailleurs, la présente étude démontre que certains vivent un sentiment de résignation face à cet obstacle majeur, les amenant à mettre un terme à leurs activités intimes, alors que d'autres réussissent à surmonter ce défi. Effectivement, des participantes ont recours à des moyens alternatifs d'éprouver du plaisir lors de leurs relations sexuelles, notamment en se centrant sur le sentiment d'excitation et par la modification des zones érogènes. D'ailleurs, il a été documenté dans une étude datant de 2006 que

la stimulation de certaines parties du corps qui sont demeurées sensibles peut mener à une sensation d'excitation, voire l'atteinte de l'orgasme (Li et Yau, 2006).

Les participants ont aussi rapporté diverses problématiques physiologiques découlant de la blessure médullaire. Par ailleurs, l'incontinence est un aspect limitant aussi rapporté dans une étude de Seddon et ses collaborateurs (2018) qui met en lumière l'anxiété et la complexe gestion qui découlent de l'incontinence urinaire et fécale chez les blessés médullaires. Cette problématique est une source fréquente d'insatisfaction dans la vie affective et sexuelle, voire la cause principale de l'évitement des activités intimes (Seddon et al., 2018). Selon une étude de Sakellariou et Sawada (2018), la dysfonction érectile est une préoccupation massive chez les hommes présentant une lésion de la moelle épinière, ce qui appuie le témoignage du participant masculin à l'étude.

Dans un autre ordre d'idées, une acceptation de la condition avancée semble être un facteur déterminant pour une vie affective et sexuelle satisfaisante. Effectivement, un participant à l'étude avance l'idée que la nature non traumatique de sa lésion médullaire ait facilité son processus d'acceptation, contrairement à ceux dont la lésion est accidentelle. Étant donné que les conséquences physiques étaient anticipées, il a pu se préparer mentalement à ces changements. On suppose ici qu'un état mental favorable au moment de l'hospitalisation permet un engagement accru dans toutes les sphères de la réadaptation, ainsi qu'une meilleure adaptation en général. Ceci peut avoir comme incidence de favoriser la disposition à aborder les enjeux de la vie affective et sexuelle, menant à une satisfaction accrue à ce niveau. À l'inverse, une personne qui vit difficilement le deuil de sa condition d'avant s'adapte moins bien aux changements, et ce, dans tous les aspects de la vie (Ehrlich-Jones et al., 2025). À ce jour, la littérature ne décrit pas de lien direct entre l'acceptation de la condition et la satisfaction dans la vie affective et sexuelle. Cette avenue de recherche serait à explorer dans le cadre d'études futures.

7.1.2. Dimension de l'environnement

Au plan de l'environnement physique, la présence d'équipements adaptés est susceptible de soutenir la réalisation des occupations de la vie affective et sexuelle, autant qu'ils peuvent parfois être encombrants et limitants. Par ailleurs, les lits simples prêtés au moment du retour à domicile sont inadaptés aux besoins affectifs des personnes présentant une lésion médullaire. Leur taille restreinte limite les opportunités d'intimité, ce qui constitue un facteur nuisible à la vie affective et sexuelle. De par le prêt systématique d'un équipement qui entrave la possibilité d'entretenir une intimité, on ne reconnaît pas la vie affective et sexuelle des personnes présentant une situation de handicap. Ce contexte semble s'orienter vers une situation d'aveuglement éthique de la part du système de la santé. Effectivement, l'aveuglement éthique survient lorsqu'un enjeu éthique ou une situation d'iniquité n'est pas perçue par un groupe de personnes (Drolet et Ruest, 2021). Ici, les professionnels ne perçoivent pas cette injustice vécue par les personnes blessées médullaires et les répercussions négatives qui en découlent. Cette situation démontre concrètement que les idées préconçues entourant la sexualité et le handicap demeurent profondément ancrées dans la société actuelle. De surcroît, ce préjugé selon lequel les blessés médullaires sont dans l'impossibilité d'avoir des relations sexuelles est en partie attribuable au tabou lié à ce sujet (Sakellariou et Ellis, 2020). On constate chez les participants un commun accord en ce qui concerne la culture de tabou entourant la sexualité, pouvant avoir une incidence sur leur aisance à ouvrir la discussion avec autrui. Une étude semblable menée par Thurston et ses collaborateurs (2021) met de l'avant un manque d'espace et de liberté pour discuter de sexualité, en raison du stigma qui entoure encore ce phénomène. Ce contexte pose préjudice aux lésés médullaires, car il contribue à perpétuer leur silence, leur détresse et leur isolement face aux enjeux relatifs à la vie affective et sexuelle (Sakellariou et Ellis, 2020).

Selon l'expérience de certains participants, la présence d'un partenaire inflexible et présentant une conception négative du handicap s'avère être un facteur nuisible à l'établissement et au maintien d'une relation conjugale. Ce témoignage fait écho à celui des participants d'une étude qualitative semblable, qui expriment un sentiment de défaite face à l'idée d'établir une nouvelle relation, en raison de la réticence répandue socialement à fréquenter une personne en fauteuil roulant (Parker et Yau, 2012). Au contraire, un partenaire de vie empathique, bienveillant et compréhensif vis-à-vis la personne blessée médullaire constitue un élément facilitant leur vie affective et sexuelle. D'ailleurs, l'ensemble des participants soulignent la contribution de leur conjoint(e) dans le cheminement vers une vie intime satisfaisante. Parmi ceux-ci, deux participantes ont parlé du rôle crucial qu'a joué leur partenaire dans la découverte de leur sexualité post-lésion. Ces résultats résonnent avec ceux de l'étude menée par Parker et Yau (2012), qui appuie l'idée qu'un partenaire soutenant et qui encourage l'exploration sexuelle est un facteur favorisant une vie affective et sexuelle épanouie.

Au plan de l'environnement institutionnel, un participant affirme que le suivi en sexologie lors de son parcours de réadaptation a contribué positivement à sa vie affective et sexuelle. Les éléments ayant favorisé une expérience positive selon lui sont des modalités de rencontres adaptées, un suivi centré sur ses besoins et une relation de confiance avec la sexologue. Le participant nomme également sa capacité à parler de sexualité de manière décomplexée et ouverte avec son entourage et l'équipe de réadaptation, ce qui a possiblement facilité la communication et la création d'un lien de confiance avec les professionnels. On remarque que le seul participant satisfait de l'accompagnement en termes de vie affective et sexuelle en contexte de réadaptation est aussi le seul homme à l'étude. Cette constatation va de pair avec une étude semblable qui rapporte que les hommes sont davantage susceptibles de recevoir une éducation sexuelle au moment de la réadaptation, par rapport aux femmes. Cette même recherche souligne que les services de

réadaptation sexuelle semblent majoritairement centrés autour de problématiques associées à la sexualité masculine, comme la fonction érectile (New et al., 2016). En ce qui concerne les quatre autres participantes, l'accompagnement professionnel reçu lors de la réadaptation n'a pas contribué à favoriser leur épanouissement dans leur vie intime. Leurs partages ont révélé des expériences insatisfaisantes des services offerts en termes de vie affective et sexuelle.

D'abord, quelques participantes reprochent aux milieux de réadaptation de ne pas conférer suffisamment d'importance à la vie affective et sexuelle en contexte de réadaptation, contrairement aux autres activités de la vie quotidienne. Cette perspective s'apparente aux résultats tirés d'une revue systématique, qui souligne que le sujet de la sexualité fut ignoré pour la majorité des lésés médullaires au moment de la réadaptation (Earle et al., 2020). À l'inverse, plusieurs sont d'avis qu'il est préférable de mettre la sexualité au second plan, afin de traiter d'autres enjeux plus importants. Cette constatation fait écho à celle des blessés médullaires interviewés dans le cadre d'une étude similaire. Ils partagent l'opinion qu'un suivi visant à améliorer la sexualité au moment de la réadaptation intensive est obsolète, car leur vie affective et sexuelle n'est pas prioritaire à ce moment (Thurston et al., 2021). De nombreux blessés médullaires vivent une période de désintérêt envers la sexualité dans les premiers mois post-lésion (New et al., 2016). À ce moment, il est déconseillé d'exercer une pression à s'ouvrir sur le sujet, car certains ne se sentent pas prêts à faire face à ces enjeux. Effectivement, lorsque la sexualité est abordée trop tôt, la personne risque de ne pas percevoir les interventions comme pertinentes ou utiles, ayant pour conséquence l'abandon du suivi dans plusieurs cas (Fisher et al., 2002). Il semble donc essentiel que l'accompagnement professionnel en matière de vie affective et sexuelle se déroule au moment opportun, c'est-à-dire lorsque la personne est prête à adresser ce sujet. Étant donné que la priorisation de la vie affective et sexuelle est très variable d'un usager à un autre, il importe que l'équipe de professionnels cherche à connaître l'importance accordée à cette occupation, afin de déterminer dans quelle mesure celle-

ci devrait être priorisée dans le cadre de la réadaptation (Ireland et al., 2025). Par ailleurs, il est ressorti de la présente recherche qu'une validation régulière de la disposition de l'utilisateur à parler de ses préoccupations serait à préconiser, afin de respecter le cheminement personnel de l'individu. Cette suggestion s'apparente aux bonnes pratiques proposées par le modèle Ex-PLISSIT. Il s'agit d'un outil permettant de guider les professionnels en santé à aborder la sexualité de manière adéquate et respectueuse dans leur pratique. Ce cadre met l'accent sur la nécessité d'accorder la permission au client à parler de ses préoccupations relatives à sa sexualité. Cette méthode consiste à offrir au client des opportunités de s'exprimer et à reconnaître ses inquiétudes, de façon continue et sans pression, tout au long du processus de soins (Taylor et Davis, 2007).

Par la suite, il est ressorti des entrevues qu'un suivi spécifique à la vie affective et sexuelle aurait été plus adéquat après la réintégration à domicile. D'ailleurs, une étude révèle qu'une majorité de blessés médullaires estiment que le moment optimal pour recevoir des services spécifiques à la sexualité serait en moyenne 6 mois après le retour à domicile (Fisher et al., 2002). Cependant, on constate une importante lacune quant aux services axés sur la vie affective et sexuelle offerts aux blessés médullaires une fois de retour dans leur milieu de vie. De ce fait, beaucoup se retrouvent alors sans soutien et affrontent seuls les défis dans leur vie affective et sexuelle (Barret et al., 2024). En outre, il a été souligné que les ressources communautaires, notamment les groupes de discussion, sont rares. Pourtant, le soutien par les pairs a été identifié comme étant un élément facilitant l'ajustement sexuel à la suite d'une lésion médullaire (Thrusell et al., 2018). Effectivement, le partage d'expériences avec d'autres personnes vivant une situation similaire permet de normaliser les difficultés rencontrées concernant la sexualité ou toute autre sphère de la vie (Thrusell et al., 2018). Il s'avère donc essentiel d'instaurer des opportunités d'échanges sur le thème de la sexualité au sein des organismes et communautés de personnes blessées médullaires.

Dans un autre ordre d'idées, le manque d'occasions pour entretenir des relations intimes en contexte de réadaptation a été identifié comme un élément limitant l'exploration de la sexualité avec la nouvelle condition. Une étude qualitative auprès de cinq couples dont l'homme présente une lésion médullaire soulève que l'environnement hospitalier limite les moments d'intimité. Ceci est dû au manque de vie privée lié à l'omniprésence du personnel hospitalier et les chambres partagées. Ce contexte entrave non seulement la sexualité, mais aussi la proximité émotionnelle du couple (Freeman et al., 2017). En outre, il serait pertinent que les établissements mettent à la disposition des usagers des chambres privées, afin qu'ils puissent se retrouver seuls avec leur partenaire en toute intimité.

Enfin, quelques participantes se sont senties inconfortables de l'insistance du sexologue à recourir aux jouets sexuels comme modalité d'intervention. Bien que certaines études démontrent que la stimulation par vibration peut provoquer l'orgasme chez les femmes blessées médullaires, cette modalité ne convient pas à toutes (Sipski et al., 2005). Une participante dénonce le manque de sensibilité de la sexologie par rapport à son appartenance culturelle, laquelle désapprouve l'utilisation de jouets sexuels. Cette situation met en évidence l'idée que la sexualité est influencée par une multitude de facteurs culturels, sociaux, religieux et politiques qui façonnent les croyances des individus entourant cette occupation (Walker et al., 2020). Il est essentiel que le professionnel perçoive la personne dans sa globalité en adoptant une vision holistique et une approche centrée sur le client lorsqu'il accompagne l'individu à l'égard de sa vie affective et sexuelle (Bryant et al., 2022). Par ailleurs, ces principes sont des fondements essentiels dans la pratique en ergothérapie. Bien que cette profession ne semble pas être celle préconisée pour adresser les enjeux de la vie affective et sexuelle, sa place dans la réadaptation à cet égard demeure pertinente. Effectivement, il conviendrait de traiter les difficultés relatives à la vie affective et sexuelle selon une approche interdisciplinaire. Ceci permettrait une prise en charge plus complète et intégrée des enjeux

entourant la sexualité. La collaboration de plusieurs professionnels pourrait favoriser l'apport de compétences complémentaires, permettant un soutien de meilleure qualité (Elliott et al., 2017).

7.1.3. Dimension de l'occupation

La plupart des participants ont affirmé que la vie affective et sexuelle est une activité signifiante pour eux. Cela concorde avec les résultats d'une méta-synthèse de Ireland et ses collaborateurs (2025) qui mettent en évidence un consensus parmi plusieurs études selon lequel les personnes blessées médullaires perçoivent la sexualité comme une occupation importante et normale. Pour certains, le rapport à la vie affective et sexuelle peut changer à la suite d'une lésion médullaire. Il est ressorti que les gestes de tendresse prennent désormais une plus grande place au sein du couple et que la façon traditionnelle d'avoir un rapport sexuel est devenue désuète. Ceci concorde avec une étude datant de 2015 selon laquelle les personnes lésées médullaires interrogées témoignent d'un processus de redéfinition de la sexualité, davantage axé sur l'aspect de la romance et l'intimité que l'acte sexuel (Fritz et al., 2015). On constate que l'importance et le sens accordés à cette occupation peuvent changer au fil du temps et varier d'une personne à l'autre, ce qui illustre la nécessité pour les professionnels œuvrant dans le domaine à approfondir le rapport à la sexualité chez l'utilisateur.

Les limitations physiques découlant de la lésion médullaire engendrent de nouveaux défis qui affectent l'exécution des activités sexuelles. Par ailleurs, l'étude met en lumière la difficulté qu'éprouvent les personnes lésées médullaires dans les changements de positions, ce qui cause une perte de spontanéité et de fluidité pendant l'activité sexuelle. Ces résultats sont similaires à ceux d'une étude de Angel et Kroll (2020) selon laquelle la perte de mobilité due à la paralysie limite l'implication de la personne lésée médullaire dans l'acte, ce qui affecte la spontanéité. Les difficultés rencontrées contraignent les blessés médullaires à modifier la manière de réaliser

l'activité, afin de l'adapter à la nouvelle condition. Pour plusieurs, l'ajustement des rapports sexuels s'est concrétisé grâce à l'expérimentation avec un partenaire. Ces expériences se sont avérées parfois fructueuses et d'autres fois profondément affligeantes. Une étude de Barret et ses collaborateurs (2024) appuie le discours selon lequel les tentatives de retrouver une vie intime à la suite de la lésion médullaire ont été extrêmement difficiles. D'un autre côté, une étude affirme que l'essai et erreur de différentes techniques est une façon efficace pour regagner une vie affective et sexuelle satisfaisante (Parker et Yau, 2012). Il semblerait que l'éducation sexuelle au moment de la réadaptation favorise une exploration plus concluante, soulignant une fois de plus l'importance du soutien professionnel à cet égard (Barret et al., 2024).

7.2. Forces et limites

Différentes stratégies ont été utilisées afin d'assurer la rigueur de la démarche scientifique de la présente étude. La triangulation des analystes, par une stratégie de co-codage, favorise une interprétation des données juste et limite les biais du chercheur, ainsi renforçant la crédibilité et la confirmabilité de l'étude. La transférabilité de l'étude est assurée grâce à une description détaillée et riche du contexte de l'étude, permettant au lecteur de juger si une telle recherche serait applicable et pertinente dans une différente situation. Effectivement, les données sociodémographiques des participants sont présentées, et le contexte de l'étude est détaillé clairement dans la méthodologie. La fiabilité de la recherche est renforcée par la description approfondie de la méthodologie, facilitant la reproduction dans le futur. D'ailleurs, les démarches réalisées dans la collecte et l'analyse de données sont documentées en détail (Fortin et Gagnon, 2022).

La principale limite à cette recherche est le nombre restreint de participants à l'étude, ce qui cause la sous-représentation de certaines caractéristiques au sein de l'échantillon. On note par ailleurs qu'un seul des cinq participants est de sexe masculin, ce qui ne reflète pas la répartition des sexes dans la population des personnes blessées médullaires au Québec, composée à 73 %

d'hommes. (INESSS, 2023). Étant donné que le seul participant masculin présente une lésion incomplète, la perspective des hommes présentant une lésion complète n'est pas représentée. La taille d'échantillon, bien que limitée, est en cohérence avec la visée exploratoire du projet de recherche. La diversité des concepts ayant émergé du discours des cinq participants met de l'avant la pertinence de réaliser une prochaine étude de plus grande envergure pour capter la pluralité d'expérience des personnes blessées médullaires quant à leur vie affective et sexuelle.

De plus, il est à considérer que l'hospitalisation de certains participants remonte à plusieurs années. Par conséquent, la reconstitution des faits rapportés par les participants peut être légèrement altérée, en raison d'un possible biais de mémoire. De surcroît, certains témoignages peuvent ne pas être représentatifs des services de santé actuels en termes de vie affective et sexuelle, étant donné des changements importants survenus dans les dernières années. Par ailleurs, plusieurs réformes en santé et la pandémie mondiale ont fait évoluer le système de santé et les services de réadaptation (Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec, 2025). On constate également une certaine évolution sociétale face aux tabous liés à la sexualité, renforcée par les mouvements sociaux, une médiatisation accrue du phénomène et une meilleure éducation sexuelle (Cour, 2013). Ces facteurs ont possiblement contribué à démocratiser l'accès à des services axés sur la vie affective et sexuelle dans les dernières années.

7.3. Retombées de la recherche

Au plan de la recherche, cette étude représente une entrée en matière au sujet de la vie affective et sexuelle des blessés médullaires au Québec. Effectivement, cette recherche fait un survol des enjeux liés à la vie intime vécus par cette clientèle, un sujet inexploré auparavant. Bien que le portrait dressé dans cette étude soit non exhaustif, il constitue une bonne base de connaissances sur le sujet. Grâce à l'aspect multidimensionnel du cadre conceptuel choisi, la problématique est abordée sous plusieurs angles, favorisant une vision globale de l'enjeu. Ceci

permet de mettre la table pour d'autres études de plus grande envergure qui s'intéresseraient à ce sujet. Elle fournit également plusieurs pistes d'éléments qui pourraient être approfondis dans le cadre de recherches futures.

D'un point de vue clinique, cette recherche contribue à l'amélioration des pratiques en ce qui concerne l'accompagnement des personnes blessées médullaires dans leur cheminement vers une vie affective et sexuelle épanouie. On considère ici que la vie intime devrait être adressée selon une approche interdisciplinaire (Elliott et al., 2017). Ainsi, les retombées concernent à la fois la pratique en ergothérapie, mais aussi l'ensemble des professions au sein d'équipes de réadaptation qui œuvrent auprès de cette clientèle.

De par une meilleure connaissance des facteurs qui facilitent et limitent la vie affective et sexuelle des personnes blessées médullaires, les équipes de réadaptation seront mieux outillées pour adresser ces éléments dans leur pratique. Notamment, les facteurs soulevés dans la présente étude fournissent aux professionnels des pistes d'évaluation. Entre autres, cette étude démontre la pertinence de se pencher sur les impacts secondaires de la lésion médullaire, puisqu'ils limitent de manière significative les activités sexuelles de cette clientèle. La présente recherche met aussi en lumière la nature multidimensionnelle de leur vie affective et sexuelle, encourageant les professionnels à documenter à la fois les déterminants personnels, les facteurs environnementaux, ainsi que la dimension occupationnelle entourant ce phénomène. Par exemple, il est essentiel de considérer à la fois les éléments liés à l'adaptation de l'environnement physique, la signification de la sexualité pour l'individu, ainsi que la dynamique relationnelle avec le ou la partenaire. De par une meilleure compréhension des défis auxquels cette clientèle est confrontée, les professionnels seront davantage en mesure d'établir des objectifs d'intervention visant à limiter l'impact de ces obstacles. De plus, certains éléments facilitants mentionnés dans la présente étude constituent des pistes d'intervention à explorer. En effet, les résultats démontrent diverses stratégies efficaces

visant à compenser les limitations occasionnées par la lésion médullaire, dont la modification des zones érogènes et la médication pour dysfonction érectile. Ensuite, la présente étude fait ressortir l'important rôle que joue le partenaire dans la vie affective des personnes lésées médullaires. Il serait donc pertinent que cette personne soit davantage impliquée dans les interventions visant à améliorer la vie sexuelle. Les séances conjointes seraient utiles pour enseigner des stratégies communicationnelles efficaces, sensibiliser le partenaire aux impacts de la lésion médullaire et renforcer l'intimité au sein du couple (Eglseder et Demchick, 2017).

En outre, la perception et la satisfaction des personnes blessées médullaires concernant les services reçus quant à la vie affective et sexuelle ont été explorées. La présente recherche a permis une compréhension approfondie quant à la façon qu'ils souhaiteraient que la vie affective et sexuelle soit adressée durant la réadaptation. Les propositions soulevées par les participants ont permis d'élaborer des recommandations visant à améliorer les services afin qu'ils correspondent à leurs attentes. Comme l'accompagnement professionnel est un facteur déterminant de l'épanouissement dans les occupations liées à la sexualité (Lopes et al., 2022), on suppose qu'une offre de services en adéquation avec les besoins des personnes lésées médullaires favorisera leur participation et satisfaction dans leur vie affective et sexuelle.

Les pratiques recommandées par les participants pour guider les ergothérapeutes et les autres professionnels dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle auprès des blessés médullaires sont les suivantes :

- Premièrement, il est préférable que les professionnels en réadaptation brisent la glace en initiant la conversation entourant la sexualité en premier, dans le but d'offrir la possibilité au client de s'ouvrir s'il le souhaite.

- Deuxièmement, il est essentiel de respecter le rythme du client, car chacun chemine à sa propre vitesse. Le professionnel est encouragé à porter une attention particulière à ne pas exercer de pression sur l'utilisateur à ce qu'il s'exprime sur ses préoccupations quant à sa vie affective et sexuelle.
- Troisièmement, il est nécessaire de vérifier régulièrement l'intérêt du client à aborder la sexualité au cours de la réadaptation. La sexualité peut ne pas être une priorité au départ, puis prendre de l'importance à mesure que la personne évolue, d'où la pertinence de valider à plusieurs reprises. À noter que le professionnel est encouragé à faire preuve de jugement dans la fréquence de ses relances.
- Quatrièmement, il est recommandé que le professionnel en réadaptation fasse preuve d'écoute et de disponibilité pour favoriser l'ouverture du client.
- Cinquièmement, dans l'éventualité où le professionnel en réadaptation convient avec le client de cibler l'occupation de la sexualité dans les objectifs thérapeutiques, il est essentiel de faire preuve d'une pratique centrée sur le client. Il est nécessaire que les attentes du client soient respectées et que les interventions proposées soient en cohérence avec ses besoins et ses croyances.
- Sixièmement, lorsque le moment est opportun, le professionnel en réadaptation est chargé d'orienter l'utilisateur vers les services pertinents. Celui-ci est tenu de référer le client vers les ressources adéquates afin qu'il ait accès au soutien nécessaire. Ces ressources peuvent être un suivi spécialisé en sexologie, un groupe de discussion pour les personnes blessées médullaires ou encore l'organisme Mémo-Qc.

7.4. Avenues de recherches

Afin d'explorer davantage le phénomène entourant la vie sexuelle des personnes lésées médullaires, il serait pertinent de réaliser une étude similaire auprès d'un plus grand nombre de participants. Par ailleurs, un groupe de discussion serait une méthode de collecte de donnée judicieuse pour permettre aux personnes de réfléchir collectivement (Fortin et Gagnon, 2022). Il serait utile de resserrer les critères de sélection de sorte à inclure seulement des personnes blessées médullaires dont la lésion est récente, afin d'obtenir un portrait plus actuel des services axés sur la vie affective et sexuelle en réadaptation. De plus, il serait pertinent de trianguler l'information en réalisant une étude similaire auprès d'autres personnes associées. En premier lieu, il conviendrait de questionner les partenaires des personnes présentant une lésion de la moelle épinière, pour mieux comprendre les défis et facilitateurs dans leur vie affective et sexuelle, selon leur perspective. En second lieu, il serait utile d'explorer le point de vue des professionnels en réadaptation quant aux pratiques relatives à la vie affective et sexuelle offertes à la clientèle blessée médullaire. Une telle recherche viserait à connaître les enjeux vécus par ceux-ci à aborder la sexualité en contexte de réadaptation et obtenir un aperçu des pratiques courantes à ce sujet.

8. CONCLUSION

En somme, le but de la présente recherche était de combler la lacune dans la littérature quant au vécu des Québécois présentant une lésion médullaire relativement à leur vie affective et sexuelle. Cette étude a ainsi permis de brosser un portrait de l'expérience de cinq blessés médullaires québécois, via des entrevues individuelles. D'une part, plusieurs éléments contribuant à une vie intime épanouie ont émergé, incluant l'acceptation de la condition, la modification des zones érogènes, la présence d'un partenaire bienveillant, la médication pour dysfonction érectile, le suivi en sexologie, l'expérimentation post-lésion ainsi qu'une redéfinition de la vie affective et sexuelle. D'autre part, la recherche a permis d'identifier quelques facteurs limitant la vie intime des personnes blessées médullaires, notamment la perte de sensations, la dysfonction érectile, la présence d'équipements mal adaptés, la culture de tabou entourant la sexualité et le handicap, le manque de spontanéité pendant l'acte et la présence d'un partenaire inflexible. La recherche a également exploré la perception des blessés médullaires au sujet de l'accompagnement professionnel reçu en termes de vie affective et sexuelle lors de la réadaptation. Cinq pistes d'amélioration ont émergé, c'est-à-dire la priorisation de la sexualité en réadaptation, l'adéquation du moment du suivi en sexologie avec les besoins de la personne, l'ouverture et l'écoute de leurs besoins, l'offre d'opportunités d'expérimentation durant le parcours en réadaptation et l'ajout de ressources et de soutien dans le milieu de vie.

Les témoignages ont décrit des expériences diversifiées et authentiques, ce qui constitue la richesse de cette étude. Afin d'obtenir une compréhension plus globale du phénomène à l'étude, il serait pertinent de mener d'autres recherches mettant en valeur la perspective d'autres acteurs clés, tels que les partenaires des personnes blessées médullaires, les professionnels en réadaptation et les sexologues œuvrant auprès de cette clientèle. En conclusion, cette recherche souligne

l'importance d'accorder aux personnes blessées médullaires des services en adéquation avec leurs besoins, afin que leur vie affective et sexuelle soit épanouie.

Pour reprendre les mots d'une participante à l'étude : « Le plus important, c'est que c'est fait dans un climat d'amour, de désir, de patience et de respect de l'autre. La clé de la réussite! » (Natalie).

RÉFÉRENCES

- American Council of Occupational Therapy Education. (2018). *ACOTE standards*.
<https://acoteonline.org/download/5856/?tmstv=1706886053>
- American Occupational Therapy Association (2014) Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy* 68(1), 1–48.
- Angel, S., & Kroll, T. (2020). Sex life during the first 10 years after spinal cord injury: A qualitative exploration. *Sexuality and Disability*, 38(1), 107–121.
<https://doi.org/10.1007/s11195-020-09620-9>
- Association canadienne en ergothérapie. (2024). *Document de pratique en ergothérapie : la sexualité et le genre*. <https://caot.ca/document/8411/Document%20de%20pratique-%20La%20sexualit%C3%A9%20et%20le%20genre.pdf>
- Barrett, O. E., Ho, A. K., & Finlay, K. A. (2022). Supporting sexual functioning and satisfaction during Rehabilitation after spinal cord Injury: Barriers and facilitators identified by Healthcare Professionals. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 54.
<https://doi.org/10.2340/jrm.v54.1413>
- Barrett, O. E., Ho, A. K., & Finlay, K. A. (2024). Sexual function and sexual satisfaction following spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of partner experiences. *Disability & Rehabilitation*, 46(1), 86-95.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2159073>
- Beckwith, A., & Yau, M. K.-S. (2013). Sexual recovery: Experiences of women with spinal injury reconstructing a positive sexual identity. *Sexuality and Disability*, 31(4), 313–324.
<https://doi.org/10.1007/s11195-013-9294-4>

- Brassard, A., & Lussier, Y. (2009). *L'attachement amoureux chez les couples adultes émergents* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières]. UQTR.
https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC574/O0000773938_attachement_amoureux.pdf
- Bryant, C., Gustafsson, L., Aplin, T., & Setchell, J. (2022). Supporting sexuality after spinal cord injury: a scoping review of non-medical approaches. *Disability and Rehabilitation*, 44(19), 5669–5682. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1937339>
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (n.d.). *Colonne vertébrale – Anatomie*.
<https://www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/specialites-medicales/atlas-medical-thematique/colonne-vertebrale/colonne-vertebrale-anatomie>
- CIUSSS de la Capitale-Nationale. (2023). *Programme des myélopathies*.
<https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/Guide-myelopathies.pdf>
- Cour, F. (2013). Évolution sociétale de la sexualité. *Progrès En Urologie*, 23(9), 832–837.
<https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.03.015>
- Courtois, F., Gérard, M., Charvier, K., Vodušek, D. B., & Amarenco, G. (2017). Assessment of sexual function in women with neurological disorders: A review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 60(3), 187–192. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2017.04.004>
- Denham, S. A., Bassett, H. H., & Wyatt, T. (2007). The socialization of emotional competence. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and research*. (pp. 614–637). Guilford Press.
- Budash, D. E. (2021). Spinal Cord Injury. In D. P. Dirette & S. A. Gutman (Eds.), *Occupational therapy for physical dysfunction* (pp. 1160-1198). Wolters Kluwer.

- Drolet, M.-J., & Ruest, M. (2021). *De l'éthique à l'ergothérapie : un cadre théorique et une méthode pour soutenir la pratique professionnelle*. Presses de l'Université du Québec.
- Earle, S., O'Dell, L., Davies, A. & Rixon, A. (2020). Views and Experiences of Sex, Sexuality and Relationships Following Spinal Cord Injury: A Systematic Review and Narrative Synthesis of the Qualitative Literature. *Sex Disability* 38, 567–595.
<https://doi.org/10.1007/s11195-020-09653-0>
- Eglseder K, Demchick B. (2017). Sexuality and Spinal Cord Injury: The Lived Experiences of Intimate Partners. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research*, 37(3), 125-131.
<https://doi.org/10.1177/1539449217701394>
- Ehrlich-Jones, L., Burns, J., Kaufman, K., Kudla, A., & Heinemann, A. (2025). Psychosocial adaptation following spinal cord injury: Perspectives of people with lived experience. *Rehabilitation psychology*. <https://doi.org/10.1037/rep0000616>
- Elliott, S., Hocaloski, S., & Carlson, M. (2017). A Multidisciplinary Approach to Sexual and Fertility Rehabilitation: The Sexual Rehabilitation Framework. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 23(1), 49–56. <https://doi.org/10.1310/sci2301-49>
- Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec. (2025). *55 ans de réformes en santé*.
<https://www.fiqsante.qc.ca/55-ans-de-reformes-en-sante/#1758636436961-0ae11988-8dd4>
- Fisher, T. L., Laud, P. W., Byfield, M. G., Brown, T. T., Hayat, M. J., & Fiedler, I. G. (2002). Sexual health after spinal cord injury: A longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(8), 1043–1051. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.33654>
- Fortin, M-F, & Gagnon, J (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4^e éd.). Chenelière éducation.

- Freeman, C., Cassidy, B., & Hay-Smith, E. J. C. (2017). Couple's experiences of relationship maintenance and intimacy in acute spinal cord injury rehabilitation: An interpretative phenomenological analysis. *Sexuality and Disability*, 35(4), 433-444.
<https://doi.org/10.1007/s11195-017-9496-6>
- Fritz, H. A., Dillaway, H., & Lysack, C. L. (2015). "Don't Think Paralysis Takes Away Your Womanhood": Sexual Intimacy After Spinal Cord Injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(2), 610-631. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.015040>
- Heinemann, J., Atallah, S., & Rosenbaum, T. (2016). The impact of culture and ethnicity on sexuality and sexual function. *Current Sexual Health Reports*, 8(3), 144-150.
<https://doi.org/10.1007/s11930-016-0088-8>
- Hyland, A., & McGrath, M. (2013). Sexuality and occupational therapy in Ireland: A case of ambivalence? *Disability and Rehabilitation*, 35(1), 73-80.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2012.688920>
- Institut du Cerveau. (n.d.). *Moelle épinière ou spinale*.
<https://institutducerveau.org/lexique/moelle-epiniere-ou-spinale>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2023). *Coup d'œil — Continuum de soins et services pour les blessures médullaires traumatiques au Québec*
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Continuum_blessures_medullaire_CoupDoeil_VF.pdf
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2021). *Prise en charge des personnes ayant subi une blessure médullaire traumatique : État de la pratique*
https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Continuum_Blessures_medullaires_EP.pdf

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2015). *Le fonctionnement et les caractéristiques des situations de traumatisme : Une vision intégrée*. <https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/FECST/Publications/Divers/Dep liant FECST FR 21092015 WEB.pdf>
- Ireland, B., Pebdani, R. N., Heck, M., Mudholkar, A., & Verdonck, M. (2025). Sex-positive sexuality post-spinal cord injury: A systematic review and qualitative metasynthesis. *Rehabilitation Psychology, 70*(2), 182–193. <https://doi.org/10.1037/rep0000573>
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 63*(1), 9–23.
- Lepage, C., Auger, L.-P., & Rochette, A. (2020). Sexuality in the context of physical rehabilitation as perceived by occupational therapists. *Disability and Rehabilitation, 43*(3), 1–11. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1715494>
- Lésions Médullaires Ontario. (2025). *La science derrière les lésions médullaires*. <https://sciontario.org/fr/quest-ce-quune-lm/comprendre-les-lesions-medullaires/>
- Li, C. M., & Yau, M. K. (2006). Sexual issues and concerns: Tales of Chinese women with spinal cord impairments. *Sexuality and Disability, 24*(1), 1–26. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-9000-6>
- Lopes, B. S., Verraest, X., Correia, A. R., Ermida, V., Caldas, J., Margalho, P., & Láins, J. (2022). Sexuality after spinal cord injury. Which factors influence sexual activity and satisfaction? *Sexuality and Disability, 40*(2), 393-404. <https://doi.org/10.1007/s11195-022-09730-6>
- Maiese, K. (2024). *Moelle épinière*. Manuels Merck pour le grand public. Merck & Co., Inc. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/troubles-du-cerveau-de-la-moelle->

[%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/biologie-du-syst%C3%A8me-nerveux/moelle-%C3%A9pini%C3%A8re](#)

McIntyre, A., Giurleo, C., Cao, P., Harnett, A., Schmidt, J., & Elliott, S. (2022). Sexual health among individuals with spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative evidence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 103(12), e199.

<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2022.08.024>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Sexualité saine et responsable*. SEXOclie.

<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/sexoclic/sexualite-saine-responsable/>

Moelle épinière et motricité Québec (MÉMO-Qc). (s.d.). *Le parcours d'un nouveau blessé médullaire*. <https://www.moelleepiniere.com/our-services/social-integration/le-parcours-dun-nouveau-blesse-medullaire/>

Moelle épinière et motricité Québec. (n.d.). *Mission*.

<https://www.moelleepiniere.com/who-are-we/mission/>

Morozowski, M., & Roughley, R.A. (2020). The journey of sexuality after spinal cord injury: Implications for allied health professionals. *The Canadian Journal of Human Sexuality* 29(3), 354-365. <https://muse.jhu.edu/article/776440>.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2024). *Spinal cord injury*. National Institutes of Health.

<https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/spinal-cord-injury>

New, P., Seddon, M., Redpath, C. et al. (2016). Recommendations for spinal rehabilitation professionals regarding sexual education needs and preferences of people with spinal cord dysfunction: a mixed-methods study. *Spinal Cord* 54, 1203–1209.

<https://doi.org/10.1038/sc.2016.62>

- Organisation de normes en santé. (2022). *Programme de réadaptation intégré pour personnes avec lésion médullaire*. Conseil Canadien des Normes. [PDF].
<https://healthstandards.org/files/40-Standard-FR-SCI-14Mar22.pdf>
- Organisation mondiale de la Santé. (2024). *Lésion de la moelle épinière*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5th ed.). Armand Colin.
- Parker, M. G., & Yau, M. K. (2012). Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 30(1), 15–27.
<https://doi.org/10.1007/s11195-011-9222-8>
- Sakellariou, D., & Ellis, K. (2020). Occupational therapy's role empowering sexuality for individuals with disability. In Shuttleworth, R. & Mona, L. (eds.), *The Routledge Handbook of Disability and Sexuality* (1st ed.). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9780429489570>
- Sakellariou, D., & Sawada, Y. (2006). Sexuality after spinal cord injury: The Greek male's perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 311–319.
<https://doi.org/10.5014/ajot.60.3.311>
- Seddon, M., Warren, N., & New, P. W. (2018). 'I don't get a climax any more at all': Pleasure and non-traumatic spinal cord damage. *Sexualities*, 21(3), 287–302.
<https://doi.org/10.1177/1363460716688681>
- Sipski, M. L., Alexander, C. J., Gomez-Marin, O., Grossbard, M., & Rosen, R. (2005). Effects of vibratory stimulation on sexual response in women with spinal cord injury. *Journal of rehabilitation research and development*, 42(5), 609.

<https://uqtr.on.worldcat.org/oclc/110543212>

Spinal cord injury reseach evidence. (2022). *Traumatic vs Non-traumatic SCI*.

<https://scireproject.com/evidence/rehabilitation-practices/factors-affecting-rehabilitation-outcomes/traumatic-vs-non-traumatic-sci/>

Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment-Occupation model: A practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(3), 122–133. <https://doi.org/10.1177/000841749906600304>

Taylan, S., Özkan,İ., & Küçükakça Çelik, G. (2022). Experiences of patients and their partners with sexual problems after spinal cord injury: A phenomenological qualitative study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 45(2), 245–253.

<https://doi.org/10.1080/10790268.2020.1798136>

Taylor, B., & Davis, S. (2007). The Extended PLISSIT Model for Addressing the Sexual Wellbeing of Individuals with an Acquired Disability or Chronic Illness. *Sexuality and Disability : A Journal Devoted to the Psychological and Medical Aspects of Sexuality in Rehabilitation and Community Settings*, 25(3), 135–139.

<https://doi.org/10.1007/s11195-007-9044-x>

Thrusell, H., Coggrave, M., Graham, A., Gall, A., Donald, M., Kulshrestha, R. & Geddis, T. (2018). Women’s experiences of sexuality after spinal cord injury: a UK perspective. *Spinal Cord*. 56, 1084–1094. <https://doi.org/10.1038/s41393-018-0188-6>

Thurston, C., Blom, L., Conradsson, D. M., & Joseph, C. (2021). Sex, support and society: a journey to reclaiming sexuality for individuals living with paraplegia in Cape Town, South Africa. *Spinal cord*, 59(2), 225–233. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00558-5>

Tzanos, I.-A., Kyriakides, A., Gkintoni, E., & Panagiotopoulos, E. (2019). Quality of life (QoL) of people with spinal cord injury (SCI) in Western Greece. *Rehabilitation Science*, 4(1), 7–12. <https://doi.org/10.11648/j.rs.20190401.12>

Organisation mondiale de la Santé. (2024). *Lésion de la moelle épinière*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

Organisation mondiale de la Santé. (2006). *Santé sexuelle*.
https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2

ANNEXE A

Affiche de recrutement

Étude sur la vie affective et sexuelle des personnes ayant une lésion de la moelle épinière

Projet de recherche

Ce projet vise à explorer l'expérience des personnes ayant une lésion de la moelle épinière concernant :

- la sphère affective et sexuelle
- la perception quant aux services de réadaptation visant à favoriser une vie affective et sexuelle satisfaisante.

Vous souhaitez nous aider?

Nous sommes à la recherche de personnes présentant une lésion de la moelle épinière qui seraient à l'aise de répondre à des questions entourant la vie affective et sexuelle.

En quoi consiste votre participation?


- Répondre à un court questionnaire
- Participer à une entrevue individuelle
- Durée de 45 à 60 minutes
- En visioconférence
- Au moment qui vous conviendra

Ça vous intéresse?

Veuillez répondre au court formulaire, afin que nous puissions vous contacter.

Vous avez des questions? Contactez la responsable du projet pour avoir plus d'informations!

Justine Desgagné
justine.desgagne2@uqtr.ca



Projet mené par Justine Desgagné, étudiante à la maîtrise en ergothérapie, sous la supervision de Camille Gauthier Boudreault (erg., Ph.D.) dans le cadre d'un projet de fin d'études
Projet approuvé par le comité d'éthique de l'UQTR (CER-25-317-07.08)

ANNEXE B**Formulaire de consentement**

Titre du projet :	Regard sur l'expérience des personnes ayant une lésion de la moelle épinière concernant les services de réadaptation visant à favoriser une vie affective et sexuelle satisfaisante
Mené par :	Justine Desgagné , étudiante à la maîtrise en ergothérapie Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières
Membres de l'équipe de recherche :	Camille Gauthier-Boudreault , erg., PhD. Professeure au département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières
Source de financement :	Aucun
Déclaration de conflit d'intérêts :	Aucun conflit d'intérêts à déclarer

PRÉAMBULE

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre l'expérience des personnes présentant une lésion de la moelle épinière sur le plan de leur vie affective et sexuelle, serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet de recherche ou à un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

RÉSUMÉ ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

La vie affective et sexuelle représente une occupation significative et importante dans le quotidien d'une grande majorité d'individus, bien que souvent peu abordée dans la recherche et dans les services de réadaptation. Il importe d'étudier cette occupation afin de mieux comprendre la réalité des personnes présentant des limitations physiques et d'adapter les services d'adaptation et de réadaptation à leurs besoins.

Le projet de recherche vise à explorer l'expérience des personnes présentant une lésion de la moelle épinière en regard de leur vie affective et sexuelle.

Plus spécifiquement, l'équipe de recherche souhaite :

- 1) Documenter les facteurs qui influencent la réalisation des activités affectives et sexuelles des personnes blessées médullaires.
- 2) Explorer la satisfaction des personnes blessées médullaires en regard des services en réadaptation reçus pour améliorer leur vie affective et sexuelle.
- 3) Identifier des pistes d'action future pour améliorer les services de réadaptation offerts pour favoriser une vie affective et sexuelle satisfaisante

Les résultats de la recherche permettront de mettre en lumière les éléments importants à considérer par les professionnels de la santé lorsqu'ils abordent la vie affective et sexuelle des personnes ayant une lésion de la moelle épinière. Ces informations contribueront à la formulation de recommandations pour orienter la pratique clinique en regard de leurs besoins en réadaptation.

NATURE ET DURÉE DE VOTRE PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une **entrevue individuelle d'une durée de 45 à 60 minutes** portant sur votre expérience de la vie affective et sexuelle ainsi que des services de réadaptation y étant associés.

L'entrevue se déroulera en vidéoconférence sur la plateforme Zoom et sera enregistrée en mode audiovisuel, via la fonction d'enregistrement disponible sur la plateforme Zoom. Selon votre confort, il vous sera possible de fermer votre caméra lors de l'entrevue.

Un questionnaire sociodémographique d'une durée de passation approximative de 10 minutes vous sera préalablement envoyé par courriel.

INCONVÉNIENTS

Le temps consacré au projet, d'une durée de 45 à 60 minutes, constitue un inconvénient à votre participation au projet de recherche.

En outre, le sujet central de l'entrevue est la vie affective et sexuelle. Il s'agit d'un sujet souvent tabou et stigmatisé, qui peut rendre certaines personnes inconfortables. Il est possible que le fait de répondre aux questions qui vous sont posées suscite chez vous des sentiments désagréables. Sentez-vous à l'aise de divulguer les informations que vous désirez. Aucune

pression ne sera exercée sur les participants durant l'entrevue. Vous pourrez notamment cesser l'entrevue à tout moment ainsi que refuser de répondre à certaines questions.

AVANTAGES OU BÉNÉFICES

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des services en réadaptation visant l'accomplissement d'une vie affective et sexuelle épanouie pour les personnes ayant une lésion à la moelle épinière est le principal bénéfice prévu à votre participation. De ce fait, votre participation permettra de faire entendre la voix des personnes blessées médullaires sur les besoins et les enjeux vécus à cet égard. Effectivement, à partir des informations recueillies dans le cadre de la présente étude, des recommandations pour la pratique clinique seront formulées dans le but d'améliorer les services en réadaptation.

COMPENSATION OU INCITATIF

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée pour la participation à ce projet de recherche.

CONFIDENTIALITÉ

Les données recueillies par cette étude sont confidentielles et anonymisées et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'identification des participants via l'attribution de noms fictifs. Les renseignements vous concernant seront recueillis et consignés dans un dossier de recherche (nom, courriel). L'ensemble des informations recueillies seront conservées sur OneDrive, protégé par un mot de passe. Le mot de passe sera connu uniquement par l'étudiante-chercheuse. Seuls les renseignements qui sont strictement nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques du projet seront recueillis et utilisés à des fins de recherche.

Les enregistrements audios des entrevues seront téléchargés dans le OneDrive et seront nommés sous le nom fictif associé à chaque participant. Les enregistrements seront ensuite supprimés une fois que les entrevues auront été transcrites.

Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'essai de maîtrise accessible sur Cognito, le dépôt institutionnel de l'UQTR, ne permettront pas d'identifier les participants.

L'ensemble de l'équipe de recherche a signé un engagement à la confidentialité. Les documents pouvant mener à l'identification des participants seront détruits en décembre 2025 et ne seront pas utilisés à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Le consentement donné pour participer au projet ne vous prive d'aucun droit au recours judiciaire en cas de préjudice lié à la recherche.

Si le participant se retire, les données recueillies seront détruites et ne seront pas considérées dans la recherche. Le chercheur se réserve aussi la possibilité de retirer un participant en lui fournissant des explications sur cette décision.

RESPONSABLE DE LA RECHERCHE

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Justine Desgagné via son courriel : justine.desgagne2@uqtr.ca

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES DE LA RECHERCHE

Cette recherche est approuvée par un comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-25-317-07.08 a été émis le 14 mars 2025.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec le secrétariat de l'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone 819-376-5011 poste 2139, sans frais 1-800-365-0922 poste 2139 ou par courrier électronique cereh@uqtr.ca.

CONSENTEMENT

Engagement de la chercheuse

Moi, **Justine Desgagné**, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant des participants humains.

Consentement du participant

Je, _____ (nom du participant), confirme :

- a) Avoir pris le temps de lire et comprendre la lettre d'information ci-dessous
- b) La responsable m'a informé de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement
- c) La responsable m'a informé des risques et inconvénients associés à ma participation
- d) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

- e) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information
- f) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes.
- g) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni l'équipe de recherche ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi
- h) La responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement
- i) Je consens à être enregistré(e) lors de l'entrevue oui non
- j) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude oui non
Si oui, courriel : _____
- k) J'accepte d'être recontacté(e) pour d'autres projets menés par les chercheurs de ce projet oui non

J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant	Chercheur
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :

ANNEXE C

Formulaire du questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Ce questionnaire vise à dresser un portrait général des participants de l'étude "Regard sur la vie affective et sexuelle des personnes ayant une lésion de la moelle épinière"

1. À quel genre vous identifiez-vous?

Femme

Homme

Autre

2. Quelle est votre orientation sexuelle?

Hétérosexuel(le)

Homosexuel(le)

Pansexuel(le) / Bisexuel(le)

Autre

3. Quel âge avez-vous?

Entrez votre réponse

4. Êtes vous résident de la province de Québec?

Oui

Non

5. Comment vous identifiez vous sur le plan ethnique/culturel ?

Blanc(he) ou d'origine européenne

Autochtone (ex. : Première Nation, Inuit, Métis)

Noir(e) ou d'origine africaine

Arabe / Moyen-Orient / Afrique du Nord


Asiatique

Hispanique


Autre

6. Depuis combien d'années vivez vous avec une lésion de la moelle épinière? 


Entrez votre réponse

7. Quelle est la nature de votre lésion de la moelle épinière (ex. accidentel, lié à une maladie, de naissance)? Précisez. 


Entrez votre réponse

8. À quel niveau est la lésion médullaire? 


- Paraplégie
- Quadriplégie
- Autre

9. Dans quel(s) établissement(s) avez-vous été hospitalisé à la suite de votre lésion de la moelle épinière? (À noter qu'aucun nom d'établissement sera divulgué dans le rapport final, afin de préserver la confidentialité des données) 


Entrez votre réponse

10. Avez-vous présentement un ou des partenaire(s) sur le plan de la vie affective et/ou sexuelle? 

- Oui
- Non
- Autre

11. Est ce que vous vous considérez actif sexuellement? 

- Oui
- Non
- Autre

12. Veuillez écrire votre adresse courriel. 

Entrez votre réponse

Envoyer

ANNEXE D

Guide d'entrevue semi-structurée

Accueil et introduction (5 minutes)

- Remerciements
- Rappel des objectifs du projet sur lequel porte l'entrevue : documenter les facteurs qui facilitent et nuisent à la réalisation des activités sexuelles chez les personnes blessées médullaires. Il est également question d'explorer la perception des blessés médullaires en regard de leur satisfaction envers l'accompagnement professionnel visant à améliorer la vie affective et sexuelle reçu dans le contexte de soins au Québec.
- Explications du déroulement de l'entrevue
- Vérification de l'enregistrement

Questions de l'entrevue semi-dirigée (20-30 minutes)

- Qu'est-ce que signifie la vie intime et sexuelle pour vous ?
 - o Comment définissez-vous la vie affective et sexuelle dans vos mots ?

Je vous invite donc à répondre aux prochaines questions en vous basant sur la définition que vous venez de me présenter.

- Parlez-moi de l'importance de la vie affective et sexuelle dans votre vie actuelle ?
- Comment est-ce que votre rapport à la vie affective et sexuelle a changé depuis votre lésion médullaire ?
 - o Quelles sont les défis que vous rencontrez dans la réalisation de vos activités sexuelles ?
 - o Qu'est-ce qui facilite la réalisation de vos activités sexuelles ?
- Comment la sexualité a-t-elle été abordée lors de votre processus de réadaptation ? *(Si le participant n'a pas reçu de services au niveau de la vie affective et sexuelle, passez à la*

question « Qu'est-ce que vous auriez aimé recevoir comme services ou comme ressources en termes de vie affective et sexuelle ? »)

- o Quels professionnels vous ont accompagné spécifiquement dans votre vie affective et sexuelle ?
 - o Quel a été le rôle de l'ergothérapeute dans votre accompagnement en termes de vie affective et sexuelle ?
 - o Si oui, en quoi a consisté les interventions spécifiques à la sexualité ?
-
- Comment avez-vous trouvé l'accompagnement professionnel reçu sur le plan de la vie affective et sexuelle ?
 - Qu'est-ce que vous auriez aimé recevoir comme services ou comme ressources en termes de vie affective et sexuelle ?

Mot de la fin (5 minutes) Remerciements : Nous vous sommes reconnaissants du temps que vous avez pris pour nous parler de votre expérience. Au nom de toute l'équipe de recherche, je tiens à vous remercier pour votre participation.

ANNEXE E

Arbre thématique

1. PERSONNE

1.1. Changements au plan des sensations

1.1.1. *Perte de sensations*

- Amélioration de la sensibilité improbable / Pronostic sombre de récupération
- Sensation désagréable à la stimulation génitale
- Plaisir sexuels non égaux / Relation sexuelle non réciproque
- Conséquence de la sexualité non réciproque (frustration, injustice)

1.1.2. *Modification des sensations*

- Modification de l'excitation
- Laisser aller
- Pleine conscience
- Sensations différentes
- Déplacement des zones érogènes
- Réorganisation de l'homonculus sensoriel
- Plaisir comparable à avant la lésion
- Perception d'atteindre l'orgasme

1.2. Impacts secondaires de la lésion médullaire

- Difficultés érectiles
- Incontinence
- Stress lié à l'incontinence
- Gestion de l'incontinence
- Infection
- Impact de l'infection
- Spasmes
- Libido

1.3. Deuil de la vie pré lésionnelle

1.3.1. *Le choc*

- Perte d'identité
- Sentiment d'impasse

1.3.2. *L'appréhension*

- Appréhension d'une sexualité sans plaisir
- Questionnements par rapport à la nouvelle vie sexuelle

1.3.3. *La nostalgie*

- Processus de deuil
- Désir de normalité
- Deuil de la vie sexuelle pré lésionnelle

1.3.4. *La redécouverte de soi*

- Long processus de redéfinition de la sexualité
- Redécouverte de sa sexualité
- Changement d'orientation sexuelle après la lésion
- Redécouverte de son corps

1.3.5. *L'acceptation*

- Acceptation de la condition

- Assumer sa sexualité
- Normalisation de sa sexualité
- Processus d'acceptation avancé
- Conscience de la lésion médullaire résultant de l'opération

2. OCCUPATION

2.1. Signifiante de la vie affective et sexuelle

- Définition de la vie affective et sexuelle
- Importance de la vie affective et sexuelle
- Épanouissement à travers la sexualité
- Besoin affectif (non comblé par autre AVQ ou loisir)
- Moment de connexion avec l'autre
- Sexualité non prioritaire dans la vie actuelle
- Ajustement de la vie affective et sexuelle

2.2. Expérimentation avec la nouvelle condition

- Réticence à la reprise des contacts physiques
- Absence de plaisir
- Conséquence de l'expérimentation (Détresse)
- Expérimentation seule infructueuse
- Expérimentation avec la partenaire

2.3. Fluidité de la relation sexuelle

- Changement de position peu fluide
- Fluidité de mouvements restreinte
- Acte sexuel moins naturel
- Instructions au partenaire limitant la spontanéité
- Handicap physique limitant les positions sexuelles possibles
- Relation intime moins spontanée
- Perte de magie/spontanéité

2.4. Redéfinition de la vie affective et sexuelle

- Ajuster les positions
- Adaptation des positions sexuelles
- Redéfinition de la relation sexuelle
- Acte sexuel non indispensable
- Importance des gestes de tendresse

3. ENVIRONNEMENT

3.1. Environnement physique

3.1.1. Adaptation de l'environnement

- Domicile adapté/impossibilité d'avoir des relations sexuelles dans un endroit non adapté
- Vie intime vécue exclusivement à domicile
- Chambre adaptée / aides techniques
- Obstacle de l'aide technique
- Gestes d'affections limités par fauteuil motorisé
- Impact de l'aide technique sur la spontanéité
- Prêt du mobilier non adéquat pour relations
- Impact du lit trop petit
- Difficulté d'accès à un grand lit

- Capacitisme du système de santé / aveuglement éthique

3.1.2. Médication pour dysfonction érectile

- Médication
- Utilité de la médication pour l'érection
- Essai de médication pour l'érection
- Conséquence de la médication
- Cout élevé de la médication
- Conséquence du cout élevé de la médication
- Besoin de soutien financier pour couvrir la médication/médication couverte par la RAMQ
- Planification à l'utilisation de la médication
- Impact sur la spontanéité
- Effets secondaires de la médication

3.2. Environnement social

3.2.1. Relation établie

3.2.1.1. Partenaire essentiel dans l'épanouissement sexuel

- Partenaire comme principal facilitateur
- Soutien du partenaire dans le processus

3.2.1.2. Connaissance de l'autre

- Longue relation de couple
- Confiance/aisance avec le partenaire
- Proximité/confiance
- Présence d'une intimité déjà établie avec la partenaire avant la BM
- Accompagnement de la partenaire dans le processus de LM
- Connaissance de son partenaire
- Connaissance de son corps et du corps de l'autre

3.2.1.3. Compréhension et adaptation

- Ouverture du partenaire
- Conjoint compréhensif
- Adaptation et acceptation du partenaire
- Révision des règles dans le couple
- Révision des valeurs personnelles
- Discussion de la possibilité d'ouvrir le couple
- Incompréhension et insatisfaction du partenaire
- Crainte de ne plus satisfaire le partenaire

3.2.2. Nouveau partenaire

3.2.2.1. Ouvrir la discussion sur la sexualité

- Ouvrir la discussion sur la sexualité avec le nouveau partenaire
- Difficulté à savoir comment et quand aborder la sexualité avec un(e) partenaire potentiel
- Réception/réaction de l'autre à la discussion sur la sexualité
- Clarifier les attentes

3.2.2.2. Aisance du partenaire

3.2.3. Perception du handicap chez le partenaire

- Incompréhension/Jugement de la part des futurs partenaires
- Création d'une relation avec un autre partenaire

3.2.4. Soutien des proches

- Importance d'entretenir des relations significatives
- Bon réseau social
- Soutien social
- Communication ouverte sur la sexualité avec l'entourage

- Support de la mère
- Incompréhension des personnes non BM

3.3. Environnement culturel

- Tabou/confrontant/gêne
- Sexualité taboue
- Évitement du sujet
- Sujet confrontant
- Processus confrontant
- Gêne à parler de sexualité
- Aucune gêne à parler de sexualité
- Conséquence du tabou (solitude)

3.4. Environnement institutionnel

3.4.1. *Accompagnement des professionnels en réadaptation en termes de vie affective et sexuelle*

- Sexologue comme professionnel désigné pour aborder la sexualité
- Réadaptation compartimentée
- Sexualité non abordée par les professionnels en réadaptation
- Suivi en sexologie optionnel
- Démarches effectuées par l'usager
- Réticence des professionnels à aborder la sexualité
- Rôle des professionnels en réadaptation
- Référencement vers des services en sexologie
- Proposition sans pression exercée par les professionnels
- Intérêt d'avoir un suivi en sexologie manifesté à la psychiatre
- Sexualité abordée avec professionnels en réadaptation
- Sexualité abordée avec le TS X
- Sexualité abordée trop tôt dans le processus selon le TS X
- Réassurance du TS
- Possibilité d'aborder la sexualité avec professionnels en réadaptation
- Sexualité abordée prochainement avec la psychothérapeute
- Relation thérapeutique avec la psychologue
- Rôle de l'ergothérapeute
- Relation de confiance avec ergo
- Interventions ergos dans les relations sexuelles

3.4.2. *Suivi en sexologie*

- Accès à un suivi en sexologie
- Nombre de séances en sexologie (2)
- Déroulement des séances en sexologie
- Séance de discussion avec la sexologue
- Sujets abordés en sexologie
- Proposition d'utiliser des jouets sexuels
- Test de sensibilité avec vibreur
- Proposition d'un test de sensibilité avec vibreur
- Refus du test de sensibilité
- Mal à l'aise de la proposition du professionnel
- Approche inadaptée du professionnel
- Évaluation de la sensibilité par le sexologue
- Stimulation graduée

3.4.3. *Expérience positive de l'accompagnement professionnel*

- Satisfaction de l'accompagnement professionnel reçu
- Expérience favorable de suivi en sexologie
- Relation thérapeutique de confiance en sexologie
- Accès à la médication facilité par sexologue
- Suivi espacé en sexologie
- Avantages du suivi espacé en sexologie

3.4.4. *Critiques du soutien en termes de vie affective et sexuelle en réadaptation*

3.4.4.1. *Priorisation de la sexualité en réadaptation*

- Priorisation d'autres enjeux de santé sur la vie sexuelle
- Perception du professionnel impactant la priorisation
- Priorisation d'autres enjeux selon le TS
- Autonomie dans les AVQ priorisée en réadaptation
- Besoin d'intégrer la sexualité dans la réadapt
- Sexualité abordée par les professionnels d'abord

3.4.4.2. *Moment du suivi en sexologie inadéquat*

- Suivi en sexologie trop tôt
- Aucune ouverture au suivi en sexologie
- Contrainte de temps
- Incompréhension de la pertinence d'un suivi en sexologie
- Suivi en sexologie imposé
- Non adhésion au suivi en sexologie
- Revalider l'intérêt à aborder la sexualité souvent

3.4.4.3. *Perception de non-compréhension des besoins*

- Proposition d'utiliser un jouet sexuel
- Essai de jouets sexuels infructueux
- Aspect physique priorisé sur l'aspect psychologique en sexologie
- Choc culturel à l'utilisation d'objets sexuels
- Impact du suivi en sexo (frustration)
- Préférence du contact humain à un jouet

3.4.4.4. *Opportunités de sexualité limitées en réadaptation*




- Difficile d'expérimenter lors de la réadaptation
- Chambre partagée en réadaptation
- Conséquence du manque d'opportunité d'expérimentation sexuelle en réadapt

3.4.4.5. *Manque de ressources et soutien dans le milieu de vie*

- Besoin d'un suivi en externe/dans le milieu de vie
- Besoin de parler avec autres BM
- Groupe de discussions pour BM
- Absence de groupes pour BM
- Impact du groupe pour BM
- Besoin de groupe de personnes BM après le retour dans le milieu de vie
- Groupe de discussion sur la sexualité
- Bénéfices du groupe de discussion
- Fonctionnement du groupe de discussion
- Discussion ouverte lors du groupe
- Récurrence des groupes de discussion

ANNEXE F

Certificat éthique

 <p>UQTR Savoir. Surprendre.</p>	4905
CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS	
<p>En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :</p>	
Titre :	Regard sur l'expérience des personnes ayant une lésion de la moelle épinière concernant les services de réadaptation visant à favoriser une vie affective et sexuelle satisfaisante
Chercheur(s) :	Justine Desgagné Département d'ergothérapie
Organisme(s) :	Aucun financement
N° DU CERTIFICAT :	CER-25-317-07.08
PÉRIODE DE VALIDITÉ :	Du 14 mars 2025 au 14 mars 2026
<p>En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur; - Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée; - Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche; - Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche. 	
 Me Richard LeBlanc Président du comité	 Anthony Voisard Secrétaire du comité
<i>Décanat de la recherche et de la création</i> Date d'émission : 14 mars 2025	