

Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires :

Guide pratique
à l'intention
des cliniciens

Holland Bloorview
Kids Rehabilitation Hospital



MUSCULAR
DYSTROPHY
CANADA
DYSTROPHIE
MUSCULAIRE
CANADA

Table des matières

Introduction _____ 3

Pourquoi parler d'expression sexuelle avec les adolescents et les jeunes adultes ayant une maladie neuromusculaire (MNM)?

Votre rôle dans les discussions sur l'expression sexuelle

Ce que vous devez savoir concernant les discussions sur l'expression sexuelle _____ 5

Confidentialité et respect de la vie privée dans votre cabinet

Considérations relatives au consentement aux soins de santé liés à l'expression sexuelle

Considérations relatives au consentement sexuel des clients

Devoir de signalement

Genre et orientation sexuelle _____ 8

Comment parler d'expression sexuelle aux adolescents : le modèle Ex-PLISSIT

Bon, et maintenant? Amorces de conversation sur l'expression sexuelle

Parler aux clients du consentement dans les relations et pour l'expression sexuelle _____ 13

Âge du consentement sexuel au Canada

Le consentement n'est pas l'absence d'un « non »

Le consentement est un processus continu et répétitif

Amitiés et relations _____ 15

Parler d'amitié et de relations

Parler de relations amoureuses, de rencontres et d'activité sexuelle

Parler d'activités en ligne

Parler aux clients de l'accès à des informations exactes et à de l'aide concernant l'expression sexuelle

Possibilités d'intimité _____ 20

Conservation de l'énergie _____ 21

Les 4 principes de conservation de l'énergie et l'expression sexuelle

Positionnement de soutien _____ 24

Considérations de sécurité avant d'aborder le positionnement dans le cadre de l'activité sexuelle

Positions pour les activités sexuelles

Produits de positionnement

Accessoires et outils pour différentes capacités physiques _____ 27

Considérations pour discuter et émettre des recommandations d'accessoires et d'outils pour faciliter l'expression sexuelle

Pratiques sexuelles sans risque _____ 29

Conclusion _____ 29

Annexe A : Considérations particulières aux maladies neuromusculaires _____ 30

Annexe B : Ressources pour les cliniciens _____ 34

Annexe C : Documents à l'intention des clients et des proches aidants _____ 36

Références _____ 64

Équipe de création du guide _____ 69

Comment utiliser ce guide

Téléchargez et enregistrez le fichier PDF interactif pour avoir accès à tous les liens vers les médias. Le texte [bleu](#) dans ce document signale un lien sur lequel vous pouvez cliquer pour en savoir plus.

Vous pouvez naviguer d'une page à l'autre en cliquant sur les flèches en bas des pages.

La version PDF du document est accessible pour les lecteurs d'écran et les autres technologies accessibles.



Introduction

Cette ressource est conçue comme un guide pratique pour les professionnels de la santé axés sur les besoins et le bien-être d'adolescents ayant une maladie neuromusculaire (MNM) qui ont des objectifs liés à la santé et à l'expression sexuelle.

Ce guide ne vise pas à fournir une éducation exhaustive en matière de santé sexuelle et les ressources permettant d'approfondir l'apprentissage sont fournies aux endroits appropriés. Il peut être difficile pour un grand nombre de prestataires de soins de santé de discuter de santé et d'expression sexuelle avec leurs clients, mais cela fait partie intégrante des soins de santé et en constitue un élément important. En abordant le sujet des objectifs de vos patients en matière de santé et d'expression sexuelle, vous contribuerez aussi à diminuer la stigmatisation (internalisée et sociétale) que les personnes ayant une maladie neuromusculaire peuvent rencontrer vis-à-vis de la sexualité.

Ce guide est rédigé par des ergothérapeutes, mais il est destiné à tous les prestataires de soins de santé et son contenu est dirigé par différentes professions de santé, dont le travail social, l'éthique, l'orthophonie, la médecine et les facilitateurs pour la jeunesse. Comme toujours, il est important de travailler en fonction de la portée de votre pratique et de vos connaissances. Si certaines parties de ce guide n'entrent pas dans un champ d'application professionnel, nous encourageons les lecteurs à mettre leurs clients en contact avec des cliniciens appropriés qui peuvent les aider à atteindre leurs objectifs en matière d'expression sexuelle.

Le contenu de ce guide a été créé en réalisant des recherches et en résumant les ressources et les littératures scientifiques et grises et en consultant des personnes ayant une expérience vécue du handicap, des prestataires de soins de santé et des chercheurs. Au besoin, l'information existante en matière d'éducation sexuelle ou de handicap général a été adaptée au contexte de l'ergothérapie ou des soins neuromusculaires afin de renseigner sur les pratiques de santé sexuelle pour les jeunes ayant une maladie neuromusculaire. Plusieurs sujets couverts dans ce guide sont aussi abordés dans d'autres documents à distribuer que vous pouvez consulter et partager directement avec les adolescents avec qui vous travaillez et leurs familles.

Nous sommes conscients que les concepts, la langue et les pratiques évoluent au fil du temps et que certaines informations contenues dans ce guide devront bientôt être mises à jour. Nous encourageons une éducation continue sur les différents sujets abordés dans ce livre et espérons qu'il servira de tremplin pour intégrer plus systématiquement la santé sexuelle dans les soins aux jeunes ayant une maladie neuromusculaire.

Pourquoi parler d'expression sexuelle avec les adolescents et les jeunes adultes ayant une maladie neuromusculaire?

Selon le programme de santé sexuelle du ministère de l'Éducation de l'Ontario, l'éducation autour de la sexualité commence en 1^{re} année par une introduction à l'anatomie¹. L'expression sexuelle est introduite dans le programme à la 7^e année et des sujets comme la santé sexuelle et les possibilités de contraception pour des pratiques sexuelles sans risque sont abordés¹. La santé sexuelle fait partie des droits de la personne. Il est important d'introduire le sujet de la sexualité à un jeune âge. L'âge ou l'année de scolarité peuvent vous guider dans le choix des sujets à aborder. Les professionnels de la



santé doivent exercer leur raisonnement clinique pour décider du moment où lancer ces discussions et du contenu à aborder. Voici des exemples de points dont vous pouvez tenir compte pour décider quand et comment aborder le sujet de la sexualité :

- votre client(e) exprime un intérêt envers ce sujet;
- votre client(e) vit une puberté tardive;
- l'âge et le niveau de développement du client ou de la cliente;
- si vous parlez à votre client(e) seul(e) ou en présence des proches aidants.

Un grand nombre d'adolescents handicapés ne possèdent pas les connaissances et l'éducation nécessaires leur permettant de développer une identité sexuelle saine. Cela les rend plus vulnérables et par conséquent, accroît le risque d'abus sexuels, de maladies sexuellement transmissibles et de grossesses non désirées^{2,3}. L'éducation en santé sexuelle s'est avérée un moyen de diminuer le nombre d'expériences violentes lors de rencontres et dans les relations intimes, ainsi que de favoriser des relations saines⁴. C'est pourquoi il est essentiel d'offrir une éducation en santé sexuelle aux clients adolescents en situation de handicap afin de favoriser une expression sexuelle saine et de diminuer le risque d'abus et d'exploitation.

De plus, il existe une stigmatisation et des préjugés sociaux et internes importants autour de la sexualité et du handicap. Il est important d'examiner vos potentiels partis pris internalisés vis-à-vis de la sexualité, des relations et du handicap, en réfléchissant à ces sujets individuellement et mis ensemble. Vous verrez que cela constitue l'une des premières étapes du modèle [Ex-PLISSIT](#). En normalisant les conversations sur la sexualité et le handicap avec vos clients et leur famille, vous pourrez aider à faire disparaître la stigmatisation autour de ce sujet.

Votre rôle dans les discussions sur l'expression sexuelle

La plupart des professionnels de la santé peuvent jouer un rôle de soutien dans la santé et l'expression sexuelles de leurs clients. Les services et équipes de soins de santé varient à travers le Canada. Votre rôle en rapport avec l'expression sexuelle peut être différent en fonction de la structure des services de santé en lien avec les maladies neuromusculaires dans lesquels vous exercez. Comme pour toute autre approche de traitement, votre rôle et votre champ d'action dépendront aussi de votre organisme de réglementation et de votre niveau de compétence dans ce domaine de pratique. Les médecins peuvent répondre aux questions sur les médicaments en rapport avec la performance sexuelle et sur les conséquences des médicaments, tandis que les travailleurs sociaux peuvent aider à établir des relations véritables. Le personnel infirmier peut quant à lui apporter une éducation sur la contraception, etc. Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes apportent une base de connaissances solide sur le positionnement, la conservation de l'énergie et la mobilité. Les ergothérapeutes sont également qualifiés dans l'élaboration de stratégies de compensation afin de soutenir la participation aux objectifs des clients en matière d'activité sexuelle et d'adaptation des tâches ou des accessoires⁵. Outre ceux qui concernent directement l'activité sexuelle, ces objectifs peuvent comprendre le fait de planifier des rencontres, de gérer la coiffure et le maquillage, ou encore de s'assurer de l'accessibilité d'un restaurant ou d'un bar. De nombreux autres membres d'équipe peuvent participer à soutenir ces objectifs (par exemple, psychologie, loisir thérapeutique, facilitateurs pour les jeunes/pairs). Les relations, l'amitié et l'expression sexuelle sont des sujets complexes pour lesquels une approche en équipe est bénéfique.



Ce que vous devez savoir concernant les discussions sur l'expression sexuelle



Confidentialité et respect de la vie privée dans votre cabinet

Tous les professionnels de la santé sont tenus de respecter les normes de pratique définies par leur organisme de réglementation, les politiques organisationnelles et les lois provinciales relatives au respect de la vie privée et à la confidentialité des renseignements personnels de santé (RPS) de leurs clients. Il peut être difficile d'aborder les sujets concernant la sexualité avec vos clients si les proches aidants sont présents. Vous devez documenter de façon réfléchie les conversations privées avec vos clients si leurs proches aidants ont accès à leur dossier médical. Inversement, un(e) proche aidant(e) peut souhaiter discuter d'informations concernant la santé sexuelle qu'il ou elle ne souhaite pas aborder avec votre client(e). Les pratiques de documentation et d'accès aux renseignements doivent faire l'objet d'une réflexion préalable et être préétablies afin de vous assurer de maintenir la confidentialité.

Considérations relatives au consentement aux soins de santé liés à l'expression sexuelle

Un consentement éclairé est obtenu lorsqu'une personne apte comprend les informations liées aux RPS et au traitement et qu'elle évalue les risques prévisibles de sa décision ou de son absence de décision⁶. Les professionnels de la santé doivent obtenir un consentement de façon continue : le consentement peut changer et être retiré à tout moment, et les capacités peuvent changer⁶. Un(e) client(e) peut être apte à consentir à des discussions sur les aides à l'écriture, mais pas aux discussions sur l'expression sexuelle. La législation sur l'âge auquel les personnes sont légalement aptes à donner leur consentement et à prendre des décisions en matière de santé varie selon les provinces et les territoires.

Le tableau ci-dessous donne un résumé basé sur la législation en vigueur en 2022. Toutefois, vous êtes responsable de vous assurer que ces informations sont toujours valables, étant donné qu'elles peuvent évoluer au fil du temps (voir le tableau ci-dessous).

Province/ territoire	Législation sur l'âge du consentement aux soins de santé
Colombie-Britannique	La loi <i>Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act</i> stipule que toute personne de 19 ans ou plus est présumée apte jusqu'à preuve du contraire. Pour les personnes de moins de 19 ans, la loi <i>Infant Act</i> indique que les personnes mineures peuvent donner leur consentement si elles en démontrent l'aptitude. Le consentement n'est valide que si les professionnels de la santé ont pris des mesures raisonnables pour s'assurer que le traitement est dans l'intérêt supérieur de la personne mineure.



Province/ territoire	Législation sur l'âge du consentement aux soins de santé
Alberta	Une personne de moins de 18 ans est présumée ne pas être apte. Une personne de moins de 18 ans peut faire l'objet d'une évaluation des capacités et être qualifiée de « mineur mature » et être autorisée à consentir à une décision en matière de soins de santé ou à la refuser.
Saskatchewan	Une personne de moins de 18 ans ou plus qui est évaluée et jugée apte peut prendre et consentir à une décision de traitement.
Manitoba	Toute personne de 16 ans ou plus est présumée apte à prendre des décisions liées à sa santé. Toute personne de moins de 16 ans peut donner son consentement si elle est évaluée et jugée apte.
Ontario	<p>Selon la <i>Loi sur le consentement aux soins de santé</i>, toute personne est présumée apte à prendre des décisions en matière de santé.</p> <p>La <i>Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui</i> stipule que toutes les personnes de 16 ans ou plus sont aptes à donner ou à refuser leur consentement à des décisions en matière de santé, sauf s'il existe des motifs raisonnables d'en conclure autrement.</p>
Québec	<p>Le consentement parental est requis pour les personnes de moins de 14 ans.</p> <p>Toute personne de 14 ans ou plus peut donner son consentement à des soins. Cependant, le consentement parental est requis pour les soins non essentiels s'ils posent un risque grave pour la santé ou peuvent avoir des effets secondaires graves ou permanents.</p>
Nouveau-Brunswick	La <i>Loi sur le consentement des mineurs aux traitements médicaux</i> stipule que les personnes de 16 ans et plus peuvent donner leur consentement aux décisions en matière de santé. Les personnes de moins de 16 ans peuvent donner leur consentement si elles sont aptes à comprendre les conséquences du traitement et si leur décision est cohérente avec leurs intérêts primordiaux en matière de santé.
Nouvelle-Écosse	L'âge de la majorité est de 19 ans. Aucun âge de consentement n'est stipulé pour la prise de décisions en matière de santé.
Île-du-Prince-Édouard	Toute personne, y compris si elle est âgée de moins de 18 ans, peut donner ou refuser son consentement à des décisions en matière de santé si elle y est jugée apte.
Terre-Neuve-et-Labrador	En vertu de la loi <i>Advanced Health Care Directives Act</i> , toute personne de 16 ans et plus est présumée apte à prendre des décisions en matière de santé. Les personnes de moins de 16 ans peuvent prendre des décisions en matière de santé si elles sont évaluées et jugées aptes.
Yukon	Toute personne, y compris si elle est âgée de moins de 19 ans, peut donner ou refuser son consentement à des décisions en matière de santé si elle y est jugée apte.
Territoires du Nord-Ouest	L'âge de la majorité est de 19 ans. Aucun âge de consentement n'est stipulé pour les décisions en matière de santé.
Nunavut	En vertu de la <i>Loi sur la tutelle</i> , toute personne de 18 ans et plus est présumée apte à prendre des décisions en matière de santé.



Considérations relatives au consentement sexuel des clients

L'âge légal du consentement sexuel au Canada diffère de l'âge du consentement aux décisions en matière de santé (voir la section [Considérations relatives au consentement aux soins de santé liés à l'expression sexuelle](#)). Une personne peut être apte à consentir à une décision de traitement, sans pour autant avoir atteint l'âge légal de consentement sexuel. Au Canada, les personnes doivent avoir au moins 16 ans pour consentir à une activité sexuelle⁸. Cette loi s'applique à tous les types d'activités sexuelles, y compris les baisers et les caresses⁸. Toute activité sexuelle non consentie, peu importe l'âge, constitue une infraction criminelle. Il existe toutefois des exceptions à l'âge légal de consentement en cas de proximité d'âge :

1. Une personne âgée de 14 ou 15 ans peut consentir à une activité sexuelle si :
 - (a) le ou la partenaire sexuel(le) est de moins de 5 ans son aîné(e)⁸ et
 - (b) il n'y a aucune relation de confiance, d'autorité ou de dépendance ni aucune forme d'exploitation de la jeune personne⁸.
2. Une personne âgée de 12 ou 13 ans peut consentir à une activité sexuelle si :
 - (a) le ou la partenaire sexuel(le) est de moins de 2 ans son aîné(e)⁸ et
 - (b) il n'y a aucune relation de confiance, d'autorité ou de dépendance ni aucune forme d'exploitation de la jeune personne⁸.

Dans les cas où il existe une différence de pouvoir, l'âge légal de consentement est plus élevé. Une personne âgée de 16 ou 17 ans ne peut consentir à une activité sexuelle si :

- (a) son ou sa partenaire sexuel(le) est en situation de confiance ou d'autorité vis-à-vis d'elle⁸;
- (b) la jeune personne est dépendante de son ou sa partenaire sexuel(le)⁸;
- (c) la relation qu'elle entretient avec son ou sa partenaire sexuel(le) relève de l'exploitation⁸.

Les différences de pouvoir existent dans les relations d'aide, par exemple avec les professeurs, les conducteurs d'autobus, les préposé(e)s aux bénéficiaires, les auxiliaires et au sein des familles.

Il est important que vos clients sachent que si une personne en position de pouvoir les touche de façon sexuelle, ils doivent en parler à un adulte de confiance.

Devoir de signalement

En vertu des lois canadiennes sur la protection de l'enfance, toute personne est tenue de signaler la violence faite aux enfants⁹. La violence faite aux enfants est définie comme « le mauvais traitement physique ou psychologique d'un enfant par un adulte » et inclut l'abus sexuel⁹. Dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, les enfants handicapés peuvent bénéficier des services de protection jusqu'à l'âge de 19 ans⁹.

Expression de genre et orientation sexuelle

Renforcer votre compréhension du langage utilisé pour parler de genre et d'orientation sexuelle vous permettra de favoriser des conversations inclusives avec vos clients pour soutenir leurs objectifs en matière de sexualité et de relations. Les partis pris implicites présents dans la population générale existent dans des proportions similaires chez les professionnels de la santé. Il peut s'agir de partis pris liés à la race ou à l'ethnie, à l'âge et au genre¹⁰. La présomption fréquente d'hétérosexualité et de la binarité de genre (homme/femme) est un problème fondamental dans les établissements de soins de santé¹¹. Chaque professionnel de la santé se doit de travailler à éliminer ces partis pris et à contrer les inégalités existantes.

Nous sommes conscients que ces sujets comportent bien plus de nuances et de profondeur que nous n'avons de place pour les aborder dans le présent document. Nous encourageons les cliniciens à parcourir la section [Ressources](#) de ce guide pour obtenir plus d'informations et à orienter les clients vers les organisations appropriées ayant les compétences requises. Nous sommes également conscients que la langue et les concepts évoluent. Il est important de rester connecté aux ressources pour fournir des soins inclusifs et renseignés.

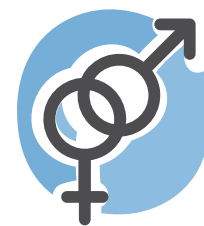
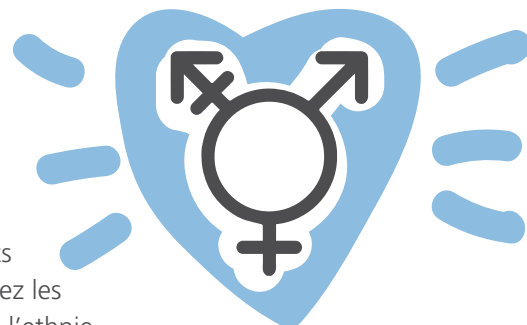
La « personne gingembre »¹² de Sam Killermann (incluse à la page suivante) est une ressource utile pour mieux comprendre la façon dont le genre a été construit par la société. Cette ressource n'est pas soumise aux droits d'auteur. Le site Web comporte de nombreuses ressources supplémentaires utiles, notamment des façons d'aborder l'enseignement du genre, si cela fait partie de vos responsabilités. Killermann fournit également des ressources sur l'orientation sexuelle et la « sortie du placard »¹³ (voir le document [Ressources et lectures complémentaires](#)).

Bien que l'identité et l'expression de genre, le sexe assigné à la naissance et l'orientation sexuelle s'entrecroisent, il s'agit de concepts indépendants les uns des autres qui ne doivent pas être confondus.

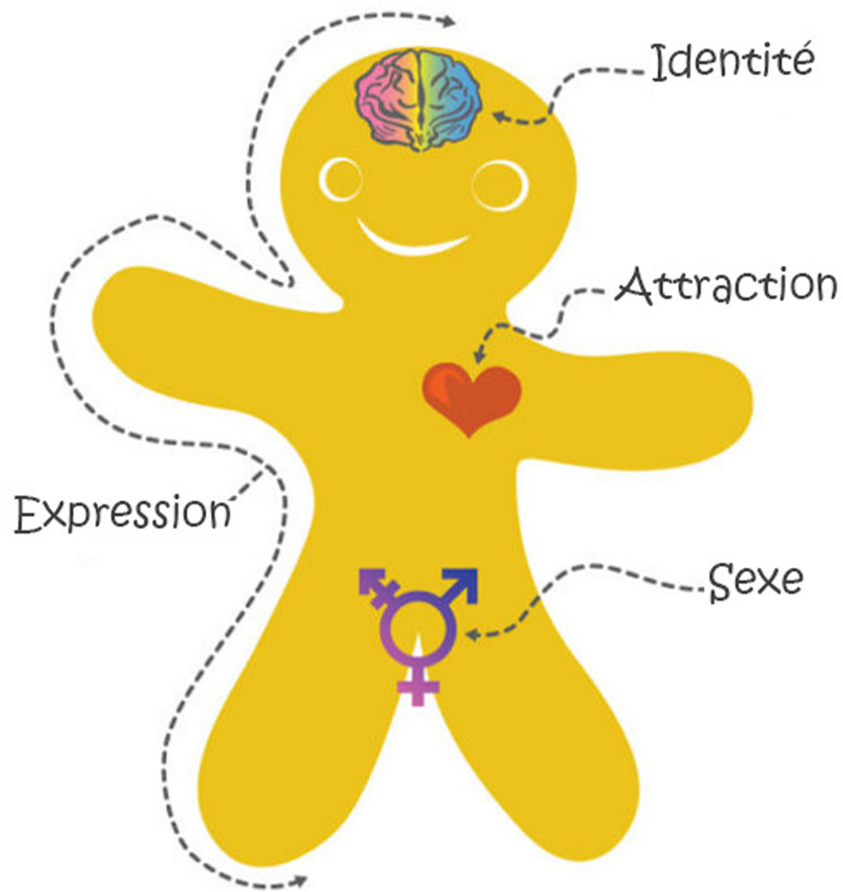
L'identité de genre est distincte du sexe assigné à la naissance. Le **sexe assigné à la naissance** est la décision prise par un médecin en fonction de son interprétation des organes génitaux d'une personne à sa naissance. L'**identité de genre** est la sensation intérieure d'une personne dans son corps et ne correspond pas nécessairement à son sexe assigné à la naissance. Les dossiers médicaux indiquent souvent le sexe assigné à la naissance. Certains établissements incluent dans le dossier médical un espace dans lequel les clients peuvent indiquer leur identité de genre.

L'**orientation sexuelle** renvoie à l'attirance sexuelle, spirituelle ou émotionnelle qu'une personne éprouve¹⁴. L'orientation sexuelle peut être stable ou fluide.

La **sortie du placard** correspond au moment où une personne devient consciente de son orientation sexuelle, l'identifie et choisit de la dévoiler à une autre personne¹³. Ce n'est pas un événement unique : il se produit chaque fois que l'on en parle à une nouvelle personne. La personne a le droit de choisir de dévoiler ou de ne pas dévoiler son orientation sexuelle. Soyez conscient(e) que votre client(e) peut vous dévoiler son orientation sexuelle, mais pas aux autres membres de votre équipe ou aux personnes de son entourage. Demandez des précisions sur les termes que la personne souhaite que vous utilisiez dans différentes situations.



Personne Gingembre v3.3 par its pronounced METROsexual.com



 Identité de genre



 Expression de genre



 Sexe biologique



Identité ≠ Expression ≠ Sexe
Genre ≠ Orientation sexuelle

Sexe attribué à la naissance

Féminin Intersexué Masculin

 Attirance sexuelle



 Attirance romantique



Il existe de nombreux autres termes importants à connaître pour parler de genre et de sexualité. Ces termes évoluent en continu, mais il pourra vous être utile de vous familiariser avec des termes tels que : « **queer** », **hétérosexuel(le)**, **gai(e)**, **intersexué(e)**, **bispirituel(le)**, **pansexuel(le)**, **transgenre**, **non-binaire**, **bisexuel(le)**, **asexuel(le)**, **expression de genre**.

Comme indiqué ci-dessus, ce sujet mérite plus de temps que ce que nous pouvons lui consacrer ici. Vous trouverez plus d'informations sur la sexualité, le handicap et l'identité dans le livre gratuit et accessible « Becoming You: Exploring sexuality and identity for pre-teens. » Ce livre est l'une des nombreuses ressources disponibles sur le « Disability and Sexuality Resource Hub », qui comprend des ressources pour les professionnels de la santé, les jeunes, les familles et d'autres personnes pour faciliter les conversations sur la sexualité et le handicap¹⁵.



**PARLONS
DE HANDICAP
ET DE SEXUALITÉ**



Comment pouvez-vous soutenir le genre et l'orientation sexuelle de vos clients?

Lorsque vous vous présentez et expliquez votre rôle, vous pouvez utiliser des signes pour indiquer à vos clients la « permission » de parler de leur identité, d'expression de genre et d'expression sexuelle (voir le modèle [Ex-PLISSIT](#)). Ces signes peuvent comprendre :

- porter un drapeau aux couleurs de l'arc-en-ciel sur votre porte-nom;
- partager vos pronoms;
- utiliser le nom et les pronoms que votre client(e) vous a donnés;
- ne jamais supposer le genre ou l'orientation sexuelle d'une personne;
- vous familiariser avec les termes LGBTQ2+ de base;
- accrocher dans les espaces de traitement des affiches sur la sexualité et inclusives de la diversité des genres et des sexualités. Le site Web www.Rainbowhealthontario.ca/fr/accueil en présente quelques exemples¹⁶.

Tout au long de votre relation thérapeutique, vous pouvez utiliser d'autres stratégies telles que :

- faire preuve de réflexion quant aux termes que vous utilisez pour rédiger vos rapports sur vos clients et la documentation et pour communiquer les résultats des tests standardisés;
- rester conscient(e) que vos clients peuvent dévoiler leur orientation sexuelle à différentes personnes à différents moments. Il peut être utile de discuter avec vos clients de la façon dont ils souhaitent que vous vous adressiez à eux et que vous les mentionniez à d'autres;



Comment pouvez-vous soutenir le genre et l'orientation sexuelle de vos clients? (suite)

- porter une attention particulière à la documentation;
- reconnaître et respecter les demandes des clients d'être appelés par un nom différent ou désignés par des pronoms différents de ceux indiqués dans leur dossier médical;
- avec leur consentement, mettre à jour les noms et les pronoms dans le dossier médical si cela est possible.

Les organisations peuvent également créer un environnement plus inclusif en :

- examinant les questions d'entretien pour s'assurer qu'elles sont inclusives de la diversité des genres et des orientations sexuelles;
- modifiant les formulaires et les modèles existants pour les rendre inclusifs;
- accrochant dans les espaces de traitement des affiches inclusives de la diversité des genres et des sexualités;
- mettant au point des procédures pour mettre à jour les pronoms et les noms choisis/préférés dans les dossiers médicaux.



Déterminez qui a accès aux dossiers médicaux en ligne et la façon dont cela peut impacter les renseignements et les noms/pronoms inclus en fonction des préférences de vos clients.

Comment parler d'expression sexuelle aux adolescents : le modèle Ex-PLISSIT

Le modèle Ex-PLISSIT est une extension du modèle PLISSIT, un cadre qui peut servir de guide pour introduire la sexualité dans vos interactions cliniques¹⁸. Ce modèle peut être utile pour guider les conversations sur l'expression sexuelle et les interventions liées avec les adolescents ayant une MNM. Nous vous encourageons à consulter le modèle Ex-PLISSIT lorsque vous utilisez ce guide pour appuyer vos conversations sur l'expression sexuelle. Le modèle Ex-PLISSIT est décrit succinctement dans le présent document. De nombreuses ressources y sont liées si vous souhaitez obtenir plus d'informations.

Ex-

L'extension du modèle PLISSIT insiste sur l'importance de l'autorisation donnée par les clients à chaque étape et invite les professionnels de la santé à appliquer des pratiques réfléchies pour améliorer la conscience de soi et remettre en question les présomptions et les partis pris¹⁸.

P

La première étape est l'*autorisation* (« permission » en anglais). Les professionnels de la santé donnent aux clients l'occasion d'exprimer leurs besoins ou leurs préoccupations en matière de sexualité¹⁸. Pour cela, vous pouvez par exemple inclure la sexualité et les relations dans la liste des sujets que vous pouvez aborder avec les clients.

LI

La deuxième étape est l'*information restreinte* (« limited-information » en anglais). Elle consiste à fournir des informations sur l'impact potentiel de la maladie d'un(e) client(e) sur sa fonction sexuelle¹⁸. Cela peut inclure une éducation ou des stratégies permettant de compenser la fatigue, la faiblesse musculaire ou l'amplitude de mouvement limitée.

SS

La troisième étape consiste en *suggestions spécifiques*. Des solutions spécifiques à un(e) client(e) sont proposées pour améliorer la participation et l'implication¹⁸. Vous pouvez répondre aux besoins particuliers de votre client(e) individuellement ou en équipe.

IT

La quatrième étape concerne les *traitements intensifs* (« intensive therapy » en anglais). Des ressources peuvent être fournies à votre client(e) afin de l'orienter vers d'autres experts ou services de traitement¹⁸.

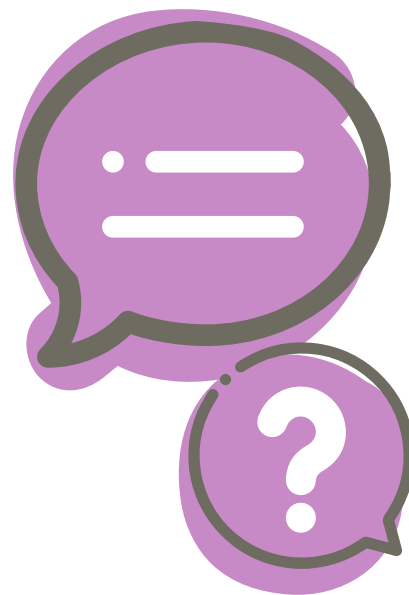
Bon, et maintenant? Amorces de conversation sur l'expression sexuelle

Certains professionnels de la santé peuvent avoir du mal à lancer les conversations sur l'expression sexuelle avec leurs clients. Voici quelques amorces qui peuvent vous être utiles pour être plus à l'aise avec ce sujet :

- Avez-vous pensé à faire des rencontres? Est-ce que les rencontres vous intéressent?
- Nous pouvons parler de [scolarité, sorties avec les amis, rencontres, sexualité...] aujourd'hui.
- Avez-vous des questions sur votre corps ou sur l'exploration de votre corps?
- Vous vous préparez à la vie après le secondaire; avez-vous des questions sur [la vie sur un campus, inviter des amis dans votre résidence, les pratiques sexuelles sans risque]?
- Fournissez des brochures ou des documents sur les sujets de base auxquels réfléchir (par exemple, le consentement, les amitiés et les relations).

Vous trouverez plus de débuts de phrases pour les professionnels de la santé sur le site Web « [Disability and Sexuality Resource Hub](#) ».

Parler aux clients du consentement dans les relations et pour l'expression sexuelle



Une personne donne son consentement lorsqu'elle accepte volontairement d'effectuer ou de participer à une tâche. Chaque personne doit donner et obtenir le consentement avant de participer à des contacts physiques ou des activités sexuelles, ce qui inclut l'envoi de SMS et les activités en ligne, avec d'autres personnes. Vous pouvez informer vos clients de l'importance d'obtenir et de donner son consentement aux activités sexuelles. Être prêt à participer à des activités sexuelles implique notamment de comprendre le consentement.

Âge du consentement sexuel au Canada

Ce sujet a été abordé précédemment dans le présent document. Veuillez vous reporter à la section [Annexe](#) pour plus d'informations.

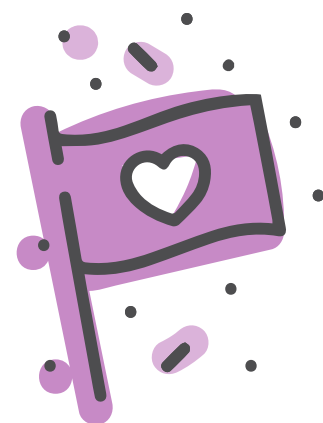
Le consentement n'est pas l'absence d'un « non »

Il existe de nombreuses ressources sur la compréhension du consentement et sur l'expression verbale du consentement, nous ne les réitérons donc pas ici. Nous aborderons plutôt les considérations spécifiques aux MNM.

Pour certaines personnes ayant une MNM, la communication verbale peut être une force relative. D'autres personnes peuvent utiliser des formes de communication non verbale, améliorée, écrite, ou d'autres formes. Il est vivement recommandé de mener une discussion avancée pour établir des méthodes claires d'expression du consentement avant et pendant toute activité liée à l'expression sexuelle. Vous pouvez avoir un rôle à jouer en abordant avec vos clients le sujet de la manière dont ils établissent et maintiennent le consentement avec un(e) partenaire. Une approche d'équipe et votre connaissance des MNM peuvent être utiles pour aider vos clients à établir des stratégies efficaces et cohérentes pour exprimer leur consentement dans différentes situations.

Les personnes présentant une MNM ont des capacités physiques différentes, il est donc important de tenir compte de certains facteurs dans la conversation sur l'expression du consentement :

- Certains clients expriment leur consentement verbalement en demandant ou en indiquant à leur partenaire de participer ou d'arrêter avant ou pendant une activité sexuelle (par ex., « Mets ta main ici »; « Je n'aime pas ça, arrête maintenant »).



- Vos clients ayant une faiblesse musculaire importante peuvent ne pas être capables d'utiliser leur langage corporel pour initier ou refuser une activité.
- Certains clients peuvent avoir des difficultés à parler clairement. Ils peuvent utiliser des sons, des gestes de la tête, le regard, les expressions faciales, ou encore des moyens de communication écrite ou améliorée.
- Certaines maladies neuromusculaires touchent les muscles du visage; il est alors difficile de sourire ou de manifester son insatisfaction grâce aux expressions faciales.
- Vous trouverez des informations supplémentaires spécifiques à différentes maladies dans l'[Annexe A](#).



Des informations supplémentaires pour faciliter l'enseignement du consentement sont disponibles dans le document client [Consentement et relations](#).

Le consentement est un processus continu et répétitif

Vos clients doivent savoir que le consentement est une expérience continue et dynamique pour eux et pour leurs partenaires. Vous pouvez présenter des scénarios et/ou des ressources sur le consentement continu pour aider vos clients à explorer ce sujet. Par exemple, une personne peut avoir parlé d'une activité et l'avoir acceptée pendant une discussion en ligne ou par téléphone, mais au moment de la rencontre, elle peut ne plus être à l'aise et retirer son consentement à tout moment.



Des ressources utiles (y compris des liens vers les vidéos) sont disponibles dans le document [Ressources et lectures complémentaires](#) pour compléter vos discussions avec vos clients sur les nuances du consentement continu. Si ce concept n'est pas propre aux personnes ayant une MNM, il est important que les personnes handicapées, qui sont hautement vulnérables aux risques d'abus sexuel et de victimisation, connaissent leurs droits lorsqu'elles participent à une activité sexuelle.



Amitiés et relations

Selon votre rôle dans votre équipe, les amitiés et les relations peuvent être au cœur de votre activité. Cette section peut alors servir de récapitulatif. Qu'il s'agisse d'un sujet que vous abordez régulièrement ou plus rarement, nous sommes tous d'accord pour dire que tout le monde a besoin d'amis. Les jeunes ayant une MNM ont identifié la participation sociale comme une priorité¹⁹. Les jeunes ayant une dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) âgés de plus de 10–12 ans participent moins aux activités, y compris aux activités sociales, par rapport à leurs pairs^{20, 21, 22, 23}. Les bénéfices des liens sociaux sont bien connus et des études ont identifié le soutien social comme la contribution la plus importante à la résilience chez les garçons ayant une DMD²⁴. Bien que la recherche formelle sur les relations sociales et les jeunes ayant d'autres MNM soit limitée, on peut s'attendre à ce que les bénéfices soient similaires.



L'intimidation est une triste réalité pour beaucoup de jeunes handicapés. Statistique Canada (2017) indique que 42 % des jeunes handicapés ont été victimes d'intimidation à l'école. Cette proportion s'élève à 62 % pour les jeunes ayant un handicap plus sévère²⁵. La recherche précoce et régulière des signes d'intimidation lors des visites médicales a été recommandée lors d'une étude récente sur les jeunes présentant une MNM et ayant été victimes d'intimidation²⁶. S'il n'existe pas de solution miracle à ces difficultés sociales, cette ressource comprend des stratégies que vous pouvez utiliser pour amorcer des conversations avec vos clients sur l'intimidation, ainsi que sur la création et l'entretien d'amitiés et de relations.

Parler d'amitié et de relations

Il peut être compliqué de parler d'amitié et de relations avec vos clients. Entendre que vos clients n'ont pas d'amis ou se sentent exclus de leurs groupes de pairs peut parfois être difficile. Cependant, ouvrir cette conversation leur donne la possibilité d'identifier leurs objectifs en matière de participation ainsi que les obstacles qu'ils rencontrent.



Que pouvez-vous faire pour favoriser la discussion sur l'amitié, les relations et l'intimidation?

- Incluez des questions sur les amitiés, les relations et l'intimidation dans vos questions d'entretien ordinaires.
- Demandez à vos clients ce qu'ils aiment faire pour s'amuser et avec qui ils le font.
- Prenez conscience de votre propre niveau de confort et de vos partis pris. Réfléchissez à la façon dont cela impacte vos conversations sur l'amitié, les relations et l'intimidation avec vos clients.
- Aidez vos clients à trouver de nouvelles façons ou des façons différentes de participer à des activités importantes. Les personnes ayant une MNM peuvent avoir besoin que les activités soient modifiées afin de pouvoir y participer. Le besoin et le type d'adaptation peuvent varier au fil du temps, en particulier dans le cas des maladies évolutives.

Que pouvez-vous faire pour favoriser la discussion sur l'amitié, les relations et l'intimidation? (suite)

- Collaborez avec des spécialistes pour aider vos clients à résoudre leurs problèmes et à identifier des solutions uniques et créatives à leurs défis de participation. Les ergothérapeutes, les spécialistes en loisir thérapeutique et les physiothérapeutes peuvent être de précieux partenaires qui peuvent travailler avec vos clients pour modifier les activités.
- Aidez vos clients à :
 - identifier et explorer leurs centres d'intérêt;
 - rejoindre des clubs à l'école ou en dehors de l'école;
 - nouer des liens avec des pairs ayant des intérêts semblables;
 - participer des activités « juste » pour le plaisir!
 - accompagner les interactions avec leurs pairs et mener des conversations;
 - parler du rejet : le rejet est une expérience naturelle dans les relations platoniques comme dans les relations amoureuses. Construire et entretenir des relations demande de la pratique.
- Apportez votre soutien pour identifier et gérer les comportements d'intimidation que votre client(e) peut rencontrer à l'école, en ligne ou à son domicile. Cela peut comprendre :
 - des discussions sur les plaisanteries acceptables et les moqueries;
 - l'identification de stratégies pour signaler et gérer l'intimidation;
 - l'orientation vers des programmes de résilience²⁶;
 - des présentations en début d'année scolaire pour éduquer les autres²⁶. Certains clients aiment se présenter, tandis que d'autres peuvent rechercher le soutien d'organisations externes.



Dystrophie musculaire Canada peut fournir des « Présentations MuscleFacts » pour éduquer les jeunes d'âge scolaire sur l'impact des maladies neuromusculaires²⁷.

Il existe des ateliers d'habileté sociale et des programmes d'accompagnement vers lesquels vous pouvez orienter vos clients, si nécessaire. Contactez les collègues dans votre région qui travaillent dans ce domaine : ils disposent des informations les plus à jour et pertinentes pour vous orienter vers les ressources adéquates.

Parler de relations amoureuses, de rencontres et d'activité sexuelle

La satisfaction sexuelle et les relations saines sont des indicateurs de meilleure santé physique et mentale²⁸. Il est utile aux personnes handicapées de parler aux professionnels de sujets plus vastes que la contraception et les infections transmissibles sexuellement. D'autres parties de ce livre abordent le sujet des adaptations physiques et des suggestions pratiques liées à l'expression sexuelle. La présente section est un guide pour vos conversations sur les relations amoureuses, les rencontres et la santé sexuelle.



Faites preuve d'inclusivité en utilisant des termes neutres au point de vue du genre lorsque vous posez des questions sur les rencontres et les relations.



Que pouvez-vous faire pour aider vos clients au niveau des relations amoureuses et des rencontres?

- Incluez des questions sur les amitiés, les rencontres et l'expression sexuelle dans vos questions d'entretien ordinaires. Cela indique à vos clients que les relations et la sexualité sont des sujets dont il est possible de parler et des éléments importants de leur vie.
- Posez des questions explicites, comme « Sortez-vous avec quelqu'un ou êtes-vous dans une relation? » ou « Est-ce que les rencontres ou les relations vous intéressent? »
- Envisagez le développement des habiletés sociales, notamment avec des groupes et des ateliers dans votre communauté.
- Parlez avec vos clients de leurs valeurs (culturelles, familiales et personnelles) et de leurs limites.
- Éduquez vos clients au consentement (voir [Parler aux clients du consentement dans les relations et pour l'expression sexuelle](#) dans le guide, ainsi que le document lié).
- Collaborez avec vos clients pour déterminer ce que l'expression sexuelle signifie pour eux.
- Travaillez avec vos clients et leur équipe (le cas échéant) pour les aider à élaborer des stratégies de communication avec des partenaires potentiels. Certaines maladies neuromusculaires peuvent affecter la parole et les expressions faciales. Pour les personnes ayant ces maladies, il sera utile d'élaborer des stratégies de communication explicite réciproque avec leur partenaire sur le consentement, le plaisir et les préférences. (Voir la section [Parler aux clients du consentement dans les relations et pour l'expression sexuelle](#) ci-dessus.)
- Encouragez vos clients à participer à la partie des cours d'éducation physique qui concerne la santé afin de recevoir une éducation à la santé sexuelle et aux sujets apparentés couverts dans le programme.



Le document [Amitiés, relations et rencontres](#) peut servir d'outil pour amorcer les conversations avec vos clients.

Parler d'activités en ligne

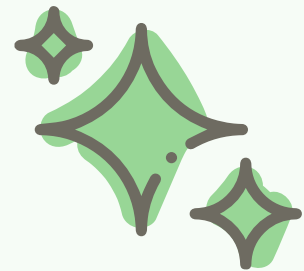
Les enfants et les adolescents communiquent régulièrement en ligne, par SMS, dans les jeux vidéo et avec des applications. S'il faut encourager la communication avec les pairs, une attention particulière doit toutefois être apportée lors des discussions en ligne avec les utilisateurs qu'ils ont rencontrés ou non en personne. Vos clients doivent connaître les risques associés au partage de renseignements personnels, de photos ou d'autres médias. Des stratégies et ressources seront utiles aux clients pour se protéger lors de leurs interactions ou lorsqu'ils créent des liens en ligne. De nombreuses ressources sont disponibles pour vous guider et guider vos clients à ce sujet. Des sites Web tels que Jeunesse, J'écoute et le Centre canadien de protection de l'enfance proposent des ressources gratuites, y compris des formations à la sécurité en ligne (voir le document [Ressources et lectures complémentaires](#)).





Que pouvez-vous faire pour aider vos clients à atteindre les objectifs en matière d'activité sexuelle?

- Prenez conscience de votre propre niveau de confort et de vos partis pris. Réfléchissez à la façon dont cela impacte vos conversations sur l'amitié, les relations et la sexualité avec vos clients.
- Normalisez le fait de s'intéresser à l'expression sexuelle. Offrez un environnement où aucun jugement n'est porté et dans lequel vos clients peuvent obtenir du soutien en matière de sexualité et de relations. Posez des questions explicites, par exemple « Voulez-vous en savoir plus sur la sexualité, l'exploration de votre corps ou la masturbation? » ou « Avez-vous des questions sur votre corps? »
- Aidez vos clients à défendre leur droit à l'intimité chez eux. Les personnes ayant une déficience physique déclarent ne pas avoir assez d'intimité²⁹. De nombreux parents utilisent des dispositifs de surveillance vidéo ou audio ou des interphones de surveillance dans la chambre de leur enfant pour faciliter les soins. Cependant, cela prive les enfants de l'intimité adéquate à leur âge dont ils ont besoin pour se socialiser, pour l'auto-exploration ou pour l'expression sexuelle avec un(e) partenaire. Il existe de nombreuses options de sonnette d'appel permettant à vos clients de recevoir les soins dont ils ont besoin, tout en leur donnant plus d'intimité.
- Travaillez avec vos clients pour explorer ce que l'expression sexuelle signifie pour eux. Cela peut inclure (sans s'y limiter) : envoyer des SMS, flirter, regarder un film, consommer du contenu pornographique, penser à quelque chose d'excitant, l'auto-exploration ou les rapports sexuels.
- S'il est normal de regarder de la pornographie, vos clients doivent être conscients des risques et des restrictions légales.
- Travaillez à la résolution de problèmes avec vos clients pour les aider à explorer les activités sexuelles. Ce guide comporte des ressources pratiques qui peuvent être utiles pour mener ces conversations.
- Discutez du rôle des préposé(e)s aux bénéficiaires (PAB) ou des services d'auxiliaires dans le cadre de l'expression sexuelle. Les PAB peuvent jouer un rôle dans la préparation des activités sexuelles (par exemple, positionnement, gestion de l'habillement, installation et/ou nettoyage)²⁹.



Des informations supplémentaires sur les pratiques sexuelles sans risque sont disponibles dans le document [Expression sexuelle et sécurité](#).

Parler aux clients de l'accès à des informations exactes et à de l'aide concernant l'expression sexuelle

Les adolescents accèdent à des informations sur la santé et l'expression sexuelles à partir de sources variées. Ces ressources ne sont pas toutes exactes ou à jour. Les adolescents n'ont donc pas toujours accès à des informations exactes ou fiables. Ils demandent souvent des conseils et des informations à leurs amis, leurs pairs et leurs frères et sœurs, mais ces derniers renforcent parfois des mythes ou des malentendus.

L'éducation à la santé et à l'expression sexuelles est un outil important pour la promotion de relations saines et la prévention des préjudices⁴. En tant que professionnel(le) de la santé, vous pouvez encourager la discussion en offrant à vos clients un environnement sûr dans lequel ils peuvent parler librement de relations et d'expression sexuelle. Pour cela, vous pouvez par exemple :

- fournir les coordonnées de votre cabinet pour qu'ils puissent vous contacter par courriel ou vous appeler directement;
- travailler avec vos clients pour identifier un(e) adulte de confiance, par exemple un professeur, avec qui ils se sentent à l'aise;
- fournir des ressources exactes, par exemple celles répertoriées dans le document *Ressources et lectures complémentaires* à l'[Annexe A](#).



Possibilités d'intimité

Comme mentionné plus haut, les besoins des personnes ayant une MNM en matière de soins physiques peuvent causer une perte d'intimité et limiter les possibilités d'expression sexuelle³⁰. Vos clients peuvent être surveillés ou observés de plus près par leurs proches aidants et ne pas bénéficier des mêmes possibilités de spontanéité et d'intimité que les pairs de leur âge³¹. De nombreuses familles utilisent des moniteurs ou des dispositifs similaires dans la chambre de leur enfant afin de le ou la surveiller et de pouvoir répondre à ses besoins tout au long du jour ou de la nuit.



Une intimité limitée peut avoir des répercussions sur les possibilités de socialisation adéquate à l'âge. L'absence d'intimité peut affecter la perception qu'une personne a de son corps et sur limites personnelles concernant le contact physique approprié ou inapproprié³¹. Par ailleurs, les attitudes parentales de restriction et de surprotection peuvent rendre l'expression sexuelle difficile pour les adolescents ayant une MNM³⁰. Vous pouvez vous associer à vos clients et à leur famille pour prôner les possibilités d'intimité.



Comment pouvez-vous aider vos clients à avoir plus d'intimité?

- Encouragez les familles à définir des périodes de la journée pendant laquelle les dispositifs de surveillance sont désactivés afin d'offrir une intimité régulière.
- Aidez vos clients à explorer les sonnettes d'appel et d'autres systèmes d'alerte.
- Fournissez des informations sur l'accès aux services d'auxiliaires et aux services d'un(e) préposé(e) aux bénéficiaires.
- Encouragez le recours aux préposé(e)s aux bénéficiaires ou aux auxiliaires pour aider à la préparation et au nettoyage des accessoires et des outils, au positionnement et à la gestion de l'habillement avant de laisser aux clients l'intimité de participer à des activités liées à l'expression sexuelle.



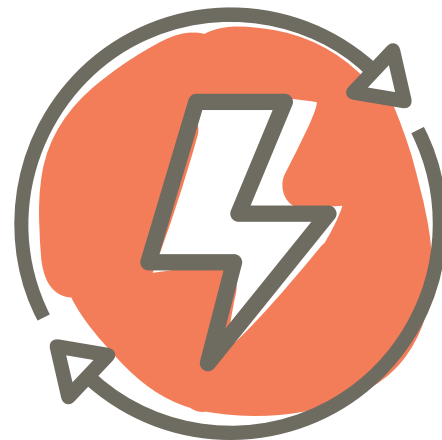
Les parents peuvent avoir du mal à parler d'expression sexuelle avec leurs enfants. Le document [Parler de sexe à votre enfant](#) peut aider les proches aidants à mener ces conversations.

Conservation de l'énergie

La fatigue accrue est un symptôme courant des maladies neuromusculaires. Elle est généralement chronique³². Dans certaines MNM, une activité physique excessive ou une détresse physiologique peut provoquer des épisodes aigus de fatigue intense³².

Des études ont indiqué que l'activité sexuelle est équivalente à une activité physique légère à modérée chez les jeunes, notamment chez les jeunes à qui on a attribué le sexe masculin à la naissance³³. Cependant, ces résultats ne s'appliquent pas à toutes les personnes, et notamment à celles présentant un handicap³³. Les jeunes ayant une MNM peuvent dépenser plus d'énergie et en demander plus à leur corps pendant les activités sexuelles.

Les techniques de conservation de l'énergie font partie intégrante de la vie quotidienne de vos clients ayant une MNM. De nombreuses ressources décrivent les approches thérapeutiques de la conservation de l'énergie d'un point de vue général^{34, 35}. La plupart de vos clients adolescents ou jeunes adultes présentant ces diagnostics connaissent sans doute les stratégies de conservation de l'énergie, mais ils peuvent avoir besoin d'aide pour appliquer ces pratiques à l'expression sexuelle. Vous pouvez explorer des stratégies spécifiques de conservation de l'énergie pour aider les jeunes ayant une MNM à équilibrer leur énergie, à réduire l'impact de la fatigue et des contraintes imposées au corps et, enfin, à participer à des activités sexuelles de façon agréable et sans risque. Cela implique généralement de réfléchir à la conservation de l'énergie dans un contexte plus large ainsi que pour les activités liées à l'expression sexuelle. Les « 4 principes de conservation de l'énergie » communément utilisés sont appliqués à l'expression sexuelle dans les descriptions ci-dessous. Les 4 principes sont ici décrits séparément, mais en pratique, ils sont utilisés ensemble en fonction des besoins personnels, des objectifs et du mode de vie de chaque client. Certains professionnels de la santé ont plus d'expérience et de connaissances pratiques dans ce domaine. S'il ne s'agit pas d'un domaine d'expertise pour vous, il est possible de recommander des prestataires appropriés.

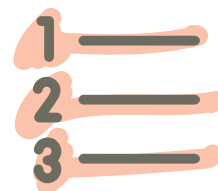


Un document à l'intention des clients concerne la conservation de l'énergie. Il peut être utile de partager cet outil avec vos clients pour travailler ensemble sur ce sujet.

Les 4 principes de conservation de l'énergie et l'expression sexuelle

1. **Prioriser** : identifier les activités les plus importantes chaque jour

Les activités liées à l'expression sexuelle doivent être envisagées dans le contexte de la journée de votre client(e). Si elles sont importantes pour votre client(e), il ou elle peut choisir de reporter une autre tâche moins importante à un autre jour. La priorité que votre client(e) accorde à l'expression sexuelle dans sa journée peut affecter la quantité d'énergie dont il ou elle disposera pour d'autres activités ou sorties. Il est tout à fait acceptable que votre client(e) fasse de l'expression sexuelle une priorité dans le cadre de la conservation de l'énergie!



Les prestataires qui aident à la conservation de l'énergie peuvent collaborer avec votre client(e) pour :

- Déterminer quand il ou elle ressent de la fatigue, la cause de cette fatigue et les stratégies mises en place pour gérer son niveau d'énergie.
- Collaborer avec votre client(e) pour accorder la priorité à ce qui lui importe le plus dans le contexte de sa journée.
- Accorder la priorité aux activités sexuelles préférées lorsque l'énergie est au maximum.

2. **Planifier** : réfléchir à l'avance à ce qui doit être fait

Les personnes utilisent de l'énergie au repos et pendant les activités physiques. Vous pouvez travailler avec vos clients pour identifier les activités quotidiennes qui ont du sens pour eux. Grâce à la planification, vos clients peuvent être plus conscients de leur niveau d'activité, intégrer des pauses dans leur programme et essayer d'éviter d'effectuer trop d'activités sur une même journée.



Les prestataires qui aident à la conservation de l'énergie peuvent collaborer avec votre client(e) pour :

- Fournir un accompagnement concernant la planification des activités tout au long de la journée et/ou de la semaine.
- Encourager les clientes et clients à déléguer certaines tâches à d'autres si possible.
- Encourager les clientes et clients à prévoir des moments de repos.
- Prévoir d'impliquer un(e) proche aidant(e) dans la préparation, le positionnement ou la gestion des vêtements.
 - Un ou une partenaire sexuel(le) ou romantique peut également être impliqué(e) dans la planification (par ex., le moment, l'endroit, la préparation) ou faire partie du plan.
- Procéder à une préparation préalable afin de s'assurer que sa journée n'est pas remplie de tâches superflues avant ou immédiatement après l'activité sexuelle.
 - Rassembler les aides techniques nécessaires à l'avance comme les accessoires, outils et appareils adaptés.
 - Les tâches de préparation peuvent également être source de fatigue, c'est pourquoi faire preuve de prévenance concernant la planification peut également contribuer à économiser de l'énergie.

3.

Rythmer : faire des pauses pendant la journée et entre les activités

Ajuster la cadence des activités permet de les modifier afin d'améliorer la fonction générale et de réduire les symptômes tels que la douleur et la fatigue³⁶. Par exemple, les clients peuvent ajuster la cadence en intégrant des pauses entre les activités, en effectuant les activités à un rythme confortable et en utilisant des [accessoires et des outils](#).



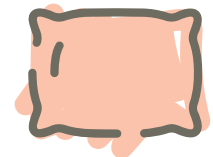
Les prestataires qui aident à la conservation de l'énergie peuvent collaborer avec votre client(e) pour :

- Encourager à prévoir des moments de repos.
- Réfléchir au moment de la préparation par rapport à l'activité.
- Adapter l'activité de manière à permettre une implication pleine et réussie.
- Déterminer les activités qui nécessitent plus d'efforts et d'énergie. Votre client(e) peut apprendre à auto-évaluer ses activités et déterminer ce qui lui semble être une activité sexuelle légère ou lourde.
- *Les activités sexuelles légères* peuvent inclure les baisers, le fait de regarder quelque chose d'excitant, de lire une œuvre romantique, les caresses, les jeux sensoriels, l'envoi de messages textes ou les appels à leur(s) partenaire(s).
- *Les activités sexuelles lourdes* peuvent inclure la masturbation, le rapport sexuel et le sexe oral.
- Utiliser des accessoires ou des outils pour réduire l'effort nécessaire pendant les activités sexuelles.

4.

Positionner : déterminer comment le corps est positionné et soutenu

Les stratégies d'utilisation efficace du corps représentent une partie importante de l'éducation à la conservation de l'énergie³⁷. En raison d'une faiblesse posturale, de nombreuses personnes ayant une MNM ont besoin d'un positionnement de soutien pour optimiser leur participation et leur confort. Les recommandations de positionnement sont généralement individualisées. Les présentations cliniques des MNM varient fortement, de même que les préférences personnelles en matière d'expression sexuelle. Toutes deux doivent être prises en compte pour fournir des recommandations dans ce domaine.



Les prestataires qui aident à la conservation de l'énergie peuvent collaborer avec votre client(e) pour :

- Explorer des positions qui améliorent la capacité de votre client(e) à accomplir les activités souhaitées en lien avec l'expression sexuelle (voir le document [Positionnement de soutien](#)). Le confort de votre client(e), l'accès à son propre corps et à celui de son ou de sa partenaire doivent être pris en compte.
- Procéder à un examen physique pour répondre à des besoins de positionnement spécifiques. Il est possible de le simuler sur une table d'examen ou en utilisant le fauteuil roulant d'un(e) client(e) dans un environnement clinique. Si le contexte de pratique le permet, l'examen peut également être réalisé au domicile.
- Recommander des aides techniques pour soutenir le positionnement pour l'expression sexuelle. Cela peut inclure un lit d'hôpital réglable, des oreillers, des couvertures enroulées, des cales ou des options plus spécialisées (voir le document [Produits de positionnement](#)).



Positionnement de soutien

Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes sont des professionnels experts du positionnement. La biomécanique et l'analyse de tâches peuvent être utiles pour soutenir l'expression sexuelle des clientes et clients⁵. Comme décrit ci-dessus, les capacités de votre client(e), les activités auxquelles il ou elle souhaite prendre part et son environnement sont autant de facteurs qui affectent le positionnement pour l'expression sexuelle. Le positionnement est une partie importante de la [conservation de l'énergie](#) qui est traitée dans cette section du guide. Tous les professionnels de la santé ne disposent pas d'une expérience et de connaissances pratiques dans ce domaine. S'il ne s'agit pas d'un domaine d'expertise pour vous, il convient de recommander des prestataires appropriés.



Considérations de sécurité concernant le positionnement pour les activités sexuelles

- **Transferts** : Il convient de tenir compte de la manière dont votre client(e) opère et de déterminer s'il ou elle a besoin d'une assistance pour assurer sa sécurité. Cela peut affecter les décisions relatives à l'endroit et au moment des activités liées à l'expression sexuelle en plus de recommandations de positionnement spécifiques. Étant donné que les clientes et clients qui présentent une MNM peuvent facilement se fatiguer, il est possible de les informer des fluctuations des besoins d'assistance en fonction des niveaux d'énergie, qui peuvent être affectées par les activités sexuelles.
- **Affaiblissement des muscles respiratoires** : Les personnes qui présentent des MNM peuvent connaître un affaiblissement des muscles respiratoires qui peut entraîner des difficultés à respirer³⁸. Par conséquent, les positions qui exercent une pression sur la poitrine ou le diaphragme d'un(e) client(e) doivent être évitées afin d'éviter un essoufflement³⁹. Si un client présente des besoins respiratoires complexes, il peut être utile de consulter son équipe respiratoire afin de déterminer les positions optimales et s'il est nécessaire d'utiliser des aides respiratoires.
- **Impact de la position sur la communication** : Les personnes qui présentent une MNM peuvent utiliser différentes stratégies de communication. La communication en lien avec l'expression sexuelle, y compris le consentement, le plaisir et la rétroaction est abordée précédemment dans ce guide (voir les sections [Consentement pour l'expression sexuelle](#) et [Amitiés et relations](#)).



Voir le document [Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle afin de fournir à vos clientes et clients des stratégies pratiques à prendre en compte conjointement à votre examen](#).

Positions pour les activités sexuelles

Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions de positions de soutien que vos clientes et clients peuvent envisager d'essayer avec ou sans partenaire. Le positionnement de soutien peut faciliter l'utilisation d'appareils en améliorant l'accès aux organes génitaux⁴⁰ ou en permettant l'utilisation d'accessoires sans les mains⁴¹ (voir la section [Accessoires et outils pour différentes capacités physiques](#) et les documents client appropriés pour plus d'informations).

Position couchée sur le dos

La position couchée sur le dos peut constituer une position de soutien, dans la mesure où votre client n'a aucun travail à fournir pour maintenir son corps dans une position redressée contre la gravité. Cette position peut s'avérer utile pour les personnes jeunes qui présentent une MNM et sont confrontées à une faiblesse musculaire, à de la fatigue, à de la douleur, à une hypotonie ou à une ataxie⁴². Pour vos clientes et clients qui présentent une MNM, la courbure rachidienne (scoliose, lordose et cyphose) ainsi que les contractures et l'état respiratoire peuvent affecter le confort en position couchée sur le dos. Votre client peut avoir besoin d'arrangement en position couchée sur le dos, y compris des coussins sous la colonne lombaire et/ou les genoux afin d'améliorer le soutien et le confort. Des coussins peuvent être utilisés pour ajuster la position ou les angles pelviens. Placer un coussin sous les genoux peut également améliorer l'accès à la zone périnéale⁴³. Un positionnement de soutien peut réduire les spasmes musculaires et atténuer la douleur au niveau du dos⁴³.



Sans arrangements spécifiques, la position couchée sur le dos peut ne pas présenter d'avantage pour vos clientes et clients présentant une MNM et dont les muscles respiratoires sont affaiblis. Si votre client a accès à un lit réglable, relever la tête de lit ou utiliser une cale peut faciliter la respiration et la gestion des sécrétions en position couchée sur le dos. Cette position peut être utilisée avec ou sans partenaire pour l'auto-exploration.

Position couchée sur le côté

La position couchée sur le côté peut constituer une position de soutien pour permettre à vos clientes et clients de participer à une auto-exploration ou à une expression sexuelle avec un(e) partenaire. Comme la position couchée sur le dos, cette position offre un soutien pour le corps. Elle aide également à ramener les mains et les bras vers la ligne médiane avec un effort réduit. Les coussins placés entre les genoux peuvent améliorer le confort et le soutien ainsi que l'accès aux organes génitaux⁴³. Des coussins ou soutiens supplémentaires derrière le dos peuvent améliorer la stabilité dans cette position.



Position assise

La position assise sans soutien peut être difficile à atteindre et à maintenir pour les personnes qui présentent une faiblesse musculaire, y compris les adolescents avec une MNM. La position assise avec soutien peut offrir un soutien à la posture afin de maximiser la participation en position assise et peut faciliter l'accès des clientes et clients à leur corps pour l'expression sexuelle.

Fauteuil roulant : L'utilisation d'un fauteuil roulant pour l'expression sexuelle peut éliminer la nécessité d'un transfert. Les fauteuils roulants avec des fonctions électriques peuvent permettre une plus grande variété en matière de positionnement. Les options de positionnement peuvent être renforcées en utilisant des fauteuils roulants avec des accoudoirs amovibles / basculants, des supports pour les pieds et des supports latéraux⁴⁴. Certaines fonctions électriques, comme l'inclinaison, peuvent être utilisées pour réduire la contrainte sur les muscles de posture et améliorer l'accès à certaines parties du corps. En outre, les clientes et clients ont souvent accès à leurs appareils comme leur téléphone portable ou leur appareil de communication lorsqu'ils ou elles sont assis(es) dans leur fauteuil roulant. Ces outils peuvent jouer un rôle dans la communication lors de l'expression sexuelle.

En cas d'utilisation d'un fauteuil roulant manuel, il est conseillé de positionner le fauteuil avec le dossier contre un mur afin d'améliorer la sécurité et/ou l'utilisation d'accessoires et la stabilité⁴⁴.



Utilisation de meubles : Votre client(e) peut essayer d'utiliser différents meubles comme un canapé ou une chaise⁴⁴, en fonction du niveau de soutien à la posture dont il ou elle a besoin. Un lit ajustable comme un lit d'hôpital peut offrir différentes options de positionnement pour l'expression sexuelle. Une tête de lit, un pied de lit ou une hauteur de lit réglable peut faciliter le positionnement et l'accès pour l'expression sexuelle avec partenaire et individuelle.



Utilisation d'aides techniques pour les activités de la vie quotidienne : Certain(e)s de vos clientes et clients préféreront peut-être prendre part à des activités sexuelles lors de tâches quotidiennes, comme un bain. L'utilisation de chaises d'aisance, d'outils adaptatifs (voir [Accessoires et outils pour l'expression sexuelle](#)) et de pommes de douche à main peut aider l'expression sexuelle. L'expression sexuelle lors d'un bain peut faciliter le nettoyage et s'intégrer aux emplois du temps existants. Une personne peut demander une période d'intimité vis-à-vis des proches aidants lors de ces activités. Dans le cas d'activités avec partenaire, il convient de tenir compte de la capacité en termes de poids des aides techniques, du risque de basculement, des sols glissants et d'autres facteurs de sécurité.



Pour des suggestions et instructions plus spécifiques concernant le sexe et le handicap, y compris des descriptions détaillées de positionnement, veuillez consulter les ressources suivantes :

- *The Ultimate Guide to Sex and Disability: for all of us who live with disabilities, chronic pain, and illness* de Miriam Kaufman, Cory Silverberg, et Fran Odette.⁴⁴
- *PleasurAble: Sexual Device Manual for Persons with Disabilities* de Kate Naphtali, Edith MacHattie, Andrei Krassloukov et Stacy Elliott.⁴³
- *Setting Up for Solo Sex* d'Andrew Gurza et Angus Andrews dans : *Bang! Masturbation for People of all Genders and Abilities* de Vic Liu.

Produits de positionnement

En fonction de l'examen, les professionnels de la santé qui disposent d'une expérience pratique et de connaissances en matière de positionnement de soutien pourront recommander des produits comme des cales, des oreillers et d'autres produits de positionnement spécialisés pour aider à optimiser le positionnement pour l'expression sexuelle. Il existe également des produits qui aident au positionnement et permettent l'utilisation d'accessoires pour l'expression sexuelle.



Le document [Produits de positionnement](#) fournit des informations sur certaines options de produits spécifiques.

Accessoires et outils pour différentes capacités physiques

Les clientes et clients avec une MNM peuvent être confronté(e)s à une faiblesse/atrophie musculaire et à une perte de sensations. Les spécificités de la faiblesse musculaire varient en fonction des conditions médicales et des individus. Il s'agit d'un élément important à prendre en compte pour fournir des recommandations d'accessoires et d'outils pour l'exploration sexuelle. Il existe de nombreux accessoires et outils avec des fonctionnalités accessibles. Il est possible d'adapter des accessoires et outils classiques aux capacités de votre client(e). Des positions qui soutiennent la posture ou permettent l'utilisation d'accessoires sans les mains peuvent être recommandées (voir la section [Positionnement de soutien](#) pour plus d'informations). Nous savons que le choix d'accessoires et d'outils de soutien ne relève pas du domaine de la pratique de tous les professionnels de la santé. S'il est extérieur à votre domaine de pratique, soutenez votre client(e) en lui recommandant une ressource appropriée. Votre compréhension des MNM peut être utilisée en collaboration avec un sexothérapeute/sexologue ou avec d'autres professionnels appropriés.



Considérations pour discuter et émettre des recommandations d'accessoires et d'outils pour faciliter l'expression sexuelle

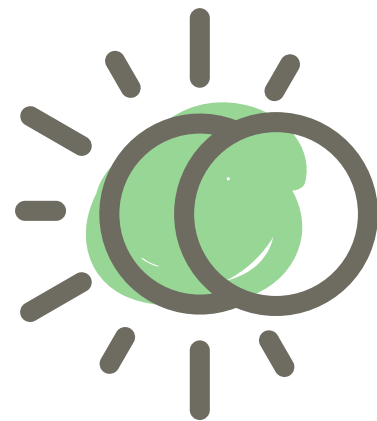
Le choix des accessoires et outils peut être informé par votre connaissance clinique des MNM, par des discussions avec les clientes et clients au sujet de leurs préférences et par leur participation à des jeux en solitaire ou avec un(e) partenaire. Il existe de nombreux accessoires et outils différents pour soutenir l'expression sexuelle qui peuvent aider les personnes présentant une MNM. Beaucoup sont disponibles dans le commerce, et de nouveaux produits sont régulièrement mis sur le marché ^{45, 46, 47, 48}. Votre client(e) aura peut-être besoin d'essayer plusieurs options avant de trouver celle qui lui convient. Cette section est destinée à servir de guide aux professionnels de la santé pour aider les clientes et clients ayant une MNM à prendre des décisions concernant ce qui pourrait leur convenir le mieux.



Des exemples d'accessoires et d'outils ainsi que certains éléments supplémentaires à prendre en compte sont présentés dans le document [Accessoires et outils pour l'expression sexuelle](#).

- **Faiblesse distale et force de préhension faible :** Des poignées plus larges, l'utilisation de poignées universelles et l'utilisation éventuelle d'accessoires et outils mains libres peuvent être bénéfiques pour les personnes avec une faible force de préhension. Il est important de tenir compte de la facilité d'utilisation, y compris la capacité d'accès aux boutons de contrôle de l'alimentation ou des réglages. Les accessoires qui peuvent être placés sur un doigt, enroulés autour d'une main ou utilisés par Bluetooth peuvent offrir une meilleure accessibilité pour les personnes ayant une force réduite au niveau des mains⁴⁵.

- **Faiblesse proximale :** Pour les personnes qui présentent une faiblesse proximale, l'utilisation d'accessoires automatiques ou vibrants peut être recommandée. Les accessoires activés à la main qui ne nécessitent pas de mouvements répétés peuvent être plus confortables^{45,47}.
- **Contractures :** Les patients qui présentent une amplitude de mouvement limitée en raison de contractures peuvent bénéficier d'options d'accessoires flexibles qui peuvent être pliés ou positionnés de manière à en améliorer l'accès⁴⁶. Vos clientes et clients avec des contractures peuvent également apprécier les accessoires qui peuvent être placés ou utilisés sans les mains.
- **Fonctionnement limité des mouvements actifs / extrémités supérieures :** Envisagez l'utilisation d'accessoires qui peuvent être placés à l'aide d'outils de positionnement (voir la section [Positionnement de soutien](#)) ou placés dans les sous-vêtements. Il existe des options qui peuvent être utilisées pour stimuler un pénis ou vagin^{45, 46, 47}. Beaucoup de ces accessoires peuvent être contrôlés à l'aide d'un téléphone portable par Bluetooth afin que l'utilisateur puisse contrôler l'accessoire à l'aide d'un doigt^{45, 48}.



Pratiques sexuelles sans risque

Les adolescents et préadolescents reçoivent généralement la majeure partie de leur éducation à la santé sexuelle à l'école lors des cours d'éducation physique. Les élèves qui présentent un handicap physique, comme une MNM, sont souvent exemptés de cours d'éducation physique ou choisissent de ne pas y participer, et ne reçoivent donc aucune éducation à la santé sexuelle⁴⁹. Par conséquent, ils peuvent ne pas disposer du même niveau de connaissances que leurs condisciples du même âge en ce qui concerne la santé sexuelle, y compris les pratiques sexuelles sans risque. Vous pouvez encourager vos clientes et clients à participer à ces cours généralement obligatoires et/ou vous assurer qu'ils ou elles sont informé(e)s des risques liés à la non-participation à l'éducation à la santé sexuelle.



Vous pouvez recommander à vos clientes et clients de nombreuses ressources existantes sur la contraception et les pratiques sexuelles sans risque. Cependant, certaines méthodes contraceptives ne sont pas appropriées aux clientes et clients qui présentent une MNM et peuvent entraîner un risque pour la santé²⁷. Vous pouvez recommander à vos clientes et clients de discuter avec leur médecin des différentes méthodes de contraception et de protection contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS). Il n'est pas nécessaire que les clientes et clients soient sexuellement actifs pour recevoir cette éducation. Les personnes avec une DMD recevant un traitement aux stéroïdes peuvent être amenées à prendre en compte d'autres critères lors du choix de contraceptifs en raison des différences anatomiques (voir l'[Annexe A](#) pour plus d'informations).



Vos clientes et clients peuvent avoir de nombreuses questions. Le document [Questions à poser à votre médecin adressé aux clientes et clients](#) peut constituer un guide utile pour lancer ces conversations.



Le guide [Dystrophie musculaire de Duchenne, traitement aux stéroïdes et puberté](#) contient des informations à l'intention des clientes et clients sur le traitement aux stéroïdes et son impact sur la puberté.

Conclusion

Bien que nous ayons conscience que ce guide pourrait comporter plusieurs chapitres supplémentaires, nous espérons que les informations que nous avons choisi d'y inclure pourront servir de tremplin pour votre apprentissage des questions d'expression sexuelle chez les personnes présentant une maladie neuromusculaire. Nous vous encourageons à explorer les ressources contenues dans ce guide, y compris les documents adressés aux clientes et clients, et à trouver vos propres ressources de qualité dans les domaines et lieux où vous fournissez des soins.



Merci d'avoir pris le temps de consulter ces informations, de contribuer à éliminer la stigmatisation qui entoure le sexe et le handicap et de soutenir vos clientes et clients avec des MNM pour leur permettre de participer à et de profiter de ces activités importantes!

ANNEXE A :

Considérations particulières aux maladies neuromusculaires

Les personnes ayant une maladie neuromusculaire présentent généralement une faiblesse musculaire, une endurance réduite et des contractures. Ces caractéristiques courantes sont prises en compte tout au long de ce guide. Différentes maladies peuvent présenter des faiblesses différentes, c'est pourquoi il est important de vous informer au sujet des maladies de vos clientes et clients.

Vous trouverez ci-dessous des considérations particulières supplémentaires associées aux maladies neuromusculaires; comme les autres handicaps, celles-ci se présentent sur un spectre. Cette section est destinée à souligner des aspects clés susceptibles d'affecter l'expression sexuelle pour différentes maladies, mais il ne s'agit pas d'une liste exhaustive. Comme toujours, il est essentiel de réaliser les évaluations nécessaires avec vos clientes et clients afin de comprendre leurs forces et leurs besoins pour mieux les accompagner et leur donner la possibilité de participer pleinement à ces activités.



Rhabdomyolyse

Les personnes qui présentent des conditions musculaires sont exposées à un risque accru de rhabdomyolyse, une défaillance musculaire résultant d'un effort excessif. La rhabdomyolyse se produit lorsque de la myoglobine est libérée dans le flux sanguin, en raison de la défaillance des fibres musculaires⁵⁰. Des complications sévères peuvent s'ensuivre, comme une insuffisance rénale. Les signes courants de rhabdomyolyse sont une douleur musculaire dans les épaules, les cuisses ou le bas du dos, une faiblesse musculaire accrue et une urine rouge foncé ou brune⁵⁰. Étant donné que l'activité sexuelle est considérée comme une activité physique, les professionnels de la santé devraient informer leurs clientes et clients de la nécessité de consulter un médecin immédiatement s'ils ou elles remarquent des symptômes de rhabdomyolyse. Si une cliente ou un client est confronté(e) à une rhabdomyolyse, il ou elle doit se rendre aux urgences pour obtenir une aide médicale immédiatement. Si des clientes ou clients ont des questions à ce sujet ou ne sont pas certain(e)s d'être exposé(e)s à un risque, ils ou elles devraient en parler avec leur médecin spécialiste des maladies neuromusculaires.

Utilisation de ventilation ou de BiPAP

Les personnes qui présentent une MNM peuvent nécessiter une assistance respiratoire, y compris l'utilisation de respirateurs artificiels, BiPAP, etc. Pour certaines personnes ayant une MNM, ces équipements sont requis à des moments spécifiques (par exemple, pour dormir), tandis que d'autres en ont besoin en permanence. Étant donné que l'activité sexuelle est considérée comme une activité physique, si une cliente ou un client utilise une assistance respiratoire, il peut être utile de consulter son équipe respiratoire afin de déterminer si une assistance supplémentaire est requise pendant ou après l'activité sexuelle.

Dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) et traitement aux stéroïdes

Le traitement aux stéroïdes peut affecter le moment et le rythme des changements induits par la puberté^{51,52}. Les personnes traitées à l'aide de stéroïdes sont plus susceptibles de connaître une puberté tardive. La dose de stéroïdes ainsi que l'âge auquel le traitement aux stéroïdes est initié

peuvent affecter le moment où une cliente ou un client commence sa puberté. Les personnes qui connaissent une puberté tardive peuvent être plus petites que les personnes du même âge, avoir une pilosité faciale, corporelle ou pubienne faible ou absente, avoir un pénis plus petit et une voix plus aiguë⁵². Si vos clientes et clients traités aux stéroïdes et qui présentent une DMD ont des questions au sujet de la puberté tardive ou aimeraient explorer les possibilités de traitement de celle-ci, il convient de les orienter vers leur médecin spécialiste des maladies neuromusculaires.

Les personnes avec une DMD qui sont traitées avec des stéroïdes ont généralement un pénis plus petit⁵³. Cela peut affecter leurs activités sexuelles, les accessoires et outils qui fonctionnent pour eux et l'utilisation de contraceptifs. Ce guide présente de nombreuses considérations sur les accessoires et outils adaptés.

Des condoms externes plus serrés sont recommandés pour se protéger des infections sexuellement transmissibles et des grossesses non désirées. Des condoms externes plus serrés ou sur mesure sont disponibles pour les clients qui en ont besoin selon leur anatomie. En voici quelques exemples :

- **Condoms Iron Grip de Caution Wear Condoms** : Ces condoms plus serrants et étroits sont conçus pour les personnes qui rencontrent des problèmes de condoms qui ne tiennent pas⁵⁴.
- **Condom LifeStyles Snugger Fit** : Ces condoms sont plus serrants au niveau du pénis, afin d'éviter qu'ils ne tombent⁵⁵.
- **My One Condom** : Condoms sur mesure, des mesures individuelles sont réalisées et envoyées pour chaque commande⁵⁶. Ils sont disponibles sur le site : <https://www.myccondoms.com>



Il existe un document adressé aux clientes et clients sur le thème DMD, traitement aux stéroïdes et puberté.

Affaiblissement des muscles faciaux affectant l'expression faciale

Certaines maladies neuromusculaires affectent les muscles faciaux. Les exemples de conditions médicales qui affectent les muscles faciaux incluent : dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale (FSHD), myopathie à némaline / à bâtonnets, syndromes myasthéniques congénitaux, dystrophie myotonique congénitale et myopathies congénitales. Pour les personnes qui ont des capacités de communication réduites à travers les expressions faciales, d'autres formes de communication explicite sont essentielles pour établir et maintenir des relations, communiquer les besoins et les désirs et faire part de ses sentiments⁵⁷. Des interventions spécifiques en lien avec les stratégies de communication peuvent être bénéfiques pour les personnes qui présentent ces conditions médicales. Une approche en équipe incluant un travail social, une aide psychologique et l'intervention d'un ou une orthophoniste et se concentrant sur l'accompagnement est recommandée en commençant à un âge précoce pour aider les personnes à développer des compétences dans ces domaines.

L'affaiblissement des muscles faciaux affectera également le mouvement de la langue et le contrôle de la salive.



Expression orale peu claire ou inaudible

Certaines personnes avec une MNM peuvent avoir une expression orale peu claire et/ou à un volume réduit, ce qui les rend difficiles à entendre. Des stratégies et considérations de communication alternatives sont présentées tout au long de ce guide, y compris dans les sections portant sur le [Consentement pour l'expression sexuelle](#) et le [Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle](#).



Diminution des sensations

Les personnes ayant une MNM, y compris la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT) et d'autres neuropathies, peuvent présenter une diminution des sensations⁵⁸. Généralement, celle-ci est observée distalement et affecte les mains, les pieds et la partie inférieure des jambes. En raison de cette diminution des sensations, les personnes qui présentent ces conditions médicales doivent prendre des précautions supplémentaires afin de protéger ces parties du corps contre les blessures (résultant de températures extrêmes, de frottements, d'impacts, etc.). En raison de cette diminution des sensations, il est recommandé que les personnes présentant ces conditions médicales testent la température, le niveau de vibrations, etc. à l'aide d'une partie plus proximale de leurs corps pour déterminer une configuration appropriée.

Perte auditive

Certaines MNM peuvent s'accompagner d'une perte auditive, comme la FSH et la CMT⁵⁷.⁵⁹ Il convient de prendre en compte des éléments liés à la communication réciproque, à la conscience de son environnement et à l'intimité. Si votre cliente ou client présente une perte auditive, il est recommandé d'impliquer une équipe de spécialistes comprenant un ou une audiologiste et un ou une spécialiste de l'expression orale à partir d'un âge précoce afin de favoriser des stratégies de communication et environnementales.

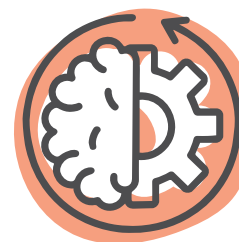


Intégrité cutanée

Afin d'éviter une dégradation de la peau, les clientes et clients avec une MNM doivent faire preuve de prudence dans le cadre d'activités susceptibles d'entraîner une friction cutanée ou qui nécessitent des positions prolongées. Si votre cliente ou client rencontre une irritation/dégradation cutanée active et/ou une blessure liée à la pression, il convient d'envisager des positions et activités qui évitent les dommages supplémentaires⁴³.

Cognition et apprentissage

Certaines personnes avec une MNM peuvent également se voir diagnostiquer des conditions liées à leur cognition et à leur apprentissage. Il peut s'agir d'un diagnostic entièrement distinct ou associé à leur MNM. Vos clientes et clients qui présentent des handicaps intellectuels ou d'apprentissage peuvent avoir besoin d'adaptations quant à la manière dont les informations et l'éducation à l'expression sexuelle et à la santé sont délivrées. Il existe de nombreuses ressources sur la manière de parler avec les personnes ayant un handicap intellectuel, y compris des méthodes impliquant des aides visuelles (voir le document [Ressources et lectures supplémentaires](#) ou l'[Annexe B](#)). Les handicaps d'apprentissage sont courants avec certaines MNM. Comprendre le profil d'apprentissage et les points forts d'une cliente ou d'un client peut être utile lorsqu'il s'agit de présenter de nouvelles informations complexes, y compris en lien avec la santé et l'expression sexuelles. Si une évaluation psychologique a été réalisée, celle-ci peut vous aider à adapter votre approche éducative.



Ataxie

Trouver des informations fiables concernant l'impact de l'ataxie sur l'expression sexuelle s'est avéré une tâche difficile. Cependant, dans la mesure où il s'agit d'une condition qui affecte le contrôle des mouvements, il convient de tenir compte de l'ataxie pour ce qui concerne l'utilisation d'accessoires et d'outils, les positions, les expressions faciales et le mouvement de la langue, ainsi que d'autres aspects de l'expression sexuelle. Il a été démontré que 83 % des personnes présentant une ataxie de Friedreich (AF) rapportaient des symptômes affectant la fonction sexuelle⁶⁰. Il a également été fait état de dysfonction érectile dans le cadre de l'AF⁶¹. Les clientes et clients qui font part d'inquiétudes à ce sujet peuvent être orienté(e)s vers leur équipe médicale.

Autres éléments à prendre en compte en lien avec les MNM

On ne dispose que d'informations limitées sur les aspects à prendre en compte spécifiquement liés à la fonction sexuelle chez les personnes présentant une MNM. Si votre cliente ou client a des questions au sujet de son corps, de son fonctionnement sexuel ou des effets secondaires des médicaments, il ou elle devrait contacter son médecin. Outre l'AF, certains hommes présentant une dystrophie myotonique ont rapporté des dysfonctions érectiles⁶². Un rapport relatif à l'amyotrophie spinale (AS) indique que les personnes ayant cette condition peuvent présenter une sécheresse vaginale comme effet secondaire des médicaments⁶³. Le risdiplam peut affecter la fertilité masculine⁶⁴. Les médicaments peuvent également affecter la grossesse. Si votre cliente ou client prend des médicaments pour sa MNM et prévoit de fonder une famille ou de tomber enceinte, il ou elle devrait en informer son équipe médicale immédiatement.



Annexe B :

Ressources pour les cliniciens

Ces ressources sont fournies en plus de la liste complète incluse sous forme de document adressé aux clientes et clients, « *Ressources et lectures supplémentaires* » à l'[Annexe C](#). Certaines des ressources incluses ici sont spécifiquement destinées aux cliniciennes et cliniciens et ne sont pas reprises dans le document adressé aux clientes et clients, tandis que d'autres sont disponibles dans les deux documents. Nous vous encourageons à explorer ces ressources pour développer vos connaissances lorsque vous assistez des clientes et clients ayant des objectifs liés à l'expression sexuelle.

Ability, relationships, sexuality. SECCA. Une série de ressources uniques comprenant des documents et des supports visuels pour aider les personnes de toutes capacités à apprendre et à enseigner les relations, la sexualité, la santé et les droits.

<https://www.secca.org.au/resources/>

Building Consent Castles. Everyday Feminism. Une illustration expliquant le consentement continu.

<https://everydayfeminism.com/2016/07/metaphor-for-consent/>

Clinical practice guideline on roles and interventions in physiotherapy to promote sexuality in adults with a neuromuscular disease. Savoirs Udes Dépôt Institutionnel. Fiset-Paulhus, et coll.

<https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/19131>

Common issues with physical disabilities and sexuality. Southport and Ormskirk Hospital.

Une fiche de conseils reprenant des problèmes fréquents ainsi que des éléments à prendre en compte pour fournir une éducation à la sexualité.

<http://www.southportandormskirk.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/03/Common-issues-.pdf>

« **Disability and Sexuality Resource Hub** ». Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Une grande série d'informations liées aux handicaps et à la sexualité, et de la recherche avec des vidéos, des documents infographiques et des ressources supplémentaires.

HollandBloorview.ca/sexuality

Genderbread Person. Killermann, S. Une infographie pour soutenir l'éducation aux multitudes de genres.

<https://www.genderbread.org/wp-content/uploads/2017/02/Breaking-through-the-Binary-by-Sam-Killermann.pdf>

GF Strong Rehabilitation centre. Vancouver Coastal Health. Des cliniques en santé sexuelle destinées aux jeunes avec des cliniciens et un médecin en santé sexuelle formés en santé sexuelle, handicaps et réadaptation. Des programmes pour les patients hospitalisés et en clinique externe sont offerts.

http://www.vch.ca/Locations-Services/result?res_id=65

http://www.vch.ca/Locations-Services/result?res_id=871

LGBTQ2S+ Terms to Know. Toronto Pflag.

<https://www.torontopflag.org/lgbtq2s-terms-to-know>

L'inclusion des personnes LGBTQ2+ : guide pratique pour des municipalités inclusives au Canada et ailleurs dans le monde. Commission canadienne pour l'UNESCO. (2019).

<https://publications.gc.ca/site/fra/9.874736/publication.html>

Santé arc-en-ciel Ontario. Leur boutique propose des brochures, des affiches et des recommandations pour soutenir les personnes LGBTQ2+.

<https://www.rainbowhealthontario.ca/fr/lgbt2sq-health/boutique-sao/>

SCI Sexual Health. Spinal Cord Injury BC. Informations et ressources concernant la santé sexuelle créées par des cliniciens et des spécialistes en santé sexuelle à Vancouver, C.-B.

<https://scisexualhealth.ca/>

Sex, Gender, and Sexual Orientation: An Overview. Sick Kids. (2021)

<https://www.aboutkidshealth.ca/Article?contentid=3965&language=English>

Sexuality Education for Students with Disabilities. Center for Parent Information & Resources. (2018)

<https://www.parentcenterhub.org/sexed/>

Guide de pratique en ergothérapie : Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire. Université de Sherbrooke. Un guide pour les cliniciennes et cliniciens disponible en français.

https://santesaglac.gouv.qc.ca/medias/2019/02/ERGO_MNM_Sexualite_Final_fr.pdf

PleasureABLE: Sexual device manual for persons with disabilities. MacHattie, E. Naphtali, K. Disabilities Health Research Network (2009).

<https://icord.org/wp-content/uploads/2019/09/PleasureABLE-Sexual-Device-Manual-for-PWD.pdf>

Questions et réponses : Éducation en matière de santé sexuelle à l'intention des jeunes ayant une incapacité physique. Agence de la santé publique du Canada. (2013).

https://publications.gc.ca/collections/collection_2013/aspc-phac/HP40-80-2012-fra.pdf

Sexualité et maladies neuromusculaires. Muscular Dystrophy New Zealand. Inclut des informations sur l'image corporelle, des mythes sur le sexe et les MNM et des informations de base sur le sexe.

<https://www.mda.org.nz/media/776ee85c-c16c-4622-a631-c78fb4786612/iPzAJg/MDA%20Services/Resource%20Library/Sexuality.pdf>

Consensus Clinical Management Guidelines for Freidriech's Ataxia. Section 2.12

« Sexual Function ». Corben, L.A., Lynch, D., Pandolfo, M., Schulz, J.B., Delatycki, M.B. (2014)

<https://curefa.org/clinical-care-guidelines>

Talking to your children about sexuality. Sexuality and Disability. Alberta Health Services (2016).

<https://teachingsexualhealth.ca/app/uploads/sites/4/Sexual-and-Development-Disablity-Guide-2016.pdf>

Teen Learning Hub. About Kids Health. Considérations et ressources sur la santé mentale, la puberté, les relations et la sexualité, etc.

<https://www.aboutkidshealth.ca/yourteen>

« **The Ultimate Guide to Sex and Disability** » de Miriam Kaufman, Cory Silverberg et Fran Odette.

ANNEXE C :

Documents à l'intention des clientes et clients et des proches aidants

Ces documents fournissent des informations générales et constituent un point de départ pour les conversations avec vos clientes et clients. Il est fortement recommandé d'accompagner ces ressources d'une évaluation approfondie et d'un plan thérapeutique. Comme pour tous les documents et ressources, votre jugement clinique déterminera quels documents fournir et combien à la fois. Il est fortement recommandé de fournir le document *Consentement et relations* à tous les clients comme point de départ ou conjointement à d'autres documents, car il offre des informations nécessaires et essentielles.

Vous trouverez les documents suivants dans cette section :

- Amitiés, relations et rencontres
- Consentement et relations
- Conservation de l'énergie et expression sexuelle
- Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle
- Produits de positionnement
- Accessoires et outils pour l'expression sexuelle
- Expression sexuelle et sécurité
- Questions à poser à un médecin
- DMD, stéroïdes et puberté
- Parler de sexe avec votre enfant/adolescent(e)



Amitiés, relations et rencontres

Amitiés

Tout le monde a besoin d'amis. Se faire des amis en dehors de l'école peut être difficile et demande des efforts. Beaucoup d'adolescentes et d'adolescents ressentent de la solitude. Bien qu'il n'y ait pas de solution facile, cette ressource inclut des conseils et des idées pour créer et maintenir des amitiés et des relations.

Voici quelques exemples de comment se faire des amis :

- Participez à des activités que vous appréciez pour rencontrer des gens et restez en contact.
- Poursuivez des centres d'intérêt développés à l'école et recherchez des communautés ou des clubs centrés sur des activités similaires (par ex., cinéma, arts, photographie, sport, jeux vidéo, robotique, nature, etc.).
- Nouez des liens avec des pairs ayant des intérêts semblables avant de terminer l'école secondaire.
- Une fois que vous avez rencontré quelqu'un, partagez vos coordonnées ou nouez le contact sur les réseaux sociaux.



Il est important de vous amuser! S'amuser permet de rester connecté aux autres, et de se sentir bien.

Que puis-je faire si j'ai besoin d'aide pour créer ou maintenir des amitiés et des relations?

- Demandez de l'aide. Demander à votre médecin de famille, conseillère ou conseiller d'orientation, intervenante ou intervenant social(e) ou à une personne de confiance peut être une première étape utile.
- Les programmes d'accompagnement ou de conseil peuvent être utiles pour vous. Demandez à vos prestataires de service locaux si vous pouvez accéder à ces programmes.
- Si vous éprouvez des difficultés à prendre part à des activités que vous appréciez ou si vous voulez essayer, travaillez avec des membres de votre famille, des ami(e)s, un(e) ergothérapeute ou un(e) ludothérapeute pour adapter les activités. La plupart des activités peuvent être modifiées pour vous permettre d'y participer (par exemple, sports, programmes artistiques, musique, photographie ou pêche adaptés).
- Le fait de blaguer fait partie intégrante d'une amitié, mais les moqueries et commentaires ou actions désobligeants constituent du harcèlement. Si vous subissez du harcèlement, parlez-en à un(e) adulte en qui vous avez confiance, comme un parent, un(e) enseignant(e), un(e) intervenant(e) social(e), une conseillère ou un conseiller d'orientation, etc.

Relations amoureuses, rencontres et santé sexuelle

Les rencontres et la santé sexuelle sont des aspects importants de la vie et de votre santé générale. Les personnes qui ont des maladies neuromusculaires peuvent faire des rencontres et avoir des relations. Le fondement des rencontres est d'établir un lien profond avec une autre personne. Votre handicap ne doit pas être l'aspect principal de votre relation. Cependant, il est important de discuter de vos besoins et de ce que vous aimez avec votre partenaire, ce qui peut inclure la manière dont votre handicap affecte votre expression sexuelle.

Quelques conseils pour établir des relations amoureuses et faire des rencontres :

- Rencontrez différentes personnes pour apprendre à connaître les personnes et les choses qui vous attirent.
- Lorsque vous rencontrez quelqu'un, que ce soit en ligne ou en personne, que vous aimeriez apprendre à connaître, vous pouvez décider d'avoir un rendez-vous.
- La préparation d'un rendez-vous en personne peut prendre un peu de temps et demander de la réflexion. Réfléchissez à l'accessibilité du lieu de votre rendez-vous, y compris les toilettes. Cela peut rendre les sorties plus compliquées. La personne avec qui vous avez rendez-vous, vos parents ou votre thérapeute peuvent vous aider à préparer ce rendez-vous.



Il existe de nombreuses applications spécifiques pour votre ville qui offrent des informations d'accessibilité sur les magasins, restaurants et autres destinations.

Que puis-je faire pour explorer ma santé sexuelle?

- Demandez à vos proches aidants d'avoir de l'intimité pour apprendre à connaître votre corps.
- Vous aurez peut-être envie d'explorer votre corps et votre expression sexuelle seul(e). C'est tout à fait normal et il y a de nombreuses manières de le faire.
 - En fonction de vos propres besoins, vous pouvez envisager la conservation de l'énergie, différentes positions ainsi que des accessoires et outils.
- Il est important de tenir compte du risque d'infection transmissible sexuellement et par le sang (ITSS) et de grossesse lorsque vous participez à des activités sexuelles avec une ou un partenaire. Parlez à votre médecin si vous avez des questions au sujet de vos médicaments ou d'autres facteurs qui peuvent affecter ce risque.
- Demandez à votre préposé(e) aux bénéficiaires (PAB) / auxiliaire de vous aider à préparer des activités ou au nettoyage, si nécessaire. Vous devriez bénéficier d'une intimité lors de vos activités sexuelles.

Si votre famille utilise un outil de surveillance vidéo/audio pour faciliter les soins, arrangez-vous pour que celui-ci soit éteint à des moments prévisibles pour assurer votre intimité.

Où puis-je obtenir des informations sur les relations et le sexe?

- Si vous avez des questions sur le sexe ou sur votre corps, parlez à votre médecin ou à votre équipe thérapeutique. Commencez par la personne avec laquelle vous vous sentez le plus à l'aise de discuter.
- Le « Disability and Sexuality Resource Hub » propose des informations que vous pourriez trouver utiles, HollandBloorview.ca/sexuality
- Dystrophie musculaire Canada propose des séances portant sur les rencontres, les relations, l'expression sexuelle et la santé des femmes qui sont disponibles sur YouTube (<https://www.youtube.com/playlist?list=PLAk6GQXoqtARIYZ9nJJY6otvLAaNDfP9h>). *Ce que je sais maintenant : La transition vers l'âge adulte*, 2021.
- Des ressources et magasins locaux peuvent vendre des appareils qui peuvent vous aider à explorer votre corps ou à participer à des activités avec une ou un partenaire. Ils peuvent également proposer des ateliers.
- Cette ressource inclut d'autres documents sur différents sujets en lien avec l'expression sexuelle que vous pourriez trouver utiles.

Parler de sexe peut sembler délicat, mais vous avez le droit d'en parler, et cela devient plus facile avec le temps.

Références et ressources

1. Dystrophie musculaire Canada, YouTube, « Ce que je sais maintenant » : Sexualité, relations amoureuses et intimité
2. Dystrophie musculaire Canada, YouTube, « Ce que je sais maintenant » : Santé des femmes et handicap
3. Love, Dating, Relationships, Disability.Easter Seals. <https://www.easterseals.com/explore-resources/living-with-disability/love-dating-relationships-disability.html#dating>
4. Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (2022). « Disability and Sexuality Resource Hub ». Disponible sur : HollandBloorview.ca/sexuality

Consentement et relations

Qu'est-ce que le consentement?

Le consentement signifie accepter de participer ou de faire quelque chose. Le consentement dans les relations amoureuses s'applique à tous les contacts physiques et activités sexuelles, y compris les activités en ligne comme l'envoi de messages sexuels et le partage de photos. Vous avez le droit de dire « non » à tout ce que vos amis ou votre partenaire sexuel vous demandent de faire, et vous n'avez pas besoin de donner une raison. Cela peut inclure la participation à des activités avec des amis que vous n'avez pas envie de faire, ou la consommation de drogues ou d'alcool. Le consentement et la communication sont très importants dans n'importe quelle relation.



Quand dois-je obtenir ou donner un consentement pour les activités sexuelles? Le consentement est essentiel et continu.

- À chaque fois que vous participez à une activité sexuelle (en personne ou en ligne), vous devez obtenir et donner l'autorisation.
 - Par exemple, si vous avez donné votre consentement une fois, cela ne signifie pas que vous avez donné votre autorisation pour cette activité pour toujours.
- Votre partenaire et vous avez le droit de dire « non » à un contact physique ou à une activité sexuelle à tout moment, même pendant l'activité.
- Une personne ne peut pas donner son consentement si elle est ivre ou sous l'effet de la drogue.
- Si quelqu'un continue une activité sexuelle après que l'autre personne lui a demandé d'arrêter à l'aide de mots ou de gestes, elle commet une infraction criminelle.
- Si quelqu'un partage une photo avec vous, ou si vous partagez une photo avec quelqu'un d'autre, elle ne doit pas être envoyée à qui que ce soit d'autre ni publiée en ligne sans autorisation. Il est illégal de partager des images nues de personnes de moins de 18 ans.

L'âge du
consentement sexuel
au Canada est de
16 ans.

Comment donner/obtenir le consentement?

Vous trouverez plus d'exemples pour donner et obtenir le consentement dans la ressource de Planned Parenthood : How Do You Know If Someone Wants to Have Sex With You?

- Le consentement peut être **donné** avec :
 - des mots (prononcés ou écrits) : par exemple, « Oui, j'aimerais que tu m'embrasses »;
 - le langage corporel : par exemple, hocher la tête et sourire;
 - l'utilisation de modes de communication alternatifs, y compris la communication améliorée et l'envoi de messages.
- Vous pouvez **obtenir** un consentement avec :
 - des mots (prononcés ou écrits) : « Est-ce que tu serais d'accord que je t'embrasse maintenant? ».



En raison de votre maladie, il peut être difficile de sourire ou de montrer que vous n'aimez pas quelque chose grâce aux expressions faciales. Cela peut faire qu'il est plus difficile pour les autres de vous comprendre lorsque vous parlez. Dans ce cas, prévoyez un plan de communication afin de pouvoir donner, continuer ou mettre fin à votre consentement. Une communication claire est également importante pour que votre partenaire et vous puissiez informer l'autre de vos besoins et de ce que vous aimez. Votre plan de communication peut inclure l'expression verbale ou l'utilisation d'une communication écrite.



Lisez la bande dessinée « **Building Consent Castles** » d'Everyday Feminism pour plus d'informations sur les discussions liées au consentement : <https://everydayfeminism.com/2016/07/metaphor-for-consent/>

Soins de l'auxiliaire et des proches aidants

- Le consentement est un aspect important lorsque vous recevez des soins.
- Les proches aidants ne doivent pas vous toucher sans autorisation et doivent obtenir votre consentement lorsqu'ils ou elles vous fournissent des soins.
- Votre rôle consiste notamment à guider vos soins, ou à dire à votre proche aidant(e) comment vous souhaitez qu'il ou elle vous prodigue des soins. Il peut être difficile de dire à vos proches aidants comment procéder. Vous pouvez vous exercer avec des personnes que vous connaissez bien ou avec des tâches plus simples pour commencer.
- Si vous n'aimez pas la façon dont un(e) proche aidant(e) vous touche ou bouge votre corps pendant les soins, il est important de le lui dire, ou d'en parler à une ou un autre adulte qui peut vous aider à communiquer vos besoins.
- Les proches aidants peuvent apporter leur soutien à votre expression sexuelle en vous aidant à vous positionner, à gérer vos vêtements, à préparer et à nettoyer, selon vos instructions. Votre proche aidant(e) doit vous laisser de l'intimité lors de vos activités sexuelles.
- Si un(e) proche aidant(e) vous touche de manière sexuelle, il est important d'en parler à une ou un adulte de confiance.



Références

1. Gouvernement du Canada : <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/clp/faq.html>
2. Everyday Feminism – Building Consent Castles : <https://everydayfeminism.com/2016/07/metaphor-for-consent/>
3. Planned Parenthood – How Do You Know If Someone Wants to Have Sex With You? <https://everydayfeminism.com/2016/07/metaphor-for-consent/>

Conservation de l'énergie et expression sexuelle

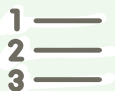
Qu'est-ce que la conservation de l'énergie?

En raison de votre maladie neuromusculaire, bouger votre corps peut vous demander plus d'énergie et vous pouvez avoir besoin de faire des pauses. Apprendre à prendre des décisions concernant la façon dont vous utilisez votre énergie est important pour permettre la participation aux activités que vous devez faire ou que vous souhaitez faire, y compris les activités sexuelles.

Les 4 principes de conservation de l'énergie

Prioriser

Qu'est-ce qui est le plus important?



Planifier

Établissez un programme / décidez à l'avance de ce dont vous avez besoin



Positionner

Préparez votre corps pour réussir



Rythmer

Faites des pauses ou ralentissez



Prioriser

Demandez-vous quelles sont les activités **les plus importantes** que vous devez accomplir dans une journée. Si l'activité sexuelle (avec un ou une partenaire, ou en auto-stimulation) est importante, faites-en une priorité.

- Dans le cadre de l'expression sexuelle, priorisez les activités que vous et/ou votre partenaire éventuel(le) appréciez le plus.
- Demandez à des personnes de vous aider avec les autres tâches qui ont une priorité plus faible ou qui sont plus fatigantes, ou reportez-les à un autre jour si possible.



Avec la pratique, vous apprendrez à connaître les activités qui vous demandent plus ou moins d'énergie, et celles qui sont les plus importantes pour vous et pour votre partenaire éventuel(le). Cela peut aller du contact physique et des câlins à l'utilisation d'outils et au rapport sexuel (ou à tout le reste!).

Planifier

Réfléchissez à votre programme; prévoyez de prendre part à des activités d'expression sexuelle à des moments qui conviennent à votre routine (par exemple, lorsque vous vous trouvez déjà dans la position qui vous convient le mieux, afin de limiter la nécessité des transferts), à des moments de la journée où vous avez davantage d'énergie, ou à des moments après lesquels vous pourrez vous reposer.

- À quels moments de la journée avez-vous le plus d'énergie?
- Y a-t-il des moments de la journée qui vous permettent de faire une pause après l'activité?
- Assurez-vous d'avoir vos accessoires ou outils propres et prêts à l'emploi (par ex., des vibromasseurs, etc.).
- Prévoyez comment nettoyer les accessoires et outils, votre corps, etc. après l'activité.
- Envisagez de faire appel à un(e) préposé(e) aux bénéficiaires ou à votre partenaire pour vous aider à vous préparer pour ces activités, ou vous aider à vous lever ensuite (transferts, gestion des vêtements, etc.).



Positionner

Certaines positions demandent plus de travail à votre corps que d'autres. Un aspect important de la conservation de l'énergie consiste à choisir des positions dans lesquelles votre corps est bien soutenu. Le choix des positions est également important pour votre confort et pour l'accès aux parties du corps.

- Votre position préférée pour l'activité sexuelle peut être dans votre fauteuil roulant, dans votre lit ou sur une autre surface.
- Des coussins et des cales peuvent être utilisés pour maintenir votre corps dans une position qui vous permette d'y accéder ou d'accéder au corps de votre partenaire. Cela peut prendre du temps pour trouver l'ajustement parfait, c'est pourquoi il est essentiel de communiquer sur ce qui fonctionne et ce qui est confortable pour vous.



Demandez à votre thérapeute un exemplaire du document *Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle* pour en savoir plus sur ces possibilités.



Positions et contractures :

Les positions peuvent améliorer l'accès à des parties de votre corps pour vous ou votre partenaire si vos articulations vous offrent des possibilités de mouvement limitées.

Rythmer

Le rythme, qu'il s'agisse de faire des pauses ou de ralentir, est une stratégie importante pour éviter de trop fatiguer votre corps. Lors des activités sexuelles, il peut être important de faire des pauses. Utilisez les compétences que vous avez déjà pour être à l'écoute de votre corps et vous laisser guider par les indications qu'il vous donne.

- L'utilisation d'outils disponibles dans le commerce, y compris des vibromasseurs, peut être utile pour permettre le bon rythme. Vous-même ou votre partenaire pouvez utiliser ces appareils (qui offrent de nombreuses options de commande, y compris à l'aide d'un téléphone cellulaire).



Demandez à votre thérapeute un exemplaire du document *Accessoires et outils pour l'expression sexuelle* pour en savoir plus sur ces possibilités.



Ensemble, les 4 P vous permettent d'économiser de l'énergie pour les activités qui sont les plus importantes pour vous!



Si vous avez des questions sur la manière d'appliquer ces stratégies dans votre vie quotidienne, discutez-en avec votre ergothérapeute.

Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle

Les positions de soutien de votre corps sont importantes pour votre sécurité et votre confort quand vous vous livrez à de l'activité sexuelle. Vous pouvez suivre les conseils suivants avec un(e) partenaire ou pendant l'auto-exploration. Cette exploration peut comprendre, sans toutefois s'y limiter, de vous toucher vous-même ou d'utiliser des accessoires ou des outils.

Conseils et considérations généraux :

- La position de votre corps est importante si vous voulez réussir l'auto-exploration et aussi lors d'une activité sexuelle avec un(e) partenaire. Il est essentiel que vous soyez confortable si vous voulez trouver l'expérience agréable.
- Utilisez des coussins, des cales et des couvertures roulées pour faciliter le positionnement de votre corps confortablement et pour vous permettre d'atteindre votre propre corps ou le corps de votre partenaire.
- Vous aurez peut-être besoin de temps pour trouver la ou les positions qui vous conviennent, ainsi qu'à votre partenaire. Prenez le temps nécessaire pour essayer différentes possibilités et découvrir ce qui fonctionne pour vous.
- La préparation à l'activité sexuelle peut comprendre l'utilisation de coussins de positionnement, d'accessoires ou d'autres outils. Cette préparation peut être faite en avance ou bien au moment même.
- Votre position peut avoir un impact sur la communication avec votre partenaire. Si vous utilisez une communication non verbale, écrite ou un autre type de communication, ou si vous parlez doucement, vous souhaitez peut-être envisager un plan de communication d'avance. La communication est essentielle pour vous et votre partenaire, car elle vous permet d'indiquer ce que vous aimez ou non.
- Pour en savoir plus et pour obtenir de l'aide pour résoudre les problèmes liés à la position ou à la communication pendant l'activité sexuelle, communiquez avec votre ergothérapeute, physiothérapeute et/ou orthophoniste.



Vous trouverez de l'information sur les coussins de positionnement courants ou de spécialité dans le document *Produits de positionnement*.

Positions pour l'expression sexuelle



En position couchée (couché sur le dos)

- Placez les coussins sous le bas du dos et/ou les genoux pour obtenir un soutien et du confort.
- Vous pouvez aussi placer les coussins d'un côté ou de l'autre de votre tête pour l'aider à rester en place.
- Les coussins placés sous vos genoux peuvent faciliter l'exploration de vos organes génitaux.
- Les coussins placés sous le bassin peuvent vous aider à ajuster l'angle pelvien, ce qui peut avoir un impact sur l'accès à votre corps et sur votre confort.
- Si vous avez un lit réglable, essayez différentes positions en levant et en baissant la tête et le pied du lit.
- Si vous avez de la difficulté à respirer quand vous êtes couché(e) sur le dos, le fait d'utiliser des coussins ou des cales, ou de lever la tête du lit peut être utile.

La position du coussin, par exemple sous vos genoux, peut vous aider à atteindre votre corps pour l'auto-exploration.



Couché sur le côté

- Il est peut-être plus confortable pour vous d'être couché sur le côté si vos hanches ou vos genoux sont moins flexibles.
- Quand vous êtes couché(e) sur le côté, vous pouvez placer des coussins entre vos genoux et derrière votre dos pour obtenir du soutien et du confort.
- En plaçant les coussins derrière vos genoux, il peut être plus facile pour vous d'atteindre vos organes génitaux, surtout pour l'auto-exploration.
- Si le fait d'être couché(e) directement sur vos épaules vous fait mal, vous pouvez essayer des positions où vous êtes à moitié sur le côté. Parlez à votre thérapeute pour savoir comment faire.



Assis

Si vous utilisez un fauteuil roulant motorisé ou manuel :

- Si cela fonctionne pour vous et/ou votre partenaire, vous pouvez avoir des activités sexuelles dans votre fauteuil roulant.
- Vous pouvez utiliser les fonctions comme celles permettant d'orienter le siège vers l'avant ou vers l'arrière pour qu'elles soutiennent votre corps et pour augmenter les options de positionnement et améliorer l'accès à votre propre corps et à celui de votre partenaire.
- La position assise peut être avantageuse pour l'auto-exploration, puisqu'elle peut vous permettre d'atteindre plus facilement vos organes génitaux.
- En cas d'utilisation d'un fauteuil roulant manuel lors d'une activité sexuelle avec un(e) partenaire, positionnez le fauteuil avec le dossier contre un mur ou une surface solide afin d'améliorer la sécurité. Les fauteuils roulants et les aides techniques comme les chaises d'aisance ont des limites de poids. Assurez-vous de vérifier cette limite avant de l'utiliser avec un(e) partenaire.
- Si votre fauteuil roulant est doté d'accoudoirs et d'appuis latéraux amovibles, vous pouvez les retirer pour faire de la place pour votre partenaire.

L'utilisation d'un fauteuil roulant pour les activités sexuelles peut éliminer la nécessité d'un transfert, diminuant la fatigue globale.



Utilisation de meubles

- Les divans et les chaises peuvent aussi être utilisés pour l'activité sexuelle.
- Les meubles peuvent offrir des possibilités de positions qui peuvent fonctionner pour vous et votre partenaire.
- Vous souhaitez peut-être utiliser votre chaise d'aisance ou d'autres aides techniques utilisées pour le bain pour vos activités sexuelles. Le fait d'avoir des activités sexuelles pendant le bain peut faciliter le nettoyage et s'ajuster à votre routine existante. Certains accessoires et outils sont étanches et peuvent être utilisés dans la douche.

Vous pouvez demander une période d'intimité vis-à-vis des proches aidants pendant le bain.

Produits de positionnement

Il existe différents produits pour vous aider à positionner votre corps. Ils vont des articles courants aux options plus spécialisées. Les produits spécialisés sont généralement plus dispendieux. Vous trouverez de l'information détaillée sur les produits, y compris leur prix, sur les sites Web mentionnés ci-dessous ou dans le document de ressource distribué.

Certains des produits qui peuvent aider l'expression sexuelle sont décrits ci-dessous. Il y a beaucoup d'options. Les exemples dans ce document à distribuer mettent l'accent sur les caractéristiques qui peuvent vous aider à prendre des décisions sur ce qui répond le mieux à vos besoins. Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes sont des experts en positionnement et ils peuvent vous aider.

Les proches aidants, les auxiliaires ou votre partenaire peuvent préparer les produits de positionnement et vous aider avec les transferts ou le positionnement.

Lit d'hôpital

Ces lits offrent la possibilité de changer l'angle de la tête et du pied du lit, ainsi que sa hauteur (par ex., pour s'adapter à un(e) partenaire debout à côté du lit ou dans un appareil d'aide à la mobilité).

Coussins et rouleaux

Des coussins et des rouleaux standard peuvent être utilisés pour offrir du soutien et du confort dans différentes positions. Travaillez avec vos proches aidants, votre partenaire, votre ergothérapeute ou votre physiothérapeute pour trouver les positions les plus confortables pour vous. À des fins d'activité sexuelle ou d'exploration, le fait d'installer un rouleau ou un coussin peut changer l'accès aux parties de votre corps que vous ou votre partenaire souhaitez explorer.

Si les coussins n'offrent pas suffisamment de soutien, il existe des produits de positionnement qui pourraient vous aider.

Cales et rouleaux

Recherchez des fournisseurs ou des distributeurs locaux d'aides techniques pour explorer les différents rouleaux et cales qui pourraient vous aider avec votre positionnement. Demandez à votre thérapeute et consultez le document [Ressources et lectures complémentaires](#) pour en savoir plus sur ou acheter des aides techniques.

Référence de l'image : <https://www.prohealthcareproducts.com/skillbuilders-therapist-kit-1-wedge-roll-half-roll/>



Formes Liberator

Les coussins de positionnement en mousse sont offerts dans différentes formes.

Référence de l'image : <https://www.amazon.ca/Liberator-Wedge-Ramp-Combo-Short/dp/B001A3FIVM>



Love bumper iceberg

Ces coussins de positionnement en mousse sont dotés d'ouvertures dans lesquelles il est possible d'insérer des dispositifs comme des vibrateurs. Les coussins sont offerts dans différentes formes.

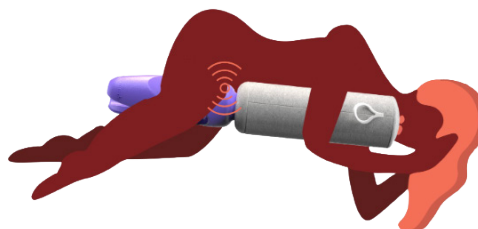
Référence de l'image : http://www.goodvibes.com/display_product.jhtml?id=17BF18&kbid=42691



Bump'n joystick

Il s'agit d'un large cylindre flexible en mousse que vous pouvez plier et former pour qu'il épouse votre corps. Il peut aussi accueillir des accessoires sexuels (vibrateurs, godemichés, manches). Vous pouvez le tenir dans plusieurs positions.

Référence de l'image : www.getbumpn.com



Accessoires et outils pour l'expression sexuelle


Les personnes peuvent utiliser des accessoires et des outils lors de l'auto-exploration et/ou avec un(e) partenaire. L'auto-exploration peut comprendre, sans toutefois s'y limiter, de vous toucher ou d'utiliser des appareils par vous-même. À cause de votre condition, vous pourriez connaître une faiblesse musculaire et une perte de sensation, et il pourrait alors être difficile pour vous de tenir ou d'utiliser certains accessoires. Vous pouvez utiliser des accessoires avec différentes fonctions accessibles qui conviennent à vos capacités physiques. Si vous avez de la difficulté à utiliser les appareils ou à trouver la bonne position quand vous les utilisez, parlez-en à votre ergothérapeute ou physiothérapeute pour obtenir d'autres recommandations et ajuster les accessoires, le cas échéant.



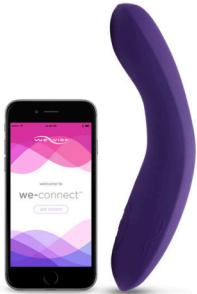




Voir le document *Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle et/ou votre thérapeute pour en savoir plus.*


Nous avons inclus des points à considérer quand vous choisissez des accessoires et avons donné quelques exemples. Ce tableau vise à vous aider à comprendre les options et les considérations dont vous pouvez tenir compte en choisissant un accessoire. Il existe beaucoup, beaucoup d'autres options dans chaque catégorie que vous pouvez explorer pour trouver ce qui convient le mieux à vos besoins!

Type d'accessoire	Bon à savoir	Exemple	Facile à saisir	Mains libres	Stimulation externe	Stimulation interne	Utilisation individuelle	Utilisation avec un(e) partenaire	Portable	Option Bluetooth offerte	Sexe oral
Utilisé dans les sous-vêtements ou les pantalons	Les proches aidants peuvent préparer l'appareil pour qu'une personne puisse l'utiliser en privé	Moxie;Eva II Peut être porté dans les sous-vêtements ou attaché à d'autres vêtements Référence de l'image : https://www.we-vibe.com/ca-en/moxie-plus?gclid=Cj0KCQjwldKmBhCCARIsAP-OrfyvYSd-XqKhpLRewywO6P0_9HT-s-15bEzeJ062V8xpoCHKXPPoPE8aAjdnEALw_wcB	●	●	●		●	●	●	●	

Type d'accessoire	Bon à savoir	Exemple	Facile à saisir	Mains libres	Stimulation externe	Stimulation interne	Utilisation individuelle	Utilisation avec un(e) partenaire	Portable	Option Bluetooth offerte	Sexe oral
Manche de masturbation manuelle	Les modèles de voyage de Fleshlight sont plus légers. L'efficacité peut varier selon la taille du pénis. L'option gonflable en PVC est plus légère et peut être ajustée à la taille du pénis.	Go Fleshlights  Référence de l'image : https://fleshlight.zendesk.com/hc/en-us/articles/360014581053-Fleshlight-Flight	●		●		●	●			
Manche de masturbation vibrante	Il n'est pas nécessaire d'être en érection pour l'utiliser. Les modèles Satisfyer et Blowmotion offrent un ajustement plus serré.	Masturbateur à vibration et à succion pour homme Blowmotion  Référence de l'image : https://www.amazon.co.uk/Lovehoney-Masturbator-Black-Blowmotion-Rechargeable/dp/B08P7VJQZJ	●		●		●	●	●		
Porté sur le doigt		Vibrateur Fin – Vibrateur à doigt  Référence de l'image : https://mysecretluxury.com/luxury-vibrators/clitoral-and-external-vibrators/fin-by-dame-finger-vibrator	●		●		●	●	●		

Type d'accessoire	Bon à savoir	Exemple	Facile à saisir	Mains libres	Stimulation externe	Stimulation interne	Utilisation individuelle	Utilisation avec un(e) partenaire	Portable	Option Bluetooth offerte	Sexe oral
Flexible	Peut être plié pour améliorer l'accès et/ou la tenue.	<p>PicoBong Transformer de Lelo</p>  <p>Référence de l'image : https://www.delicto.com/en-ca/products/picobong-transformer-vibrator</p>	●		●	●	●	●			
Contrôle de la pression	Serrer pour faire fonctionner – *le degré de pression requis varie d'un appareil à l'autre.	<p>Ensemble vibromasseurs œufs Passion</p>  <p>Référence de l'image : https://www.dallasnovelty.com/shop/disabled-sex-toys/sola-egg-passion-intelligent-4-in-1-pressure-sensitive-rechargeable-massager-set/</p>	●*		●		●	●			
Vibrateur	Peut être utilisé à l'aide de boutons ou d'une application de téléphone intelligent 1 Parlez à votre thérapeute pour savoir comment le rendre plus facile à tenir 2 une fois en place, certains vibrateurs peuvent être contrôlés à l'aide d'un téléphone intelligent ou d'un contrôleur à distance	<p>We-Vibe Rave</p>  <p>Référence de l'image : https://joyviva.ca/products/we-vibe-rave</p>	● ¹	● ²	●	●	●	●		●	

Type d'accessoire	Bon à savoir	Exemple	Facile à saisir	Mains libres	Stimulation externe	Stimulation interne	Utilisation individuelle	Utilisation avec un(e) partenaire	Portable	Option Bluetooth offerte	Sexe oral
Masseur vibrant	<p>Tenez compte de la taille et de la facilité à pousser les boutons</p> <p>¹ Parlez à votre thérapeute pour savoir comment le rendre plus facile à tenir</p> <p>² Résolution de problème ou demandez à un thérapeute comment le positionner pour une utilisation mains libres</p>	<p>Doxy Wand</p>  <p>Référence de l'image : http://www.amazon.co.uk/Doxy-Massager-Plug-Vibrating-Black/dp/B00N8TC3CS</p>	● ¹	● ²	●		●	●			
Langue	Offert avec une pièce en option pour aider à la tenir en place.	<p>Tongue Star Pleasure Vibreur langue</p>  <p>Référence de l'image : https://www.amazon.com/Tongue-Pleasure-Star-Vibe-Oral/dp/B086GYRHZB</p>		●	●			●	●		●

Type d'accessoire	Bon à savoir	Exemple	Facile à saisir	Mains libres	Stimulation externe	Stimulation interne	Utilisation individuelle	Utilisation avec un(e) partenaire	Portable	Option Bluetooth offerte	Sexe oral
Harnais pour le bassin, les cuisses ou les mains		<p>Harnais pour godemiché Double Up d'Aslan Leather; Harnais pour le bassin de Unicorn Collaborators</p>  <p>Référence de l'image : https://www.comeasyouare.com/products/unicorn-collaborators-thigh-harness</p>		●	●	●		●	●		

Bon à savoir...

Lubrifiants : Les lubrifiants peuvent améliorer votre expérience et votre plaisir, ainsi que ceux de votre partenaire avec ou sans accessoires. Les lubrifiants sont vendus dans des bouteilles ou, parfois, en paquets à usage unique. Si vous avez de la difficulté à ouvrir les paquets ou les bouteilles, vous pourriez essayer des bouteilles avec une pompe, des porte-bouteilles adaptés et/ou des distributeurs automatiques, puisqu'ils pourraient être plus faciles à utiliser.

Hygiène et soins des accessoires : Il est important d'utiliser des accessoires propres pour éviter les infections. Les proches aidants peuvent apporter leur soutien à votre expression sexuelle en vous aidant à préparer et à nettoyer, selon vos instructions. Il n'est pas nécessaire de nettoyer les jouets tout de suite après les avoir utilisés, mais cela doit être fait à un moment donné après chaque utilisation.

Il existe différents types de lubrifiants. Faites des recherches pour savoir quel type vous convient le mieux ainsi qu'aux accessoires et aux contraceptifs que vous utilisez.

Ressources

1. <https://www.crippingupsexwitheva.com/>
2. <https://www.amazon.ca/Queers-Wheels-Eva-Sweeney/dp/1451521243#customerReviews>

Expression sexuelle et sécurité



L'expression sexuelle, qu'est-ce que c'est?

- L'expression sexuelle comprend les points suivants :
 - l'auto-exploration (par ex., regarder des images, toucher votre corps, vous masturber).
 - les activités sexuelles avec un(e) partenaire (par ex., s'embrasser, toucher le corps de votre partenaire).
- Il existe beaucoup d'activités que vous pouvez faire pour exprimer votre sexualité seul et/ou avec un(e) partenaire.
- Tout le monde a le droit à une expression sexuelle sécuritaire, consensuelle et agréable.

Vous cherchez plus d'information sur le sexe? Il est normal de parler de sexe à vos amis, mais ils ne sont peut-être pas la meilleure source d'information. Parlez à vos parents ou à un prestataire de soins de santé, et/ou consultez notre document [Ressources et lectures complémentaires](#) pour de l'information.

Apprendre à vous connaître

Apprendre à vous connaître est une composante importante de votre expression sexuelle.

Si vous ne savez pas ce que vous aimez, il vous est difficile de continuer à l'explorer ou à le faire savoir à votre partenaire. Voici quelques exemples sur comment vous pouvez apprendre à vous connaître quand vous commencez à explorer votre intérêt dans l'expression sexuelle :

- mieux établir vos valeurs et vos limites;
- explorer qui et quelles activités vous attirent et vous intéressent;
- passer du temps pour découvrir ce qui fait du bien à votre corps;
- penser/fantasmer, lire des livres érotiques, explorer la pornographie, toucher votre corps, parler aux autres.

L'expression sexuelle commence par l'apprentissage et l'exploration de votre corps et de vos émotions.



Si vous souhaitez avoir plus d'idées sur comment explorer votre corps, demandez à votre thérapeute de vous fournir les documents *Positionnement de soutien pour l'expression sexuelle* et *Accessoires et outils pour l'expression sexuelle*.

Genre et orientation sexuelle

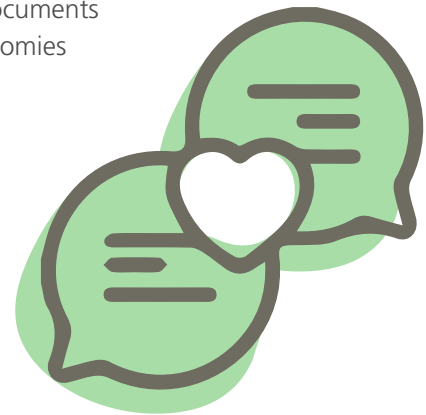
Une partie de l'auto-exploration consiste à apprendre à connaître votre identité et votre attraction sexuelle et romantique.

Ces éléments sont différents d'une personne à une autre et peuvent changer au fil du temps. Il y a beaucoup de très bonnes ressources à ce sujet. Consultez le document [Ressources et lectures complémentaires](#) pour en savoir plus sur ou acheter de l'équipement.

Mythes concernant le sexe

Il existe bien des mythes sur le sexe, alors mettons certaines choses au clair!

- Le sexe ne signifie PAS seulement les rapports sexuels (c'est-à-dire, pénétration vaginale ou anale).
- L'orgasme n'est PAS le but de l'activité sexuelle; vous pouvez bien vous amuser sans orgasme.
- Le sexe n'est pas toujours formidable et confortable, et tout le monde n'aime pas tous les types de toucher. Cela peut être gênant pendant que vous découvrez les choses! Le sexe ne doit pas être douloureux. Connaître votre corps et une bonne communication avec votre partenaire sont la clé.
- Le sexe n'est PAS une manière de prouver que vous aimez une personne. L'amour peut exister sans sexe et tout le monde mérite d'être aimé!
- Votre corps n'a pas besoin d'avoir une apparence en particulier. Les documents pornographiques montrent souvent des parties corporelles et des anatomies exagérées.
- Tout le monde n'aime pas les mêmes choses. Différentes personnes aiment différentes choses. Ce que vous aimez peut changer avec le temps.



Expression sexuelle sans risque

Une expression sexuelle « sans risque » se reporte au fait de diminuer le risque de grossesse et/ou d'infection transmissible sexuellement et par le sang (ITSS).

Que devez-vous savoir pour être en sécurité tout en vous amusant?

- Vous pouvez choisir des activités à faible risque (par ex., vous faire des câlins ou caresser les organes génitaux de votre partenaire par-dessus ses vêtements ne présente aucun risque de grossesse ou d'ITSS.
- Vous pouvez utiliser des contraceptifs. Les contraceptifs sont des outils qui évitent les grossesses. Par exemple : dispositif intra-utérin (DIU), condoms et pilule contraceptive. Tous les contraceptifs ne permettent pas de prévenir les ITSS.
- Seulement les condoms permettent de prévenir les ITSS et les grossesses.
- Si vous avez des activités sexuelles, il est important de partager cette information avec votre médecin pour qu'il puisse vous fournir l'information de santé importante, du dépistage et les options de contraception qui vous conviennent le mieux.
- Apprenez-en plus sur les ITSS sur le site Web de Jeunesse, J'écoute : <https://jeunessejecoute.ca/information/prevenir-les-its-protection-sexe-securitaire>
- Apprenez-en plus sur les méthodes de contraception sur le site Web de Jeunesse, J'écoute : <https://jeunessejecoute.ca/information/prevenir-une-grossesse-contraceptifs-et-sexe-sans-risques>

Questions à poser à votre médecin

En fonction de ce que vous avez entendu ou lu, il est possible que vous ayez plus de questions concernant la santé sexuelle. Nous vous encourageons de parler à votre médecin concernant toutes les questions que vous avez. Nous avons inclus certaines questions courantes, mais vous en avez peut-être d'autres. Il est important de poser toutes les questions que vous pourriez avoir, elles sont toutes importantes.



Mon corps

- Qu'est-ce que la puberté?
- Que signifie la puberté pour mon corps? Comment mon corps changera-t-il?
- Quelles sont les possibilités dont je dispose pendant mes menstruations (par ex., suppression des menstruations, sous-vêtements de menstruations, hygiène, etc.)?
- Que puis-je faire si je ne vis pas ma puberté de la même manière que d'autres adolescents?
- J'ai des questions concernant mon identité de genre. À qui puis-je parler?

Santé sexuelle

- À quel moment devrais-je commencer à suivre des examens physiques et des contrôles liés à la santé sexuelle?
 - Qu'est-ce qu'un examen physique?
- Je suis sexuellement actif/active. Quelle méthode de contrôle et de test d'infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) recommandez-vous?
- Quelles possibilités s'offrent à moi en matière de contrôle des naissances et de protection des ITSS?
- Des questions générales concernant la sexualité ou la santé sexuelle, par exemple :
 - Pourrais-je avoir des enfants?
 - Avec qui puis-je parler pour une consultation génétique et la possibilité que mes enfants soient atteints de la même maladie que moi?

Il n'est jamais trop tôt pour se renseigner sur la santé sexuelle et il n'y a pas de questions idiotes. Votre médecin possède bien des connaissances dont vous pourriez tirer avantage.

Performance sexuelle

- L'un des médicaments que je prends change-t-il ma performance sexuelle?
- Ma maladie a-t-elle un impact sur ma performance sexuelle?
- Ma maladie change-t-elle la sensation dans mes organes génitaux?
- Contactez votre médecin si vous ressentez de la douleur ou de l'inconfort pendant l'exploration sexuelle.
- Existe-t-il de l'information concernant l'utilisation de vibromasseurs pour les personnes ayant ma maladie?
 - Un grand nombre d'accessoires et d'outils pour l'expression sexuelle possède des fonctions de vibration.

Dystrophie musculaire de Duchenne, traitement aux stéroïdes et puberté

Traitement aux stéroïdes

Un grand nombre de personnes atteintes de la dystrophie musculaire de Duchenne (DMD) reçoivent un traitement aux stéroïdes (par ex., Deflazacort, Prednisone, etc.) pour protéger les muscles de leur corps. Ce médicament a beaucoup d'avantages, mais il a aussi des effets secondaires. Veuillez parler à votre médecin pour connaître tous les avantages et effets secondaires, et pour poser les questions que vous pourriez avoir.

Quels impacts le traitement aux stéroïdes a-t-il sur la puberté?

- Le traitement aux stéroïdes peut affecter le moment et le rythme de la puberté :
 - La puberté peut commencer tardivement, ce que nous appelons *puberté tardive*.
 - La puberté peut ne pas continuer normalement, une fois commencée.
- Comparativement à d'autres adolescents de votre âge, vous pourriez :
 - Être plus petit
 - Avoir peu de pilosité au visage, sur le corps ou la région pubienne, ou ne pas en avoir
 - Avoir un pénis plus petit
 - Avoir une voix plus aiguë
- Votre puberté peut commencer tard dans votre adolescence ou au début de la vingtaine
- Votre dose de stéroïdes ainsi que l'âge auquel le traitement aux stéroïdes est initié peuvent affecter le moment où vous commencez votre puberté.

Le traitement aux stéroïdes peut vous faire sembler plus jeune que vos pairs, mais vous avez quand même droit aux mêmes informations sur votre corps et votre puberté!

Qu'est-ce que cela signifie?

- Vous seriez plus petit et pourriez avoir l'air plus jeune que vos camarades de classe. Les gens pourraient parfois vous traiter comme si vous étiez plus jeune que vous ne l'êtes en réalité.
- Votre ressenti concernant votre apparence (image corporelle) peut avoir des répercussions sur la manière dont vous vous considérez comme personne, donc sur votre estime de soi.
- Vous ne vous intéressez peut-être pas à l'expression sexuelle de la même manière que vos pairs. Il s'agit d'une expérience personnelle. Dès que vous êtes intéressé dans l'expression sexuelle, il s'agit d'une expérience normale et vous pouvez l'explorer dans un environnement sans risque.
- Vous n'aurez probablement pas à vous raser et n'aurez pas des boutons en même temps que vos pairs, mais vous vivrez cela plus tard quand votre puberté commencera.

Que pouvez-vous faire concernant la puberté tardive?

- Parlez à vos parents et à votre médecin spécialiste des maladies neuromusculaires ou votre médecin de famille.
- Si vous ne montrez aucun signe de puberté à l'âge de 14 ans, vous pouvez être dirigé vers un médecin appelé endocrinologue. Il s'agit d'un type de médecin qui s'occupe de la puberté et de la santé osseuse.
- Un endocrinologue pourrait vous prescrire de la testostérone, une hormone sexuelle mâle qui joue un rôle clé dans la puberté masculine.
- Parlez à votre médecin des contraceptifs si vous souhaitez devenir sexuellement actif.

Parler de sexe à votre enfant

Quoi? La santé et l'expression sexuelles sont un sujet très vaste. Vous pouvez poser les fondations pour ces conversations en utilisant un langage positif et correct sur le plan anatomique quand vous décrivez les parties du corps. En ce qui concerne le consentement, on peut débiter par expliquer que l'on a le droit de dire « non » quand un parent ou un ami de la famille veut nous serrer dans ses bras ou nous embrasser.

Quand? Vous pouvez commencer les conversations à un très jeune âge en adaptant l'information à ce groupe d'âge. Les sujets et la profondeur des discussions peuvent changer avec le temps. Plus vous commencez tôt, plus il sera facile d'avoir ces discussions.

Pourquoi? La santé sexuelle fait partie de notre santé globale. Elle est une partie importante de la vie de votre enfant. Le fait d'apprendre à connaître leur corps et l'expression sexuelle est une partie intégrante de leur sécurité et leur bien-être. Votre enfant doit être éduqué pour pouvoir prendre des décisions éclairées en matière de sexe et de relations.



Les enfants et les jeunes qui présentent un handicap ont souvent moins d'intimité que leurs pairs. Offrez-leur des moments où ils sont seuls.



Comment pouvez-vous aider votre enfant à apprendre ce que sont l'intimité et les limites?

- Offrir des possibilités d'intimité. Si vous avez installé un moniteur vidéo ou audio dans la chambre de votre enfant, envisagez de le désactiver pendant des périodes prévisibles pour favoriser l'intimité de votre enfant. Vous devriez en discuter avec votre enfant et il doit savoir à quel moment il a de l'intimité.
- Le fait d'engager des préposé(e)s aux bénéficiaires (PAB) ou des auxiliaires peut offrir la possibilité à votre enfant de se pratiquer à diriger ses soins et à établir des limites.
- Au moment où vos adolescents commencent à explorer l'expression sexuelle, les PAB peuvent jouer un rôle en les aidant avec la préparation, le positionnement et le nettoyage. Il peut être gênant pour les adolescents de partager ces choses avec leurs parents.



Comment pouvez-vous soutenir votre enfant alors qu'il explore sa sexualité et ses relations?

Remarque : Les PAB ne doivent pas être présents lors des activités ou des explorations sexuelles.

- Fournissez de l'information factuelle à votre enfant et dirigez-le vers des ressources (matériels didactiques ou prestataires de soins de santé) si vous n'êtes pas à l'aise d'aborder certains sujets. Chaque famille possède ses propres valeurs qui construisent leurs points de vue sur la sexualité et les relations.
 - Les professionnels de la santé peuvent vous parler directement, seulement à votre enfant ou à votre famille pour répondre à vos questions.
 - Votre enfant a le droit de parler de ces sujets avec son prestataire de soins de santé et peut choisir de ne pas divulguer cette information à ses parents.
 - Les prestataires de soins de santé sont obligés de faire un signalement aux autorités s'ils s'inquiètent au sujet d'un préjudice imminent, y compris des relations sexuelles abusives ou illégales, de la négligence ou de l'automutilation.
- La participation à un programme d'éducation physique scolaire avec des pairs qui comprend la santé et la santé sexuelle est fortement recommandée.



Ressource

1. Dystrophie musculaire Canada – Parlons de sexualité : un guide ressources pour les parents (2013)
<https://muscle.ca/wp-content/uploads/2019/09/Parlons-de-Sexualite-FR.pdf>

Ressources et lectures complémentaires

Il existe d'innombrables ressources liées à l'identité, au genre, à l'expression sexuelle et aux handicaps. Certaines ressources pertinentes sont mentionnées ci-dessous, mais il y en a bien d'autres. Nous n'appuyons pas des ressources en particulier et nous vous encourageons à les explorer soigneusement. Veuillez communiquer avec un adulte en qui vous avez confiance pour lui poser des questions sur ce que vous voyez ou lisez.

Ressources générales sur les rencontres, les relations et le sexe pour les personnes présentant un handicap

A Quick & Easy Guide to Sex & Disability. (2020) Andrews, A.

<https://www.comeasyouare.com/products/a-quick-easy-guide-to-sex-disability>

Ability, relationships, sexuality. SECCA. Une série de ressources uniques comprenant des documents et des supports visuels pour aider les personnes de toutes capacités à apprendre et à enseigner les relations, la sexualité, la santé et les droits.

<https://www.secca.org.au/resources/>

The Bump'n blog : un blogue sur tout qui concerne le sexe, l'amour, le désir et le handicap.

<https://getbumpn.com/blogs/bumpn-podcast>

« **Disability and Sexuality Resource Hub** ». Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Une grande série d'informations liées aux handicaps et à la sexualité, et de la recherche avec des vidéos, des documents infographiques et des ressources supplémentaires. hollandbloorview.ca/sexuality

« **Ce que je sais maintenant : La transition vers l'âge adulte** ». Dystrophie musculaire Canada (2021). YouTube.

Un panel d'individus atteints de maladies neuromusculaires qui parlent de :

(1) Sexualité, relations amoureuses et intimité

<https://www.youtube.com/watch?v=S170cGGpD0&list=PLAk6GQXoqtARIYZ9nJJY6otvLAaNDfP9h&index=3&t=34s>

(2) Santé des femmes et handicap

<https://www.youtube.com/watch?v=PuvmKNtFyfw&list=PLAk6GQXoqtARIYZ9nJJY6otvLAaNDfP9h&index=5>

Let's Talk Disability & Sex; A Connection Day to Discuss Sexuality and Young People with Disabilities. Conference book. (28 avril 2021).

<https://hollandbloorview.ca/sites/default/files/2021-04/Let%27s%20Talk%20Disability%20%26%20Sex%21%20Event%20Booklet.pdf>

Love, Dating, Relationships and Disability. Easter Seals. Des histoires sur les rencontres, le mariage, l'intimité et les amitiés de personnes vivant avec un handicap.

<https://www.easterseals.com/explore-resources/living-with-disability/love-dating-relationships-disability.html#dating>

Love Lounge. Conseils gratuits sur tout ce qui concerne le sexe, l'amour et le handicap.

<https://enhancetheuk.org/sex-and-disability/>

Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique

Queers on Wheels: The essential guide for the physically disabled LGBTQ community.

Eva Sweeney (2010). Un guide ressource écrit par une personne handicapée de genre « queer » (Eva) destiné aux personnes vivant avec un handicap qui souhaitent explorer leur sexualité.

SCI Sexual Health. Spinal Cord Injury BC. Information et ressources concernant la santé sexuelle créées par des cliniciens et des spécialistes en santé sexuelle à Vancouver, C.-B.

<https://scisexualhealth.ca/>

« **Setting Up for Solo Sex** » par Andrew Gurza et Angus Andrews dans : *Bang! Masturbation for People of all Genders and Abilities* de Vic Liu (2021).

L'AS, ma réalité : votre communauté de l'AS au Canada. Les contributeurs partagent des histoires sur des sujets qui comptent.

<https://www.smamyway.ca/fr/>

The Ultimate Guide to Sex and Disability de Miriam Kaufman, Fran Odette et Cory Silverberg (2007).

Ressources sur la santé sexuelle

Building Consent Castles. Everyday Feminism. Une illustration expliquant le consentement continu.

<https://everydayfeminism.com/2016/07/metaphor-for-consent/>

Centre canadien de protection de l'enfance

- Sécurité en ligne (<https://www.protectchildren.ca/fr/ressources-et-recherche/securite-en-ligne/>)
- Programmes et initiatives (<https://www.protectchildren.ca/fr/programmes-et-initiatives/>)

How Do You Know If Someone Wants to Have Sex With You? Par Planned Parenthood.

Une vidéo qui décrit des situations courantes et comment les interpréter/y répondre.

<https://youtu.be/qNN3nAevQKY>

Les fréquentations amoureuses en ligne : rester en sécurité. Jeunesse, J'écoute (2021)

<https://jeunessejecoute.ca/information/frequentations-en-ligne-securite/>

Prévenir une grossesse, Jeunesse, J'écoute.

<https://jeunessejecoute.ca/information/prevenir-une-grossesse-contraceptifs-et-sexe-sans-risques/>

Prévenir les ITS, Jeunesse, J'écoute.

<https://jeunessejecoute.ca/information/prevenir-les-its-protection-sexe-securitaire/>

Santé sexuelle Ontario. Service téléphonique ou de clavardage en ligne où vous pouvez poser des questions d'ordre général sur la santé sexuelle à un expert.

<https://sexualhealthontario.ca/fr/clavardage>

Wondering About Birth Control? Ville de Toronto. Il s'agit d'une ressource contenant de l'information sur comment prévenir une grossesse.

<https://www.toronto.ca/wp-content/uploads/2018/10/8e49-Wondering-About-Birth-Control-2018-AODA.pdf>

Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique

Wondering About STIs? Ville de Toronto. Il s'agit d'une ressource contenant de l'information sur les infections transmises sexuellement.

<https://www.toronto.ca/wp-content/uploads/2018/05/97cf-tph-wondering-about-stis.pdf>

Services de santé sexuelle et pour les personnes en situation de handicap

EdgeWest. Éducation en matière de santé sexuelle accessible et inclusive pour la jeunesse.

<https://www.allianceon.org/EdgeWest>

Sexual Health Rehabilitation Service. G.F. Strong. Vancouver Coastal Health. Cliniciens en santé sexuelle formés en santé sexuelle, handicaps et réadaptation.

http://www.vch.ca/Locations-Services/result?res_id=871

Vibrant Healthcare Alliance. Offre un atelier sur le sexe et la santé de la reproduction pour les jeunes et les adultes atteints de handicaps liés à la mobilité, ainsi qu'une clinique de santé pour les jeunes accessible aux personnes atteintes de handicaps physiques.

<https://www.vibranthealthcare.ca/health-promotion-prevention/>

Ressources destinées aux proches aidants et aux parents

Ability, relationships, sexuality. SECCA. Une série de ressources uniques pour aider les personnes de toutes capacités à apprendre et à enseigner les relations, la sexualité, la santé et les droits.

<https://www.secca.org.au/resources/>

Dating and intimacy. Talking About Sexuality in Canadian Communities (TASCC).

<https://tascc.ca/supporting-youth-with-disabilities/dating-intimacy/>

« **Disability and Sexuality Resource Hub** ». Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Une grande série d'informations liées aux handicaps et à la sexualité, et de la recherche avec des vidéos, des documents infographiques et des ressources supplémentaires.

www.hollandbloorview.ca/sexuality

Get the Facts on Sexual Health – For Parents. Planned Parenthood. Ressources dirigées vers les parents sur des sujets généraux comme l'identité, la grossesse, les relations et le sexe.

<https://www.plannedparenthood.org/learn/parents>

How to Talk About Sex & Relationships With A Special Needs Child. Sterland, E. (2013)

<https://friendshipcircle.org/blog/2013/03/18/how-to-talk-about-sex-relationships-with-a-special-needs-child>

Parlons de sexualité : un guide ressources pour les parents. Dystrophie musculaire Canada (2013) –

<https://muscle.ca/wp-content/uploads/2019/09/Parlons-de-Sexualite-FR.pdf>

Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique

Sexuality Education for Students with Disabilities. Center for Parent Information & Resources. (2018)

<https://www.parentcenterhub.org/sexed/>

Talking to your children about sexuality. Sexuality and Disability. Alberta Health Services (2016)

<https://teachingsexualhealth.ca/app/uploads/sites/4/Sexual-and-Development-Disability-Guide-2016.pdf>

Teen Learning Hub. About Kids Health. Considérations et ressources sur la santé mentale, la puberté, les relations et la sexualité, etc.

<https://www.aboutkidshealth.ca/yourteen>

Ateliers et apprentissage

Crippling up Sex with Eva. Une écrivaine et une éducatrice en sexualité axée sur le sexe et le handicap. Offre des consultations, des classes, des ateliers, et des revues et de la vente d'accessoires sexuels.

<https://www.cripplingupsexwitheva.com/>

EdgeWest Healthcare for Youth. Éducation en matière de santé sexuelle accessible et inclusive pour la jeunesse.

<https://www.allianceon.org/EdgeWest>

Extend a Family – Sexuality Workshop with a Focus on Healthy Relationships. Une série d'ateliers, offerte à Toronto, axée sur les habiletés à fonder des relations saines dirigée vers les personnes âgées de 11 et 15 ans atteintes d'une déficience développementale. Il est possible d'y intégrer de l'information sur les handicaps physiques.

<https://www.extendfamily.ca/sexuality-and-healthy-relationships>

Get the Facts on Sexual Health – For Teens. Planned Parenthood. Ressources sur la santé sexuelle, LGBTQ, le genre, les visites médicales, l'intimidation, etc.

<https://www.plannedparenthood.org>

GF Strong Rehabilitation centre. Vancouver Coastal Health. Des cliniques en santé sexuelle destinées aux jeunes avec des cliniciens et un médecin en santé sexuelle formés en santé sexuelle, handicaps et réadaptation. Des programmes pour les patients hospitalisés et en clinique externe sont offerts.

http://www.vch.ca/Locations-Services/result?res_id=871

Good For Her. Une ressource pour tous les genres, sexes, désirs et toutes les orientations, située à Toronto. Offre toute une gamme d'accessoires sexuels, d'ateliers, de conseils et de thérapie sexuelle (un grand nombre sont offerts en ligne). N'est pas un environnement accessible.

<https://goodforher.com/>

SECCA, Ability, relationships, sexuality. Une série de ressources uniques pour aider les personnes de toutes capacités à apprendre et à enseigner les relations, la sexualité, la santé et les droits.

Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique

<https://www.secca.org.au/resources/>

Recherchez un **thérapeute sexuel dans votre communauté** ou une personne qui peut vous rencontrer en ligne (les professionnels doivent généralement être accrédités dans les provinces ou les territoires où ils travaillent).

Vibrant Healthcare Alliance. Offre un atelier sur le sexe et la santé de la reproduction pour les jeunes et les adultes atteints de handicaps liés à la mobilité. <https://www.vibranthealthcare.ca/health-promotion-prevention/>

Thrive Rehab. Une ressource australienne qui offre des consultations en santé sexuelle aux individus, aux professionnels de la santé et aux organisations.
<https://www.thriverehab.com.au/>

Outils et accessoires

Beaucoup de magasins peuvent être visités en personne et en ligne pour explorer des outils et des accessoires destinés à l'expression sexuelle. Vous trouverez ci-dessous quelques options inclusives. Toutefois, en fonction de vos préférences et votre région, vous pouvez peut-être explorer des magasins plus près de chez vous.

The Bump'n Joystick. Un accessoire accessible pour les personnes avec des limitations manuelles.
<https://getbumpn.com/collections/shop>

Come as You Are. Une ressource située à Toronto pour des accessoires, des livres et de l'information. Accessible en fauteuil roulant.
<https://www.comeasyouare.com/>

Dallas Novelty. Site de vente américain, spécialisé dans les handicaps et la sexualité, qui offrent un grand nombre d'outils de positionnement.
www.dallasnovelty.com

EazyHold Universal Cuff. Utilisé pour aider à tenir des objets, y compris les accessoires pour l'expression sexuelle.
<https://www.performancehealth.ca/eazyhold-universal-cuff>

FDMT. Pour des cales et des rouleaux pour les outils de positionnement.
<https://www.fdm.ca/>

Flaghouse. Pour des cales et des rouleaux pour les outils de positionnement.
www.Flaghouse.ca

Good For Her. Une ressource pour tous les genres, sexes, désirs et toutes les orientations, située à Toronto. Offre toute une gamme d'accessoires sexuels, d'ateliers, de conseils et de thérapie sexuelle (un grand nombre sont offerts en ligne). N'est pas un environnement accessible en fauteuil roulant.
<https://goodforher.com/>

Handy Lover. Fabriquant et vendeur français d'un outil d'adaptation et de positionnement pour la sexualité et la mobilité.

Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique

<https://handy-lover.com>

Formes Liberator. Coussins de positionnement en mousse offerts dans différentes formes (cale, rampe, à bascule, etc.)

<https://www.liberator.com>

Ressources sur le genre et l'orientation sexuelle

Coming Out. Illustration. Killerman, S et Bolger, M. (2018)

<https://www.itspronouncedmetrosexual.com/downloads/Safe%20Zone%20Project%20Coming%20Out%20Handout%20by%20Sam%20Killermann%20and%20Meg%20Bolger.pdf>

« **Disability and Sexuality Resource Hub** ». Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (2022).

www.hollandbloorview.ca/sexuality

Gender-Diverse and Transgender Children. Rafferty, J. (2021).

<https://www.healthychildren.org/English/ages-stages/gradeschool/Pages/Gender-Diverse-Transgender-Children.aspx>

Genderbread Person. Killermann, S.

<https://www.samkillermann.com/work/genderbread-person/>

LGBTQ2S+ Terms to Know. Toronto Pflag.

<https://www.torontopflag.org/lgbtq2s-terms-to-know>

Meet the sexualitree. Killerman, S et Rayne, K. Un modèle pour penser et explorer les manières dont nous vivons la sexualité (ou ne la vivons pas).

<https://www.samkillermann.com/work/sexualitree/>

Queers on Wheels: The essential guide for the physically disabled GLBTQ community.

Eva Sweeney. (2010). Un guide ressource écrit par une personne handicapée de genre « queer » (Eva) destiné aux personnes vivant avec un handicap qui souhaitent explorer leur sexualité.

Sex, Gender, and Sexual Orientation: An Overview. Sick Kids. (2021)

<https://www.aboutkidshealth.ca/Article?contentid=3965&language=English>

Références

1. Ministère de l'Éducation de l'Ontario. (2019). Éducation physique et santé de la 1re à la 8e année. *Le curriculum de l'Ontario*. Extrait de : <https://www.ontario.ca/fr/document/education-physique-et-sante-de-la-1re-la-8e-annee>
2. Treacy, A. C., Taylor, S. S. et Abernathy, T. V. (2017) Sexual health education for individuals with disabilities: A call to action. *American Journal of Sexuality Education*, 13(1), 65-93. DOI : 10.1080/15546128.2017.1399492.
3. Mueller-Johnson, K., Eisner, M. et Obsuth, E. (2014). Sexual victimization of youth with a physical disability: An examination of prevalence rates, and risk and protective factors. *Journal of Interpersonal Violence*, 29(17), 3180-3206. DOI : 10.1177/0886260514534529.
4. Goldfarb E. et Lieberman L. Three Decades of Research: The Case for Comprehensive Sex Education. *Journal of Adolescent Health*. 2021; 68, 1: 13--27. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.07.036>
5. Richards, L. (2021). Occupational therapy's role in addressing sexuality and intimacy for individuals with progressive neuromuscular disorders. *University of St Augustine for Health Sciences*. Extrait de : <https://soar.usa.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1044&context=capstones>
6. Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. (1996, ch. 2, Annexe A) Extrait de : <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02>
7. Coughlin, K. W. (2018). Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence. *Société canadienne de pédiatrie*, 138-146. DOI : 10.1093/pch/pxx127.
8. Gouvernement du Canada. (8 août 2017) L'âge de consentement aux activités sexuelles. Extrait de : <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/clp/faq.html>
9. Portail canadien de la recherche en protection de l'enfance (n.d.) Foire aux questions. Extrait de : <https://cwrp.ca/fr/foire-aux-questions-faqs>
10. FitzGerald, C., et Hurst, S. (2017). Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC medical ethics*, 18(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0179-8>
11. Law, M., Mathai, A., Veinot, P. et al. Exploring lesbian, gay, bisexual, and queer (LGBQ) people's experiences with disclosure of sexual identity to primary care physicians: a qualitative study. *BMC Fam Pract* 16, 175 (2015). <https://rdcu.be/dcg4k>.
12. Killermann, S. *Genderbread Person*, <https://www.genderbread.org/wp-content/uploads/2017/02/Breaking-through-the-Binary-by-Sam-Killermann.pdf>
13. Killermann, S. et Bolger, M. (2018) Coming Out. <https://www.itspronouncedmetrosexual.com/downloads/Safe%20Zone%20Project%20Coming%20Out%20Handout%20by%20Sam%20Killermann%20and%20Meg%20Bolger.pdf>
14. Toronto Pflag. LGBTQ2S+? Terms to Know. Extrait de : <https://www.torontopflag.org/lgbtq2s-terms-to-know>



15. Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (2022). « Disability and Sexuality Resource Hub ». Disponible sur : HollandBloorview.ca/sexuality
16. Rainbow Health Ontario, (extrait en 2022) Rainbow Health Ontario, Sherbourne Health. <https://www.rainbowhealthontario.ca/fr/accueil/>
17. Commission canadienne pour l'UNESCO. (2019). LGBTQ2+ Inclusiveness Toolkit for Inclusive Municipalities in Canada and Beyond. Extrait de : <https://en.ccunesco.ca/-/media/Files/Unesco/Resources/2019/06/CIMToolkitLGBTQ2PlusInclusiveness.pdf>
18. Taylor, B. et Davis, S. (2006). Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing Standard*, 21(11), 35-40. <https://doi.org/10.7748/ns2006.11.21.11.35.c6382>
19. van Huijzen, S et van Staa. A. (2013). Chronic ventilation and social participation: experiences of men with neuromuscular disorders, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20:3, 209-216, DOI : 10.3109/11038128.2013.765033
20. Bendixen R, Senesac C, Lott D, Vandenborne K. (2012) Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10:43
21. Elsenbruch S, Schmid J, Lutz S, Geers B, Schara U. (2013) Self-Reported Quality of Life and Depressive Symptoms in Children, Adolescents, and Adults with Duchenne Muscular Dystrophy: A Cross-Sectional Survey Study, *Neuropediatrics*, 44, 257-264.
22. Lue Y, Chen S, Lu Y. (2017) Quality of life of patients with Duchenne muscular dystrophy: from adolescence to young men, *Disability and Rehabilitation*, 39:14, 1408-1413
23. Skyrme S. (2017) In and On their Own Terms: Children and Young People's Accounts of Life with Duchenne Muscular Dystrophy. *Child Care in Practice*. 23:1, 77-89
24. Fee R, Hinton V. (2011) Resilience in Children Diagnosed With a Chronic Neuromuscular Disorder, *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32, 644-650.
25. Statistique Canada (2017). Expériences pédagogiques des jeunes ayant des incapacités. Enquête canadienne sur l'incapacité. Extrait de : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2019049-fra.htm>
26. Chatur, N., Ippilito, C., McAdam, L. (2022). P.20 Experiences of and perspectives on bullying in youth with myopathies. *Neuromuscular Disorders*, 32(1), p51.
27. Dystrophie musculaire Canada. (2013). Parlons de sexualité : un guide ressources pour les parents. Extrait de : <https://muscle.ca/wp-content/uploads/2019/09/Parlons-de-Sexualite-FR.pdf>
28. Vogel, L. (2019). The future of sex. In University of Toronto Medicine, *The sex issue* (pp. 4-9). Linda Quattrin
29. Lindenberg, M. (2003). *Sexuality and cerebral palsy*. Ontario Federation for Cerebral Palsy.
30. Anderson, F. et Bardach, J. (2009). Sexuality and neuromuscular disease: a pilot study. *International Rehabilitation Medicine*, 5(1), 21-26. DOI : 10.3109/09638288309166932.
31. Cole, S. S. et Cole, T. M. (1993). Sexuality, disability, and reproductive issues through the lifespan. *Sexuality and Disability*, 11(3), 189-205.

32. Lou, J. S., Weiss, M. D. et Carter, G. T. (2010). Assessment and management of fatigue in neuromuscular disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(2), 145–157. <https://doi.org/10.1177/1049909109358420>.
33. Levine, G. N., Steinke, E. E., Bakaeen, F. G., Bozkurt, B., Cheitlin, M. D., Conti, J. B., Foster, E., Jaarsma, T., Kloner, R. A., Lange, R. A., Lindau, S. T., Maron, B. J., Moser, D. K., Ohman, E. M., Seftel, A. D. et Stewart, W. J. (2012). Sexual activity and cardiovascular disease: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 125(8), 1058–1072. <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e3182447787>.
34. Omura KM, Augusto de Araujo Costa Folha O, Moreira PS, da Silva Bittencourt E, Seabra AD, Cardoso MM. Energy conservation, minimum steps, and adaptations when needed: A scoping review. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2022;35(2):125-136. doi:10.1177/15691861221137223
35. Dreiling D. Energy Conservation. *Home Health Care Management & Practice*. 2009;22(1):26-33. doi:10.1177/1084822309340301
36. Antcliff, D., Keeley, P., Campbell, M., Woby, S., Keenan, A. M. et McGowan, L. (2018). Activity pacing: moving beyond taking breaks and slowing down. *Quality of Life Research*, 27(7), 1933–1935. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1794-7>.
37. Mathiowetz, V. G., Matuska, K. M., Finlayson, M. L., Luo, P. et Chen, H. Y. (2007). One-year follow-up to a randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(4), 305–313. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282f14434>.
38. American Thoracic Society. (2020). Breathing problems in adults with neuromuscular weakness. *Patient Education Information Series*, 202, 29-30. Extrait de : <https://www.thoracic.org/patients/patient-resources/resources/neuromuscular-weakness-adult.pdf>
39. National Health Service (n.d.). Common issues with physical disabilities and sexuality. Extrait de : <http://www.southportandormskirk.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/03/Common-issues-.pdf>
40. Ernesto, M., Gauthier, V., Edwards, G., Courtois, F., Lamontagne, A. et Guerette, A. (2018). Co-designing sex toys for adults with motor disabilities. *Sexuality and Disability*, 36(1), 47-68. DOI : 10.1007/s11195-017-9506-8.
41. Disability Horizons. (2019). 8 accessible sex toys and aids for anyone with a disability. Extrait de : <https://disabilityhorizons.com/2019/02/8-accessible-sex-toys-and-sex-aids-for-anyone-with-a-disability>
42. Samar Muslemani, Eliane Berniquez, Justine Cloutier, Geneviève Lamoureux, Lydia Lefebvre, Camélia Mailhot-Tanguay, Mireille Gagnon-Roy, Annie Plourde, C. G. (2019). *Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire* (Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires [GRIMN], Ed.). Université de Sherbrooke.
43. Naphtali, K., MacHattie, E., Krassloukov, A. et Elliott, S.L. (2009). Disabilities Health Research Network. PleasurAble: Sexual Device Manual for Persons with Disabilities. Extrait de : <https://icord.org/wp-content/uploads/2019/09/PleasureABLE-Sexual-Device-Manual-for-PWD.pdf>



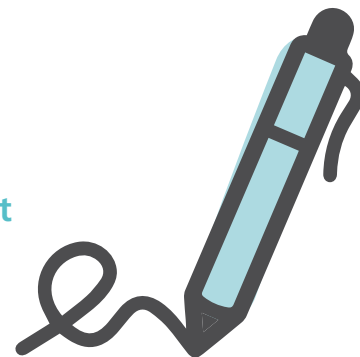
44. Kaufman, M., Silverberg, C. et Odette, F. (2003). *The ultimate guide to sex and disability: for all of us who live with disabilities, chronic pain, and illness*. Cleis Press.
45. Come as you are (n.d.). Adapting Toys for Mobility and Motor Control. Extrait de : <https://www.comeasyouare.com/blogs/sex-information/sex-and-disability>
46. Fabian, R. (2018). 15 accessible sex toys and devices that can spice up your sex life. The Mighty. Extrait de : <https://themighty.com/2018/10/accessible-sex-toys-disability-painful-sex/>
47. S.K. (2019). Must-have Sextech, Toys and Accessories for People with Disabilities. SexTech Guide. Extrait de : <https://sextechguide.com/gadgets/best-sextech-toys-accessories-disability/>
48. VLS, A. (2018). Smart Sex toys are transforming the lives of people with disabilities. SexTech Guide. Extrait de : <https://sextechguide.com/gadgets/high-tech-toys-are-transforming-the-sex-life-of-people-with-disabilities/>
49. Agence de la santé publique du Canada. (2013). Questions & answers: Sexual health education for youth with physical disabilities. Extrait de : https://teachingsexualhealth.ca/app/uploads/sites/4/26289_B_ENG.pdf
50. Parent Project Muscular Dystrophy. (2021). Rhabdomyolysis. Extrait de : <https://www.parentprojectmd.org/care/care-guidelines/by-area/care-for-muscles/rhabdomyolysis/>
51. Parent Project Muscular Dystrophy. (2022). Steroids. Extrait de : <https://www.parentprojectmd.org/care/care-guidelines/by-area/steroids/>
52. Parent Project Muscular Dystrophy. (2022). Delayed puberty in Duchenne Muscular Dystrophy. Extrait de : <https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/Delayed-Puberty-For-Parents.pdf>
53. Wood, C. L., Straub, V., Guglieri, M., Bushby, K. et Cheetham, T. (2015). Short stature and pubertal delay in Duchenne muscular dystrophy. *British Medical Journal*, 101, 101-106. DOI : 10.1136/archdischild-2015-308654.
54. Caution Wear Condoms. (n.d.). Condoms Iron Grip. Extrait de : <https://www.condomdepot.com/iron-grip-condoms/>
55. LifeStyles. (n.d.). Condoms à forme adaptée. Extrait de : <https://www.condomdepot.com/lifestyles-snugger-fit-condoms/>
56. My One Condom. (n.d.). Condoms personnalisés. Extrait de : <https://www.myonecondoms.com/pages/our-products>
57. Mockler, S, Wallace, A., Hosp, M. et Mathews, K. (2012). Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy: A guide for schools. *FSH Society*, 3-19. Extrait de : <https://www.fshdsociety.org/wp-content/uploads/2020/01/A-Guide-for-Schools.pdf>
58. Videler, A. J., Van Dijk, J. P., Beelen, A., M., De Visser, F., Nollet, et N., Van Schaik. (2008). Motor axon loss is associated with hand dysfunction in Charcot-Marie-Tooth disease 1a. *Neurology*, 71(16), 1254-1260. DOI : 10.1212/01.wnl.0000327643.05073.eb
59. Hearing loss and Charcot-Marie-Tooth Disease. <https://www.cmtausa.org/living-with-cmt/managing-cmt/hearing/>



60. Lad, M., Parkinson, M.H., Rai, M. et al. Urinary, bowel and sexual symptoms in a cohort of patients with Friedreich's ataxia. *Orphanet J Rare Dis* 12, 158 (2017). <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0709-y>
61. Corben, L.A., Lynch, D., Pandolfo, M., Schulz, J.B., Delatycki, M.B. (2014). Consensus Clinical Management Guidelines for Friedreich's Ataxia. Section 2.12 « Sexual Function ». <https://curefa.org/clinical-care-guidelines>
62. Peric, S., Nisic, T., Milicev, M., Basta, I., Marjanovic, I. Peric, M., ... Stojanovic, V.R. (2013). Hypogonadism and erectile dysfunction in myotonic dystrophy type 1. *Acta Myologica*, 32, 106–109. Extrait de : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3866901/>
63. Iftikhar, M., Frey, J., Shohan, J., Malek, S. et Mousa, S. A. (2021). Current and emerging therapies for Duchenne muscular dystrophy and spinal muscular atrophy. *Pharmacology & Therapeutics*, 220, 1-9. DOI : 10.1016/j.pharmthera.2020.107719.
64. Evrysdi, n.d. What is Evrysdi? Extrait de : <https://www.evrysdi.com/evrysdi-safety.html>

Équipe de création du guide

Nous souhaitons remercier tout spécialement les clients et les familles qui ont examiné les documents et nous ont soumis des informations précieuses.



Chefs d'équipe (en ordre alphabétique) :

Amanda Landry, Erg. Aut. (Ont.), ergothérapeute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Charise MacDonald, Erg. Aut. (Ont.), ergothérapeute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Contributeurs (en ordre de contribution) :

Amanda Landry, ergothérapeute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Charise MacDonald, ergothérapeute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Victoria Paoli, ergothérapeute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Marian Miguel, ergothérapeute

Cooper DuPré, travailleur social, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Membres de l'équipe (en ordre alphabétique) :

Zena Dia, animatrice pour les jeunes, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Zahra Mawji, ergothérapeute, York Region District School Board/Réseau de traitement pour enfants

Laura McAdam, pédiatre, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Patricia Mortenson, ergothérapeute, BC Children's Hospital

Rebecca Perlin, orthophoniste, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Kara Reid, ergothérapeute, équipe de pédiatrie, Centre de réadaptation Stan Cassidy

Remerciements (en ordre alphabétique) :

Gabriella Carafa, directrice des pratiques collaboratives, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Lea Damata, physiothérapeute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Amanda Floreani, physiothérapeute, Alberta Health Services

Laurie Liscumb, infirmière autorisée, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Amy McPherson, Ph. D., Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Dolly Menna-Dack, bioéthicienne, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Homira Osman, Ph. D., vice-présidente de la recherche et des politiques publiques, Dystrophie musculaire Canada

Jordan Sheriko, docteur en médecine de réadaptation pédiatrique, IWK Health Centre

L'équipe spécialisée dans les maladies neuromusculaires du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital



Financement et remerciements

Le document Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique à l'intention des cliniciens a été élaboré grâce au financement de Dystrophie musculaire Canada. Nous leurs sommes reconnaissants pour leur soutien.



Pour citer ce document :

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. (2023). Adolescents, sexualité et maladies neuromusculaires : Guide pratique à l'intention des cliniciens. Toronto (Ontario) : Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital.

© 2023, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Tous droits réservés.