

Le mythe de l'asexualité ?

La stigmatisation du handicap comme barrière aux relations sexuelles en Afrique du Sud

Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche portant sur les thématiques des attitudes sociétales et de l'accès aux services de santé sexuelle et reproductive.

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre de la recherche "The myth of asexuality? Disability stigma as a barrier to sexual relationships in South Africa" menée par l'Université East London, en partenariat avec la Southern African Federation of the Disabled, SINTEF Technology and Society et l'université Stellenbosch.





Le groupe de recherche en psychologie et changement social de [l'Université East London](#) a pour objectif de représenter un centre national et international de recherche en psychologie, centré sur le changement social. En ce sens, les recherches développées portent principalement sur les thématiques « politique, communauté et société », « santé et technologie », avec un focus transversal sur la thématique « égalité sociale et justice, sécurité et droits humains ».



[SAFOD](#) est un réseau centré sur la thématique du handicap et engagé dans la coordination des activités des associations représentatives des personnes handicapées dans la région sud africaine. L'organisation a été formée en 1986 par les personnes handicapées, pour les personnes handicapées, en tant que Fédération des Organisations de Personnes Handicapées (OPH) oeuvrant dans 10 pays. Dans chacun de ces pays, notre objectif est principalement de renforcer la capacité de nos organisations nationales, afin qu'elles soient en mesure de représenter et défendre les droits des personnes handicapées en lien avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées.



[SINTEF](#) est la plus grande organisation indépendante de recherche scandinave. Durant les 60 dernières années, SINTEF a créé valeur et innovation à travers une génération de connaissances et le développement de solutions technologiques à usage pratique. Aujourd'hui, SINTEF est un organisme de recherche multidisciplinaire avec une expertise de pointe en technologie, médecine et sciences sociales.



UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvennoot • your knowledge partner

[L'université de Stellenbosch](http://www.stellenbosch.ac.za) a la volonté de s'établir en tant qu'université leader de la recherche sur le continent Africain en poursuivant l'excellence à travers les choix de ses thématiques centrées sur les besoins de la communauté et en faisant preuve d'innovation et de constant renouvellement.



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, <http://www.firah.org/>) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

- 1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
- 2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain¹ en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.



RESOURCE CENTER
Applied Research and Disability

<http://www.firah.org/centre-ressources/>

¹ **Acteurs de terrain**

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée **“Le mythe de l’asexualité ? La stigmatisation du handicap comme barrière aux relations sexuelles en Afrique du Sud”**² menée par l’Université East-London, en partenariat avec la Southern African Federation of the Disabled, SINTEF Technologie et Société, et l’université Stellenbosch. Elle a été financée par l’Appel à Projets de la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) en 2014. La réalisation de ce travail a été confiée à :

- Mark Carew, School of Psychology, Université East London (UK),
- Poul Rohleder, School of Psychology, Université East London (UK),
- Mussa Chiwaula, Directeur Général de la Southern African Federation of the Disabled (Botswana),
- Stine Hellum Braathen, Department of Health Research, SINTEF Technology and Society (Norway),
- Xanthe Hunt, Department of Psychology, Université Stellenbosch (South Africa), and
- Leslie Swartz, Department of Psychology, Université Stellenbosch (South Africa).

L’objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur la thématique du mythe de l’asexualité en Afrique du Sud. Elle a abouti à la sélection de rapports de recherche pertinents au regard de la thématique, chacun classé au moyen d’un ensemble de critères prédéterminés. De ces rapports de recherche, douze (12) ont été sélectionnés comme particulièrement pertinents et intéressants au regard de leur capacité à être applicables, particulièrement pour les personnes handicapées et les organisations qui les représentent.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C’est d’abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d’une démarche scientifique, et impliquant des équipes d’un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l’une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d’accroître la participation sociale et l’autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre les personnes handicapées et leurs familles, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d’autres publications, appelées « supports d’applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

² « The myth of asexuality? Disability stigma as a barrier to sexual relationships in South Africa »

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Chaque titre de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire du Centre Ressources.

Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source, et en mentionnant l'auteur et les organisations impliquées.

Traduit de l'anglais par Carmen Benito Garcia.

Sommaire

Edito.....	8
Synthèse.....	9
Contexte	9
Contributions à la connaissance du sujet.....	10
Expérience de la sexualité chez les personnes avec une incapacité motrice.....	10
Sexualité, handicap et identités marginales.....	10
Handicap, sexualité et vulnérabilité au VIH	11
Accès à l'éducation sexuelle	12
Accès aux soins concernant la santé sexuelle et reproductive	13
Méthodologie	13
Positionnement de ce projet par rapport à la littérature existante.....	14
Recherches à venir	14
Attitudes des Sud-Africains sans incapacités	14
Interventions visant une amélioration des attitudes et de l'accès à l'information et aux soins de santé sexuelle.....	15
Sexualité, handicap et autres identités marginales	15
Développements méthodologiques	15
Fiches de lecture	17
Fiche 1. Les langages secrets de la sexualité : comment les jeunes en situation de handicap perçoivent la communication avec leurs parents et le personnel soignant sur la sexualité et le VIH à KwaZulu-Natal, en Afrique du Sud.....	18
Fiche 2. Remettre en cause la dynamique du pouvoir : les jeunes en situation de handicap collaborent à la recherche sur la sexualité en Afrique du Sud.....	20
Fiche 3. Protéger ou donner la capacité ? Les convictions et les pratiques des enseignants concernant l'enseignement de la sexualité auprès de personnes handicapées à KwaZulu-Natal, Afrique du Sud.....	21
Fiche 4. Les difficultés de transmission en matière d'éducation sexuelle et de sensibilisation au VIH auprès d'apprenants en situation de handicap en Afrique du Sud : la voix des éducateurs	23
Fiche 5. L'interpénétration des conceptualisations sur le genre et les handicaps dans un contexte de vulnérabilité au VIH/SIDA à KwaZulu-Natal, en Afrique du Sud.....	25
Fiche 6. La perception des éducateurs sur l'enseignement de l'éducation sexuelle et la sensibilisation au VIH/ SIDA destinés aux étudiants en situation de handicap dans les établissements d'enseignement spécialisés sud-africains : tour d'horizon.	27

Fiche 7. Les personnes handicapées des zones rurales de l’Afrique du Sud parlent sexualité.....	29
Fiche 8. Accès aux services de santé sexuelle et reproductive : expériences et perspectives des personnes handicapées à Durban, Afrique du Sud.	31
Fiche 9. Estime de soi sexuelle et représentation corporelle chez les adolescents sud-africains souffrant de lésions de la moelle épinière	33
Fiche 10. Connaissance du VIH en fonction du sexe et comportements sexuels à risque chez les personnes handicapées en Afrique du Sud.....	35
Fiche 11. Expérience et perceptions de la sexualité et du VIH/SIDA chez des jeunes, handicapés physiques, dans un township d’Afrique du Sud : étude de cas.....	37
Fiche 12. Les problématiques de la sexualité et du VIH/SIDA devraient-elles être du ressort des spécialistes de la réadaptation ? Ce qu’en disent de jeunes Sud-Africains en situation de handicap physique.	39
Bibliographie	41
Section A: Les attitudes de la société	41
i): Monde	41
ii): Afrique du Sud	68
Section B: Accès aux services de santé sexuelle et reproductive.....	70
i): Monde	71
ii) Afrique du Sud	79

Pour les personnes handicapées, la sexualité a souvent été le terrain d'oppressions et de discriminations multiformes qui incluent que leurs comportements sexuels soient considérés comme problématiques, voire pathologiques, et qu'elles-mêmes soient jugées incapables de procréer. Cela est particulièrement vrai dans le cas des personnes avec une incapacité motrice.

L'exclusion d'une vie sexuelle épanouie est une des formes les plus fréquentes d'oppression et d'exclusion chez les personnes handicapées physiques, et cela comprend l'accès aux soins sexuels et reproductifs. Alors que la santé sexuelle et reproductive est de plus en plus considérée comme un droit humain (Organisation Mondiale de la Santé, 2006) les témoignages et les travaux de recherche démontrent que les personnes avec une incapacité motrice sont souvent écartées. Un des facteurs de cette exclusion est le mythe répandu selon lequel ces personnes seraient asexuelles. Elles sont par conséquent jugées soit comme étant des partenaires inaptes, soit comme des personnes qui n'ont pas besoin d'enseignements en matière d'éducation sexuelle ou de santé sexuelle.

Néanmoins, une attention croissante est portée sur la scène internationale aux droits liés à la santé sexuelle des personnes handicapées (le Rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011) et un appel a été lancé pour accroître la recherche dans ce domaine. Dans le contexte de l'Afrique du Sud, cette attention a été suscitée en partie par le risque d'infection par le VIH. Le VIH et le SIDA sont en effet souvent liés aux droits à la santé sexuelle et reproductive, en particulier concernant les femmes handicapées.

Très peu d'études ont été publiées sur la santé sexuelle et reproductive des personnes handicapées en Afrique du Sud. Le faible nombre d'études qui ont été publiées sur les personnes handicapées suggère qu'elles ne reçoivent que très peu d'éducation en matière de santé sexuelle et reproductive et sont exposées aux violences sexuelles et au viol en partie à cause des idées reçues sur le handicap, la sexualité et le genre.

Depuis les publications de Milligan et Neufeldt (2001) et de Di Giulio (2003), il n'y a pas eu d'étude plus récente sur la prévalence du mythe de l'asexualité des personnes handicapées spécifique à l'Afrique de Sud. Le présent document est une analyse de la littérature existante sur les personnes avec une incapacité motrice, qui a été menée dans le but de fournir des informations et de soutenir une étude qui vise à questionner les fondements de ces mythes. L'analyse prend en compte les études publiées ainsi que la littérature grise en Afrique de Sud spécifiquement, mais aussi dans le reste du monde, depuis la perspective des attitudes sociales dominantes vis-à-vis des personnes handicapées et de l'accès aux soins sexuels et reproductifs.

Synthèse

La synthèse ci-dessous s'emploie à dresser un bilan des connaissances rassemblées au fil des projets de recherche menés en Afrique du Sud (voir fiches de lecture) dans le domaine du handicap et de la sexualité. Elle comprend également des éléments sur les façons dont des acteurs de terrain ont pu s'appropriier les résultats de ces recherches. Ce bilan est complété par l'identification des lacunes qui subsistent dans ce domaine de recherche, ainsi que par des suggestions pour la recherche à venir. Afin de mieux atteindre ces objectifs la synthèse commence par un bref aperçu du contexte dans lequel sont menées les recherches.

Contexte

Bien que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies, 2006) ait établi les droits sexuels comme l'un des droits humains, le mythe sociétal dominant selon lequel les personnes handicapées sont asexuées et physiquement incapables d'une relation intime ne se dissipe qu'avec lenteur partout dans le monde. Les personnes handicapées continuent à devoir affronter divers obstacles aussi bien structurels (par exemple, l'impossibilité d'accéder à un site) que sociaux (attitudes, par exemple). L'un et l'autre type d'obstacle les empêchent d'exprimer leur sexualité et d'accéder à des soins de santé sexuelle et reproductive. Les paradigmes traditionnels de la recherche sur cette problématique empruntent en général le point de vue médical, qui s'intéresse avant tout aux besoins des soignants. On constate néanmoins l'émergence progressive de travaux qui prennent le contrepied de cette tradition en interrogeant les modalités d'une éventuelle reproduction du mythe de l'asexualité des personnes handicapées au sein d'une société (Anderson & Kitchin, 2000).

Alors même que l'Afrique du Sud devient de plus en plus progressive dans la période qui suit 1994 et qu'elle enregistre depuis d'incontestables progrès dans la lutte contre l'exclusion sexuelle des personnes handicapées, la recherche sur le handicap et la sexualité reste maigre, y compris celle impliquant la participation de personnes handicapées. Ce qui rend l'aspect lacunaire des connaissances problématique, du moins dans le contexte sud-africain (ainsi que dans d'autres), c'est qu'il est lié à des problématiques de santé plus larges, notamment à la question du VIH et à la vulnérabilité des personnes handicapées au risque de contamination. C'est pourquoi la recherche appliquée qui existe en Afrique du Sud, tout comme ce projet-ci, fait partie d'un corpus de travaux qui réagissent à l'urgente nécessité d'approfondir notre connaissance de la sexualité des personnes handicapées.

Contributions à la connaissance du sujet

Le bilan ci-dessous se décline selon les domaines de contribution aux recherches sur le sujet du handicap et de la sexualité les plus significatifs pour la littérature sud-africaine.

Expérience de la sexualité chez les personnes avec une incapacité motrice

Les travaux menés en Afrique du Sud invoquant l'expérience de la sexualité des personnes avec une incapacité motrice ont remis en question certaines conceptions traditionnelles de la sexualité des personnes handicapées. Potgieter et Khan (2006), par exemple, donnent à entendre des discours qui démentent l'idée du jeune handicapé comme un être asexué : celui-ci y apparaît au contraire comme un individu doué d'expressivité sexuelle qui se considère comme amoureuxment attirant. Ce contrepied discursif montre que c'est à la société de faire disparaître les obstacles sociétaux ou structurels qui génèrent la situation de handicap, plutôt qu'aux personnes handicapées de s'adapter à toute une série de contraintes (p. 19).

Pour donner un autre exemple, les travaux de Chappell (2015) font émerger une discursivité cachée chez des jeunes parlant le zoulou, handicapés comme valides : celle-ci fonctionne comme lieu de résistance à des conceptions périmées de la sexualité propres aux soignants. Cette langue secrète permet aux jeunes handicapés de déconstruire une pensée de la sexualité susceptible d'influencer profondément la vision culturelle que s'en fait un parent ou un soignant.

L'influence culturelle sur l'expérience de la sexualité des personnes handicapées est un sujet qui intéresse également McKenzie (2013). Ses résultats montrent que la sexualité prend forme sous l'influence d'interactions au sein de la famille et de la communauté durant la petite enfance ainsi que sous l'effet d'expériences ultérieures faites à l'âge adulte. C'est ainsi que la chercheuse constate par exemple que les femmes handicapées doivent se positionner par rapport à l'attente négative de leur communauté quant à leur capacité à avoir des enfants, attente à laquelle elles sont confrontées dès l'enfance. A cet égard, ces travaux sont un autre exemple de recherches s'intéressant à la reproduction sociale du mythe commun de l'asexualité.

A cela s'ajoute la préoccupation, chez certains auteurs comme Wazakili et al. (2006), de mieux comprendre comment l'expérience de la sexualité peut avoir un impact sur l'accès aux services de prévention du VIH chez les jeunes présentant un handicap physique. Ce type de travaux permet de formuler des recommandations à destination des concepteurs de politiques et vise à ce que des interventions plus complètes permettant d'améliorer l'accès au traitement du VIH voient le jour.

Sexualité, handicap et identités marginales

Les travaux menés en Afrique du Sud s'appuyant sur l'expérience de la sexualité des personnes présentant un handicap physique ont pu éclairer de quelle manière la sexualité est le produit du handicap et au croisement d'autres identités marginales, telles l'identité culturelle ou de genre. Chappell (2015) constate que les jeunes (Zoulous) handicapés ne parlent pas de sexualité avec leurs soignants en raison d'us culturels d'un autre âge, plus particulièrement à cause de la notion d'ukuhlonipha ("respect"). La recherche de Wazakili et al. (2006) aboutit à des résultats semblables. Dans cette étude, les jeunes handicapés tout comme leurs parents reconnaissent que les questions liées à la sexualité sont taboues dans la culture xhosa. Ces

angles morts culturels autour de la sexualité pérennisent les constructions mentales qui considèrent les jeunes avec une incapacité motrice comme asexués et entravent leur capacité à être acteurs de leur sexualité.

La littérature apporte aussi la preuve d'un possible croisement du genre avec l'appartenance culturelle et le handicap, aboutissant à la production d'une identité désavantageuse pour les femmes handicapées et d'une identité (relativement) avantageuse pour les hommes handicapés. Ainsi, par exemple, on a pu constater que les hommes handicapés tout comme leurs parents sont réticents à l'idée de s'intéresser à une partenaire handicapée potentielle (par exemple, Wazakili et al. 2006). Les données recueillies montrent aussi que les femmes handicapées considèrent les violences sexuelles comme leur principale source de préoccupation, alors que pour les hommes c'est le fait de ne pas avoir un emploi (Hanass-Hancock, 2009). Ainsi la vulnérabilité des femmes handicapées aux violences sexuelles se voit-elle potentiellement aggravée par le mythe culturel de l'asexualité du handicap. Prenons un exemple : la cosmologie zouloue traditionnelle adhère à la conception de "purification virginale", qui fait du rapport sexuel avec une vierge un rituel de purification sexuelle. Les femmes handicapées étant considérées comme asexuelles, leur vulnérabilité aux violences sexuelles s'en trouve accrue.

Enfin, la littérature s'intéresse également à l'impact que peut avoir la pauvreté sur l'expérience de la sexualité. Les études visent la meilleure représentativité possible en veillant à recueillir des données provenant d'environnements économiques divers (cf. Rohleder et al. 2012) ; certaines privilégient explicitement les zones à faible revenu pour aller recueillir l'expérience de la sexualité de personnes handicapées (cf. Wazakili et al. 2006). McKenzie (2013) consacre une analyse détaillée à cette question. Ses recherches montrent que les situations de pauvreté sont susceptibles de renforcer l'exclusion (sexuelle et autre) des personnes handicapées dès leur jeune âge. Etant donné que les enfants handicapés ne sont pas considérés comme un investissement économique prometteur par leurs parents, la chercheuse remarque que l'éducation à la sexualité au sein de la famille les met ainsi souvent à l'écart.

Handicap, sexualité et vulnérabilité au VIH

La littérature produite en Afrique du Sud contribue à une meilleure compréhension de la façon dont le handicap, l'expérience sexuelle et les autres identités marginales ont un impact potentiel sur la vulnérabilité à une infection par le VIH. Ainsi, dans un contexte où les conceptions culturelles du genre, du handicap et de la sexualité entraînent un risque de violences sexuelles à l'encontre des femmes handicapées, ces mêmes conceptions ont également pour conséquence une vulnérabilité accrue de cette population au VIH (Hanass-Hancock, 2009). Le peu de zèle des parents ou des soignants à parler de sexualité ou à fournir de l'information sur ce sujet à des personnes handicapées en raison de conceptions culturelles peut contribuer à perpétuer une compréhension erronée du VIH, comme par exemple l'idée que seul un étranger peut être vecteur de contamination (cf. Hanass-Hancock, 2009 ; Wazakili et al. 2006 ; Wazakili et al. 2009).

La contribution de la littérature à la connaissance de ce sujet ne s'appuie pas exclusivement sur des données reflétant une expérience à la première personne. Rohleder et al. (2012) se sont ainsi consacrés à une étude descriptive de la connaissance du VIH chez des personnes handicapées vivant dans trois provinces différentes d'Afrique du Sud. Leur travail fournit des résultats utiles à la conception d'interventions ciblées ultérieures de prévention du VIH. Ils permettent ainsi d'identifier certaines insuffisances de la prévention du VIH liées à un manque de connaissances chez les personnes handicapées (exemple : limiter le nombre de partenaires

sexuels). Leur recherche indique également qu'alors même que l'importance d'utiliser des préservatifs est reconnue, leur usage est soumis à une ambivalence très forte. L'échantillon révèle de forts taux de comportements sexuels à risque, ce qui, bien que problématique en termes de vulnérabilité au VIH, inflige un démenti au mythe de l'asexualité des personnes handicapées.

D'autres études (par exemple, Chirawu et al. 2014 ; de Reus et al. 2015 ; Mavuso & Maharaj, 2015) contribuent à une meilleure connaissance de la vulnérabilité au VIH des personnes handicapées en enquêtant sur l'accès à l'éducation sexuelle et l'accès aux soins de santé sexuelle et reproductive. Ces sujets sont repris ci-dessous.

Accès à l'éducation sexuelle

Les recherches menées en Afrique du Sud se sont également intéressées à la question de l'accès à l'éducation sexuelle chez les personnes handicapées. Comme l'indiquent les exemples évoqués plus haut, les normes culturelles constituent l'un des obstacles à cet accès. Celles-ci entraînent une interdiction de fait, pour les familles et la communauté, de faire circuler auprès des personnes handicapées des informations relatives à la sexualité (cf. Hanass-Hancock, 2009 ; McKenzie, 2013 ; Wazakili et al. 2006).

Un autre aspect, auquel la recherche a consacré de nombreux travaux, est le rôle joué par les professionnels dans le domaine de l'éducation à la sexualité et de la circulation d'informations relatives à la sexualité auprès des personnes handicapées. Chirawu, Hanass-Hancock et des collègues ont mené une enquête auprès de 99 éducateurs dans des établissements de toutes les régions d'Afrique du Sud. Cette enquête révèle que si les éducateurs dans leur ensemble considèrent que fournir une éducation à la sexualité à des personnes handicapées est positif et se sentent compétents pour aborder la question avec des sujets "softs" (comme l'hygiène), ils sont toutefois plus mal à l'aise avec d'autres sujets (comme la masturbation ; de Reus et al. 2015). De plus, les éducateurs estimaient ne pas avoir reçu des supports adaptés à la diffusion d'informations relatives à la sexualité et qu'ils pourraient bénéficier d'un meilleur soutien de la part des parents d'enfants handicapés (Chirawu et al. 2015). Des résultats semblables sont obtenus par Louw et al. (2014) qui estiment eux aussi que d'autres professionnels, comme les spécialistes de la réadaptation par exemple, devraient se voir confier la responsabilité de l'éducation à la sexualité, dont la charge incombe également au gouvernement.

Une étude publiée par Wazakili et al. (2009) vient compléter les travaux mentionnés ci-dessus en étudiant, du point de vue de jeunes handicapés, le rôle joué par les professionnels de la réadaptation dans la diffusion d'une éducation à la sexualité. Si les participants déclarent avoir eu dès leur jeune âge un contact avec ce type de professionnels, les questions liées à la sexualité n'ont en général pas pour autant été abordées. Ces jeunes n'ont en outre connaissance d'aucun programme d'éducation à la sexualité ciblant spécifiquement les personnes handicapées. Ils ont cependant exprimé aussi le désir de pouvoir participer à l'avenir à des programmes généralistes.

Accès aux soins concernant la santé sexuelle et reproductive

La littérature sud-africaine contribue aussi à une meilleure compréhension des obstacles rencontrés par les personnes handicapées quand elles cherchent à avoir accès à des soins concernant la santé sexuelle et reproductive. Un travail de recherche récent mené à Durban par Mavuso et Maharaj (2015) fournit un exemple d'une grande valeur d'illustration. Leurs recherches montrent à quel point les services de santé sexuelle et reproductive jouent un rôle important dans la vie des personnes présentant un handicap physique. Les participants à leur étude ont toutefois relevé plusieurs obstacles sociaux (exemples : attitudes négatives, comportements discriminatoires) et structurels (exemples : transports inadaptés, sites inaccessibles) à leur usage des services de soins de santé, ce qui a contribué à en faire une expérience somme toute négative.

Il convient de souligner que l'article de Mavuso et Maharaj (2015) semble être le seul à s'intéresser en premier lieu à l'accès aux soins de santé sexuelle et reproductive (tel que défini dans cette bibliographie), même si d'autres articles, tels que Hanass-Hancock ou Rohleder et al. offrent également des réponses qui ont trait à ce domaine.

Méthodologie

Les recherches consacrées, dans le contexte sud-africain, à la sexualité des personnes avec une incapacité motrice ont fait usage de méthodologies plurielles. Il existe aussi bien des études qualitatives (par exemple Wazakili et al. 2009) que quantitatives (par exemple Rohleder et al. 2012). Dans de nombreux cas, l'approche méthodologique retenue a été bénéfique pour les acteurs de terrain, notamment pour les participants aux études. Il en est ainsi dans le cas des nombreuses études se préoccupant de connaître l'expérience sexuelle et les perceptions de personnes présentant un handicap physique et privilégiant les contextes défavorisés. Wazikili et al. (2006, 2009) par exemple sollicitent la participation d'habitants de Nyanga, un vaste township affecté par un fort niveau de pauvreté et de violence. McKenzie (2013) opte pour une stratégie de recrutement similaire. De plus, son analyse prend explicitement pour sujet l'impact éventuel de la pauvreté sur l'expérience de la sexualité. En vertu du choix du contexte, au-delà du fait que toute étude expérientielle met en avant ce que disent les personnes handicapées physiques, les études précitées permettent à un groupe particulièrement vulnérable de jeunes présentant un handicap physique de se faire entendre et d'être considérés comme acteurs sexuels à part entière.

Chappell (2015) se rapproche encore davantage de l'objectif participatif dans la recherche consacrée à la découverte de discours cachés sur la sexualité chez de jeunes Zoulous handicapés. La méthodologie employée est participative : trois jeunes Zoulous handicapés sont formés au rôle de chercheurs associés au déroulement de la recherche. A ce titre, la méthodologie de ce travail est d'un intérêt tout particulier pour d'autres chercheurs. Il montre en effet comment inviter une personne handicapée à être acteur social doté d'un statut réel pendant le processus de recherche et non pas seulement en aval comme bénéficiaire des résultats de recherche.

Les effets bénéfiques potentiels de l'implication des participants à la recherche comme chercheurs associés fait d'ailleurs l'objet d'un article distinct (Chappell et al. 2014). Ce travail met en évidence la valeur intrinsèque de "l'abandon" d'identités préexistantes, qui permet aux chercheurs associés de construire et négocier leur propre interprétation des résultats de la recherche. De plus, il semble que le processus

d'association à la recherche stimule le participant à élargir son répertoire d'auto-positionnements (exemple : moi comme chercheur associé), ce qui est propice au développement personnel.

Inversement, la rigidité des études quantitatives (Louw et al. 2015) implique une moindre capacité à traiter les participants autrement que comme simples objets d'un processus de recherche. Il est cependant plus facile d'extrapoler à partir de ce type d'étude, dont les résultats peuvent de ce fait informer jusqu'à un certain point le terrain dans son ensemble.

Positionnement de ce projet par rapport à la littérature existante

Alors même que les analyses ci-dessus ont permis de dégager les grands axes selon lesquels la littérature produite en Afrique du Sud a contribué à une meilleure compréhension de la sexualité et du handicap (physique), il convient de souligner qu'en comparaison avec d'autres contextes (comme les Etats-Unis ou l'Europe), la littérature disponible est peu volumineuse (cf. bibliographie annotée).

C'est d'ailleurs pour cette raison que le présent projet vient enfin combler une lacune et s'intéresse aussi à des domaines de recherche pour lesquels il n'existe jusqu'ici, sauf erreur de notre part, aucune recherche empirique (voir ci-dessous).

De plus, ce projet construit des fondations ambitieuses pour la recherche à venir selon deux axes — réponses à apporter à des problématiques émergentes, aussi bien théoriques que pratiques ; application de méthodes qualitatives et quantitatives innovantes —, dans le but d'atteindre une compréhension plus complète et plus précise du handicap et de la sexualité en Afrique du Sud.

Recherches à venir

Ci-dessous les lecteurs pourront découvrir certain des domaines dans lesquels la recherche est peu développée, tel que l'a fait apparaître un bilan de la littérature sud-africaine. Ces domaines n'ont jusqu'ici fait l'objet d'aucune recherche empirique — ou quasiment aucune.

Attitudes des Sud-Africains sans incapacités

Certaines recherches ont étudié ce que pensent les parents d'enfants handicapés et ont également cherché à savoir si les représentations parentales étaient produites par leur communauté (par exemple McKenzie, 2013). Pourtant, il n'existe encore aucune analyse systématique des attitudes propres aux Sud-Africains valides vis-à-vis de la sexualité de personnes avec une incapacité motrice.

Les données recueillies auprès de personnes handicapées indiquent qu'elles se heurtent à des attitudes sociétales négatives envers leur sexualité, ce qui laisse apparaître l'urgence de mieux comprendre quelles sont les perceptions ayant cours dans l'ensemble de la population. A notre connaissance, le présent projet est la première recherche empirique consacrée à ce sujet (voir Etude 1).

Interventions visant une amélioration des attitudes et de l'accès à l'information et aux soins de santé sexuelle

Bien que la littérature sud-africaine soit parvenue à comprendre certains des obstacles sociaux et structurels à la sexualité des personnes handicapées (cf. Mavuso & Maharaj, 2015), la recherche visant à élaborer des solutions à ces problèmes est encore très peu étoffée. Il existe un besoin de mise à l'essai d'interventions ayant pour but d'améliorer à la fois les attitudes et l'accès aux soins de santé sexuelle et à l'information.

S'appuyant à la fois sur l'expérience de personnes présentant un handicap physique et sur les attitudes de Sud-Africains valides, le présent projet jette les bases qui permettront à la recherche sur ce sujet de se développer. S'assurer que toute intervention soit suffisamment flexible pour pouvoir être ajustée aux besoins d'une population aussi diverse que celle d'Afrique du Sud représente un défi particulier. Par exemple, des interventions sur support audio accompagnant un questionnaire en ligne devront éventuellement être traduites et transférées sur des terminaux mobiles afin d'atteindre des locuteurs non anglophones habitant dans des townships à faibles revenus à travers le pays.

Sexualité, handicap et autres identités marginales

La littérature sud-africaine a prêté attention à l'intersection entre le handicap et d'autres identités marginales, telle que l'appartenance culturelle (cf. Hanass-Hancock, 2009), le fait d'être jeune (cf. Chappell, 2015) ou la pauvreté (McKenzie, 2013). Malgré cela, il existe des identités qui n'ont pour l'instant guère fait l'objet de recherches empiriques. Ainsi l'expérience des personnes présentant un handicap physique appartenant à une minorité sexuelle (par exemple bisexuel, gay ou lesbienne) n'a pas été étudiée. De plus, alors même que la recherche s'est intéressée aux différences de genre et à la manière dont celles-ci orientent l'expérience de la sexualité et l'accès aux soins de santé sexuelle (cf. Rohleder et al. 2012), nos connaissances sur l'intersection entre handicap et maternité sont maigres. Ces écarts sont représentatifs de disparités que l'on retrouve dans la littérature mondiale ce qui veut dire qu'ils ne se résorberont que si la nécessaire mobilisation a lieu à une échelle internationale.

Développements méthodologiques

La littérature sud-africaine a su mettre à profit un large éventail méthodologique, pour les études qualitatives comme pour les études quantitatives. Il n'en demeure pas moins qu'il existe une marge de progression importante pour l'innovation méthodologique.

Dans la mesure où l'un des objectifs des travaux qualitatifs disponibles a été d'autonomiser des personnes présentant un handicap physique, ainsi que de les rendre acteurs sexuels à part entière (cf. Chappel et al. 2014), il s'agit de poursuivre dans cette voie en tirant parti de méthodes participatives innovantes. Le présent projet met cela en application en utilisant Photovoice (Wang & Burris, 1997). Photovoice est une technique de recherche participative qui forme les participants à devenir chercheurs associés et photographes. On demande aux participants de prendre des photographies qui représentent leur vécu quotidien, puis ils sont invités à raconter quelque chose en rapport avec les images prises comme support illustrant (Vaughan, 2014). Les photographies sont utilisées à la fois comme données visuelles et comme stimulus pour susciter le récit personnel. Un avantage lié à cette approche est la création d'un corpus de données intuitives et faciles à

comprendre, qui peut être disséminé parmi le grand public afin de favoriser son intérêt pour la sexualité et de la faire connaître (voir Rapport intermédiaire).

Un objectif clé de toute étude quantitative est presque toujours la généralisation des résultats en vue de les appliquer à une population plus large. Cet objectif sera mieux atteint si de prochaines études quantitatives utilisent la modélisation multiniveaux. Il s'agit d'une technique statistique pouvant être utilisée pour une représentation fidèle des données observées, organisées en données hiérarchiques ou en grappe (exemple : deux personnes peuvent venir de la même culture, mais être imbriquées à des niveaux structurels différents, comme établissement fréquenté ou province de résidence). Les données hiérarchiques sont mieux représentées par la modélisation multiniveaux que par les modèles de régression. Le modèle multiniveaux permet de mieux vérifier la "valeur ajoutée" de facteurs groupe (Field, 2009). Il est également possible de procéder à une inférence statistique, visant une population plus large.

Par conséquent, la recherche sud-africaine existante traitant des données hiérarchiques pourrait être approfondie au moyen de la modélisation multiniveaux.

Ci-dessous, deux corpus compatibles avec cette approche :

- Enquête sur les obstacles à l'éducation sexuelle chez les personnes handicapées au sein de divers établissements d'éducation spécialisée (par exemple Chirawu et al. 2014 ; Louw et al. 2014).
- Enquête sur les facteurs de risque de contamination par le VIH chez les personnes handicapées physiques vivant dans diverses provinces d'Afrique du Sud (cf. Rohleder et al. 2012).

Fiches de lecture

La sélection de fiches des lectures s'est faite sur la base des critères du Centre Ressources qui suivent :

- Critère 1 (C1) : le lien entre les résultats des travaux de recherche et la mise en œuvre concrète des principes de la Convention de l'ONU ;
- Critère 2 (C2) : la collaboration entre le chercheur et les acteurs de terrain ;
- Critère 3 (C3) : les travaux de recherche qui ont produit ou ont contribué à produire des résultats qui permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes physiquement avec une incapacité motrice ;
et
- Critère 4 (C4) : la méthodologie de recherche (ex. examen par les pairs).

Pour faciliter la compréhension, ces critères sont cités dans les fiches de lecture à chaque fois qu'ils sont remplis.

Chaque fiche de lecture contient un lien permettant d'accéder à la notice complète et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

Fiche 1. Les langages secrets de la sexualité : comment les jeunes en situation de handicap perçoivent la communication avec leurs parents et le personnel soignant sur la sexualité et le VIH à KwaZulu-Natal, en Afrique du Sud

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Secret languages of sex: disabled youth's experiences of sexual and HIV communication with their parents/caregivers in KwaZulu-Natal, South Africa

Mots clés

Enfant et adolescent ; Vie sexuelle et émotionnelle ; Famille : soignants

Résumé

Plusieurs approches visant à la promotion de la santé ont été mises en place en Afrique du Sud en vue d'encourager les jeunes à parler des questions de sexualité et de VIH avec leurs parents et les soignants. Même si la communication autour de la question sexuelle avec les parents et les soignants peut être un moyen efficace d'influencer le comportement sexuel et de réduire le taux de VIH, la question des échanges entre les jeunes en situation de handicap en Afrique du Sud et leurs parents/ soignants sur ces sujets traditionnellement épineux reste très peu documentée. Élaborée à partir des conclusions d'une étude participative menée auprès de jeunes de 15 à 20 ans de langue zouloue faisant l'objet de handicaps visuels et physiques, cette étude analyse comment ils perçoivent la communication entre jeunes et parents/soignants sur la question de la sexualité et du VIH. Cette étude, qui repose sur une analyse foucaldienne du discours, examine l'influence des habitudes culturelles, des tabous sexuels et de la construction de l'innocence dans la communication entre les jeunes en situation de handicap et leurs parents/ soignants sur la question sexuelle. Elle souligne également que les expériences et les perceptions des jeunes en situation de handicap sont essentielles pour mettre en place des interventions visant à aider les parents et le personnel soignant à déployer des stratégies de communication qui permettront aux jeunes en situation de handicap de mieux appréhender les comportements sexuels.

Commentaire

Dans cet article évalué par des pairs (C4), Chappel explore, à partir de travaux de recherche participative, les modes de communication entre les jeunes faisant l'objet de handicaps physiques et visuels et leurs parents ou soignants sur les questions de sexualité et de VIH. Le rôle de la communication avec les parents et le personnel soignant a été jugé déterminant pour réduire les comportements sexuels à risque et les infections au VIH parmi la population de jeunes sud-africains, et pourtant la recherche sur la perception qu'ont les jeunes en situation de handicap de cette communication a été jusqu'ici négligée. Chappell cherche donc à combler ces lacunes (C1). Il forme 3 co-chercheurs parmi les jeunes en situation de handicap, ce qui implique explicitement la reconnaissance d'une sexualité et d'un pouvoir social chez les personnes handicapées (C2, C1). Son approche a l'avantage pratique d'interroger des populations difficilement accessibles (comme les jeunes en situation de handicap parlant le zoulou) et, par conséquent, de leur donner la parole (C2). D'après les observations de Chappell, la construction de l'identité sexuelle des jeunes par leurs parents et soignants en tant que sujet « innocent » ou « sexuellement passif » est encore accentuée chez les jeunes en situation

de handicap. De plus, elles montrent que les jeunes en situation de handicap (Zoulous) considèrent que les connaissances sexuelles de leurs parents/soignants sont limitées en raison du poids des traditions ancestrales (comme l'«ukuhlonipha » qui signifie respect en zoulou). Les analyses de Chappell révèlent un langage secret que les jeunes de langue zoulou – qu'ils soient handicapés ou valides – utilisent pour parler de leur sexualité avec leurs pairs. Ces observations confirment la nécessité d'éduquer parents et soignants afin d'améliorer leur communication avec les jeunes en situation de handicap sur les questions de la sexualité (C3). Elles ont également permis d'identifier des discours secrets chez les jeunes de langue zoulou qui constitueront un sujet de recherche décisif à l'avenir, car ils représentent à la fois un terrain de résistance face aux représentations de la sexualité du monde valide et une source de vulnérabilité qui pourrait renforcer les comportements sexuels à risque de ces jeunes. (C3). De plus, la méthodologie utilisée dans le cadre de cette étude présente un véritable intérêt pour les autres chercheurs, car elle prouve qu'on peut donner aux personnes handicapées un pouvoir et un statut sociaux en tant qu'êtres sexuels pendant le processus de recherche et pas uniquement à la remise des conclusions de l'étude (C1, C3). Bien que Chappell ne le reconnaisse pas explicitement, ses conclusions observées auprès de jeunes en situation de handicap de langue zoulou sont dans une moindre mesure liées à la culture et peuvent, à ce titre, s'appliquer de façon limitée dans un contexte particulier.

Fiche 2. Remettre en cause la dynamique du pouvoir : les jeunes en situation de handicap collaborent à la recherche sur la sexualité en Afrique du Sud

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Troubling power dynamics: Youth with disabilities as co- researchers in sexuality research in South Africa

Mots clés

Enfant et adolescent ; Vie sexuelle et émotionnelle

Résumé

Bien qu'une multitude d'études participatives ait examiné la sexualité des jeunes dans la société africaine, très peu de travaux se sont intéressés aux jeunes en situation de handicap. Ces lacunes s'expliquent inévitablement par la méconnaissance des chercheurs sur les questions de la sexualité des personnes handicapées et sur la capacité des jeunes handicapés à faire de la recherche. Cet article dénonce ces préjugés en reprenant les grandes lignes d'une étude participative menée en Afrique du Sud à laquelle ont collaboré des jeunes en situation de handicap en tant que co-chercheurs. En évoquant l'expérience de jeunes chercheurs en situation de handicap ayant collaboré à la recherche, cet article remet en cause les notions de pouvoir et d'émancipation dans le cadre de la recherche participative avec les jeunes.

Commentaire

Cet article, évalué par des pairs (C4), est tiré du même projet de recherche participative que Chappell (2015) qui a été mené auprès de jeunes en situation de handicap de langue zoulou. Dans cette étude, Chappell et al. se concentrent expressément sur les expériences de trois jeunes en situation de handicap ayant collaboré à la recherche et analysent comment ils remettent en cause les notions de pouvoir et d'émancipation pendant le processus de recherche. La méthodologie qu'utilisent Chappell et al. reconnaît la sexualité et le pouvoir social des personnes handicapées (C2, C1). En outre, étant donné que cet article s'intéresse précisément à l'expérience du co-chercheur, il constitue une ressource particulièrement utile pour les chercheurs et les co-chercheurs dans le cadre de projets futurs basés sur un modèle de recherche participative (C3). Les conclusions révèlent la nature fluide du pouvoir et l'évolution des relations pendant le processus de recherche. Elles illustrent également la valeur intrinsèque du « lâcher prise » (p. 394), qui permettra aux co-chercheurs de construire et de négocier leur propre interprétation à partir des conclusions de la recherche. Enfin, le processus de recherche collaborative a permis à des individus d'étendre leur registre d'auto-positionnement (par exemple, je me positionne en tant que co-chercheur), essentiel pour le développement personnel. Bien que cette étude constitue un guide précieux pour tous ceux qui souhaitent réaliser des recherches participatives avec des personnes handicapées en Afrique du Sud (C1, C3), Chappell et al. laissent entendre que l'on peut parfois rencontrer des obstacles incontournables pour mettre en œuvre cette approche. Dans cette étude, les auteurs avaient l'intention d'inclure quatre chercheurs au projet, mais les parents de l'un des jeunes n'ont pas souhaité laisser leur enfant assumer ce rôle.

Fiche 3. Protéger ou donner la capacité ? Les convictions et les pratiques des enseignants concernant l'enseignement de la sexualité auprès de personnes handicapées à KwaZulu-Natal, Afrique du Sud

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Protect or enable? Teachers' beliefs and practices regarding provision of sexuality education to learners with disability in KwaZulu-Natal, South Africa

Mots clés

Éducation, Vie sexuelle et émotionnelle

Résumé

Les recherches tendent à démontrer que les risques de maladies sexuellement transmissibles, notamment au VIH, sont plus importants chez les personnes handicapées. Cela est dû au manque d'information sur ce virus, à un accès restreint aux services de santé et au risque plus élevé de violence sexuelle et de pauvreté. Les personnes handicapées n'ont pas accès à l'éducation sexuelle. Le personnel enseignant devrait être en première ligne pour prendre en charge cette question. Toutefois il existe peu d'information sur la connaissance, les attitudes, les pratiques et les besoins des professeurs enseignant l'éducation sexuelle et la sensibilisation au VIH en Afrique aux apprenants en situation de handicap. Une étude pilote a été menée dans dix établissements d'enseignement spécialisés – 8 en ville, 2 à la campagne – dans lesquels étaient représentés quatre types de handicap en Afrique du Sud. Les données ont été collectées auprès de 99 enseignants à l'aide de barèmes analysant les croyances et les pratiques dans l'enseignement de l'éducation sexuelle, la perception des normes subjectives, l'auto-efficacité, la préparation professionnelle et des supports pédagogiques. Les fréquences, les moyennes, les écarts types et les coefficients alpha ont été calculés pour tous les barèmes. Les données montrent que les enseignants sont dans l'ensemble favorables à l'idée d'enseigner les différents éléments d'une éducation sexuelle complète. Toutefois, ils ont moins de mal à aborder les sujets plus « soft » sur les relations et les capacités personnelles (comme l'hygiène) que de parler de comportements et des fonctions sexuels. Les enseignants se sont dits confiants dans leur capacité d'enseigner l'éducation sexuelle, en revanche, ils ont indiqué que leur préparation professionnelle et les supports dont ils disposent n'étaient pas appropriés pour dispenser une éducation sexuelle accessible. L'étude met l'accent sur la nécessité de mettre au point du matériel pédagogique approprié et de développer les compétences des enseignants afin qu'ils dispensent une éducation sexuelle et une sensibilisation au VIH auprès des personnes handicapées.

Commentaire

Dans cet article, évalué par les pairs (C4), Chirawu et al. cherchent à faire la lumière sur les connaissances, les attitudes et les pratiques des enseignants qui dispensent leur enseignement sur l'éducation sexuelle et le VIH aux apprenants en situation de handicap en Afrique du Sud en recourant à une méthodologie mixte. Cet article qui complète celui de Reus et al. (2015), se concentre sur l'aspect quantitatif de l'étude. Les idées reçues sur la sexualité des personnes handicapées les exposent plus particulièrement à contracter des maladies sexuellement transmissibles comme le VIH. Selon les recherches antérieures, le personnel

pédagogique rencontre certaines difficultés à enseigner l'éducation sexuelle aux apprenants en situation de handicap, il n'existe pourtant que très peu d'études systématiques menées sur les connaissances, les attitudes et les pratiques des enseignants dispensées à cette population. Chirawu et al. contribuent à combler ces lacunes (C1). Les auteurs recrutent des enseignants (N = 99) provenant de 10 établissements d'enseignement spécialisés, prenant en charge plusieurs types de handicaps (tels que des infirmités motrices cérébrales, des troubles intellectuels), dans la province de KwaZulu-Natal. Comme le font remarquer Chirawu et al. les recherches sur la sexualité menées en collaboration avec des éducateurs d'apprenants en situation de handicap sont rares. C'est pourquoi cette étude symbolise une collaboration précieuse avec des acteurs de terrain (C2). Un questionnaire comportant différentes mesures d'attitudes a été remis aux enseignants qui ont participé à l'étude. Les conclusions révèlent que malgré l'attitude globalement positive des enseignants chargés d'éduquer les apprenants en situation de handicap à la sexualité et de les sensibiliser au VIH, ces derniers étaient réticents à aborder certains sujets avec les élèves, tels que l'activité sexuelle. En outre, les enseignants ont rapporté avoir une confiance modérée en leur capacité de dispenser une éducation sexuelle et sensibilisation au VIH, mais ont exprimé la nécessité d'avoir accès à davantage d'outils pédagogiques dans ces domaines. Ces conclusions mettent l'accent sur la nécessité pour les prestataires de services de fournir du matériel de formation approprié sur la sexualité et le VIH aux apprenants en situation de handicap. D'après les résultats, les futures interventions devraient s'intéresser aux normes subjectives qui sont répandues sur la sexualité des personnes handicapées. Ces recommandations donnent des orientations précieuses dans ce domaine (C3). Chirawu et al. soulignent que les résultats de cette étude, qui ne concernent qu'un échantillon réduit de la population, ne peuvent pas être généralisés à toute l'Afrique du Sud. De plus, étant donné que l'étude s'intéresse à une grande variété de handicaps, certaines questions spécifiques à un type de handicap peuvent avoir été négligées, ce qui constitue une contrainte supplémentaire.

Fiche 4. Les difficultés de transmission en matière d'éducation sexuelle et de sensibilisation au VIH auprès d'apprenants en situation de handicap en Afrique du Sud : la voix des éducateurs

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Challenges in providing HIV and sexuality education to learners with disabilities in South Africa: the voice of educators

Mots clés

Éducation ; Vie sexuelle et émotionnelle

Résumé

Bien que les personnes handicapées soient exposées à un risque d'infection au VIH accru, elles n'ont pas accès à la prévention du VIH, aux traitements et à une assistance en matière d'éducation sexuelle. Le manque de connaissances, de savoir-faire et de confiance des éducateurs chargés d'enseigner l'éducation sexuelle aux apprenants en situation de handicap est lié à la vulnérabilité accrue de cette population. Cette étude a permis d'identifier les difficultés que peuvent rencontrer les éducateurs qui enseignent la sexualité et la sensibilisation au VIH auprès d'apprenants en situation de handicap. Cinq groupes de réflexion ont été répartis dans trois types d'établissements d'enseignement spécialisés sélectionnés pour l'étude, prenant en charge quatre types de handicaps différents à KwaZulu-Natal, en Afrique du Sud. Les éducateurs reconnaissent que l'enseignement de la sexualité fait partie du programme « Vie pratique » en Afrique du Sud et comprennent l'importance de cette transmission aux élèves. Cependant, ils ont identifié un certain nombre de difficultés au cours de leur mission, notamment les obstacles à la communication et au langage, les valeurs et les attentes culturelles, les connaissances et les comportements des enseignants, la prise en charge des cas de violences sexuelles et les expériences personnelles des enseignants. Les éducateurs ressentent un manque de soutien de la part des parents, du ministère de l'Éducation, des collègues et des membres de la communauté. Ils font état de la nécessité d'être formés et d'avoir accès à des outils et des ressources adaptés à l'éducation sexuelle et la sensibilisation au VIH à destination des apprenants en situation de handicap. Cette formation doit avoir pour objet de fournir des informations sur la question du handicap et du VIH, proposer des conseils sur des stratégies de communication appropriées pour parler du handicap, traiter de la question de la violence sexuelle et inclure des outils pédagogiques pour la classe.

Commentaire

Dans l'article évalué par des pairs (C4), De Reus et al. (2015) cherchent à faire la lumière sur les connaissances, les attitudes et les pratiques des enseignants lorsqu'ils dispensent aux apprenants en situation de handicap leur enseignement en matière d'éducation sexuelle et de sensibilisation au VIH en Afrique du Sud à l'aide d'une méthodologie mixte. Ce document qui vient en complément de l'article de Chirawu et al. (2014), s'intéresse à l'aspect qualitatif de l'étude. Les idées reçues sur la sexualité parmi les personnes handicapées impliquent qu'elles sont particulièrement exposées aux risques de contracter des maladies sexuellement transmissibles, telles que le VIH. Des recherches antérieures ont indiqué que les enseignants rencontrent des difficultés au moment d'inculquer aux apprenants en situation de handicap l'éducation sexuelle, il n'existe

pourtant que très peu d'études systématiques menées sur les connaissances, les attitudes et pratiques que dispensent les enseignants auprès de cette population. De Reus et al. contribuent à combler ces lacunes (C1). Les auteurs recrutent des enseignants et du personnel de soutien (N = 47) dans 5 établissements d'enseignement spécialisés, prenant en charge une grande variété de handicaps (tels que des infirmités motrices cérébrales, des handicaps intellectuels), dans la province de KwaZulu-Natal. Au vu de la pénurie des recherches en matière de sexualité menées en collaboration avec des éducateurs auprès d'enfants en situation de handicap, cette approche symbolise une collaboration précieuse avec les acteurs sur le terrain (C2). Les auteurs ont travaillé avec des groupes de discussion au sein de chaque établissement d'enseignement, puis les données obtenues ont été analysées à partir d'une analyse thématique de contenu. Les conclusions ont révélé que les éducateurs ont parfois du mal à mettre en œuvre une éducation sexuelle auprès des apprenants en situation de handicap et considèrent que dans ce domaine les tabous culturels sont nombreux (l'utilisation de préservatifs ou la masturbation, par exemple). Parallèlement, il est ressorti de cette étude une prise de conscience générale que les apprenants en situation de handicap étaient sexuellement actifs, mais manquaient de connaissances dans certains domaines de la sexualité et qu'ils étaient particulièrement exposés aux violences sexuelles. Par conséquent, les éducateurs ont reconnu la nécessité de dispenser une éducation sexuelle auprès de cette population, bien que certains ne se sentent pas assez en confiance pour assumer cette fonction. Les conclusions mettent en évidence la nécessité pour les éducateurs de recevoir une formation appropriée pour enseigner la sexualité auprès des apprenants en situation de handicap et d'identifier les sujets à aborder dans cette formation (par exemple, la conviction de l'auto-efficacité des éducateurs). Ces recommandations donnent des orientations précieuses dans ce domaine (C3). De Reus et al. soulignent que de nouvelles études doivent venir compléter l'étendue relativement réduite des recherches actuelles sur le sujet pour que l'on puisse se faire une idée plus claire des besoins des éducateurs. Bien que, selon les auteurs, les nombreux travaux de Chirawu et al. répondent à cette attente dans une certaine mesure, on ne peut pas nier qu'il serait utile de mener d'autres travaux de recherche plus représentatifs à l'avenir dans ce domaine.

Fiche 5. L'interpénétration des conceptualisations sur le genre et les handicaps dans un contexte de vulnérabilité au VIH/SIDA à KwaZulu-Natal, en Afrique du Sud.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Interweaving conceptualizations of gender and disability in the context of vulnerability to HIV/AIDS in KwaZulu-Natal, South Africa

Mots clés

Éducation, Vie sexuelle et émotionnelle

Résumé

Dans la province de KwaZulu-Natal, le handicap et le sexe sont associés à toute une série de mythes et stéréotypes qui accroissent la vulnérabilité des personnes handicapées au VIH/SIDA. L'analyse actuelle est le fruit de trois années de recherches qualitatives menées sur 25 personnes handicapées et sur le personnel soignant. Elle analyse l'interpénétration des modèles de stéréotypes en matière de genre et de handicap et analyse dans quelle mesure ce phénomène peut aggraver la vulnérabilité des personnes handicapées au VIH/SIDA. L'article souligne que l'objectif qui consistait à leur permettre l'accès à la prévention et au traitement est resté lettre morte et qu'il y a toujours d'importantes lacunes dans la prestation de service. Les violences et l'exploitation sexuelles constituent désormais une menace grave qui pèse sur les risques d'infection au VIH/SIDA par le groupe des personnes handicapées. Ces dernières sont particulièrement exposées au VIH/SIDA en raison des menaces de violences sexuelles dont elles font l'objet. Rites de purification sexuelle, exploitation sexuelle et fonctionnement du système judiciaire peuvent être autant de facteurs à l'origine de cette situation. L'idée que les personnes handicapées sont asexuelles, vierges, ou sexuellement hyperactives, maudites, sales ou propres les expose davantage aux risques de violences sexuelles, et par voie de conséquence au VIH/SIDA. De plus, en raison des préjugés sur la sexualité, le genre et le VIH/SIDA, les femmes et les filles en situation de handicap, sont particulièrement exposées à la violence sexuelle et au VIH. Pourtant, les mesures efficaces pour y remédier tardent toujours à venir et les personnes handicapées n'ont souvent pas accès à l'éducation sexuelle, à la prévention et au traitement du VIH/SIDA.

Commentaire

Dans cet article évalué par des pairs (C4), Hanass-Hancock analyse les effets néfastes produits par la combinaison des stéréotypes culturels liés au handicap et au genre dans la province de KwaZulu-Natal en Afrique du Sud. La vulnérabilité des personnes handicapées au VIH est en passe d'être admise en Afrique du Sud, pourtant Hanass-Hancock soutient que la généralisation de mesures préventives à tout le pays ne verra pas le jour. Elle fait notamment valoir que, dans la province de KwaZulu-Natal, les croyances culturelles liées à la sexualité des personnes handicapées contribuent à exposer les personnes handicapées, et particulièrement les femmes, à des risques de violences et d'exploitation sexuelles. Ces maltraitements constituent, à leur tour, un facteur de risque substantiel pour la propagation continue du VIH parmi les personnes handicapées. Ainsi, afin de contribuer à mettre en place des mesures plus efficaces pour lutter contre le VIH à KwaZulu-Natal, Hanass-Hancock étudie les croyances culturelles sur le sexe et le handicap dans cette province (C1). Des entretiens approfondis et des exercices de classification ont été menés auprès

de 25 personnes handicapées résidant dans la province de KwaZulu-Natal. Cette étude a permis de faire la lumière sur trois thématiques : a) les différentes interprétations culturelles du handicap, b) les conditions de vie et l'accès aux services de soin des personnes handicapées à KwaZulu-Natal, et c) les coutumes sexuelles et le VIH. Cette méthode qualitative tient relativement compte des personnes handicapées, car elle permet de faire entendre leur voix plus largement que dans le cas d'une méthode quantitative (C3). Cependant, une démarche de recherche participative aurait permis une plus grande participation (par exemple, Chappell, Rule, & Mfana, 2015). Les conclusions ont permis d'identifier toute une mythologie autour de la sexualité des personnes handicapées qui accroît la vulnérabilité des personnes handicapées au VIH (notamment, la croyance que les personnes handicapées sont vierges et qu'avoir un rapport sexuel avec un partenaire vierge peut guérir l'infection par le VIH). Ces observations ont également fait apparaître clairement les différentes attentes sexuelles liées à chacun des genres dans la province de KwaZulu-Natal, notamment le fait que les hommes devaient être actifs sexuellement alors que les femmes devaient être soumises à leur partenaire. Cette répartition des rôles en fonction du genre interfère avec les stéréotypes liés au handicap, ce qui se traduit par des désagréments tangibles pour les personnes handicapées, notamment le rejet comme partenaire. Ces conclusions ont également mis l'accent sur les réactions préjudiciables qu'adoptent certaines personnes face aux risques de violences sexuelles, notamment les agressions, auxquelles sont exposées les personnes handicapées (notamment le déni, la banalisation). Enfin les résultats de l'étude soulignent la nécessité de combattre les violences et l'exploitation sexuelles chez les personnes handicapées en Afrique du Sud, notamment en s'intéressant à l'interférence problématique entre le handicap et les stéréotypes sexuels dans de futurs travaux de recherche (C3). Il est toutefois important de noter que la généralisation de l'étude est limitée étant donné la taille réduite de l'échantillon.

Fiche 6. La perception des éducateurs sur l'enseignement de l'éducation sexuelle et la sensibilisation au VIH/ SIDA destinés aux étudiants en situation de handicap dans les établissements d'enseignement spécialisés sud-africains : tour d'horizon.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Investigating educators' views of sexuality, HIV and AIDS education in working with students with disabilities in South African schools

Mots clés

Éducation ; vie sexuelle et émotionnelle

Résumé

L'idée reçue que les personnes handicapées sont asexuelles et sexuellement inactives cantonne souvent l'enseignement de l'éducation sexuelle dans une place non prioritaire au sein des établissements d'enseignement spécialisés. L'accès à ces informations, ou plutôt l'absence de celui-ci, a pour conséquence que les étudiants en situation de handicap sont exposés à un risque accru d'infection par le VIH ; il est par conséquent essentiel que ces personnes puissent bénéficier d'une éducation sexuelle. L'objet de la présente étude est d'explorer les points de vue des professionnels de l'éducation sexuelle et des éducateurs concernant les programmes de formation sur la sexualité, le VIH et le SIDA au sein des établissements d'enseignement spécialisés. Un sondage sous forme de questionnaire a été employé pour la collecte de données. Les résultats dudit sondage ont montré que parmi les quatre échantillons principaux sur lesquels il a été conduit, c'est l'enseignement qui enregistre le plus haut taux d'importance ($M = 4,2$). La matrice de corrélation utilisée pour les 10 variables définies dans la présente étude permet de mettre en lumière des associations positives entre les pratiques éducatives et le traitement du VIH ($r = .37, p < .01$) ainsi qu'entre l'importance des problématiques liées au SIDA ($r = .35, p < .05$) et les programmes de formation autour de la thématique du VIH/SIDA. L'étude a permis de confirmer le haut niveau de connaissances des enseignants concernant le VIH/SIDA ainsi que l'importance qu'ils accordent à la question de l'éducation sexuelle chez les apprenants en situation de handicap. Cependant, ces mêmes enseignants ont émis des réserves sur la responsabilité qui pèse sur les professionnels de l'éducation sexuelle, car elle pourrait avoir des conséquences directes sur leur attitude, leur perception et leurs pratiques professionnelles en la matière.

Commentaire

Dans l'article évalué par des pairs (C4), Louw et al. s'attachent à la question des attitudes des professionnels de l'éducation sexuelle et du VIH vis-à-vis des apprenants en situation de handicap en Afrique du Sud. Les idées reçues concernant la sexualité des personnes handicapées ont pour conséquence une vulnérabilité plus élevée de ces personnes face aux maladies sexuellement transmissibles telles que le VIH. Des études de recherche préalables soutiennent que les professionnels de l'éducation ont des inquiétudes concernant l'enseignement de l'éducation sexuelle destiné aux apprenants en situation de handicap. Cependant, il convient de préciser que les études systématiques sur les attitudes des enseignants chargés de dispenser des formations en éducation sexuelle et VIH ne sont pas légion. Louw et al. contribuent à combler ce vide (C1). Ces auteurs ont recruté des enseignants ($N = 78$) d'établissements d'enseignement spécialisé disséminés

dans toute l'Afrique du Sud prenant en charge des personnes présentant une grande variété de handicaps (comme des infirmités motrices cérébrales, et les handicaps intellectuels). Les enseignants participant à cette étude ont rempli un questionnaire évaluant leurs attitudes dans l'enseignement de l'éducation sexuelle et du VIH dispensé à des apprenants en situation de handicap. À la lumière des rares études de recherche sur les éducateurs travaillant avec des personnes handicapées, cette approche constitue une collaboration de grande valeur avec des professionnels travaillant sur le terrain (C2). Les résultats de cette étude suggèrent que les éducateurs possèdent un haut degré de connaissances sur le VIH, perçoivent le VIH comme une problématique à ne pas négliger et sont à l'aise dans la pratique de l'enseignement avec des apprenants en situation de handicap. La plupart d'entre eux avait été formé sommairement afin d'être en mesure de dispenser des formations en éducation sexuelle à des apprenants en situation de handicap. En revanche, ils n'avaient pas bénéficié d'une formation spécifique au VIH. Par ailleurs, ces éducateurs estimaient que la responsabilité de l'éducation sexuelle devait être partagée entre le personnel de ces établissements d'enseignement spécialisé, le gouvernement et les parents de personnes handicapées. Les résultats de cette étude mettent en lumière la nécessité pour les éducateurs d'un plus grand soutien au moment de dispenser ces formations en éducation sexuelle à des personnes handicapées, à savoir : la possibilité de bénéficier de formations et de matériel spécifiques au VIH ainsi qu'une coordination plus efficace entre les parties prenantes (par exemple, le gouvernement) en la matière (C3). Louw et al. mettent en effet l'accent sur les limites méthodologiques de cette étude, notamment la faible taille des échantillons et l'échelle de fiabilité peu robuste ($< .60$). Par conséquent, bien que cette recherche à échelle réduite possède une grande valeur, des études plus poussées sont nécessaires afin de pouvoir généraliser les résultats et d'éliminer les contraintes potentielles.

Fiche 7. Les personnes handicapées des zones rurales de l'Afrique du Sud parlent sexualité.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Disabled people in rural South Africa talk about sexuality.

Mots clés

Enfants et adolescents ; Vie sexuelle et émotionnelle ; Famille : personnel soignant

Résumé

De plus en plus, la thématique du handicap connaît un regain d'intérêt parmi le grand public dans le cadre des préoccupations rattachées aux droits de l'homme. Ils sont plus rarement reçus comme une tragédie pour l'individu ayant besoin de soins médicaux. Le sujet de la sexualité reste relativement négligé dans ce contexte, notamment en ce qui concerne l'exploration des complexités de la sexualité rencontrées par les personnes handicapées elles-mêmes. Cet article s'intéresse particulièrement à l'expérience de la sexualité chez les personnes handicapées et aux parents d'enfants handicapés dans des contextes de pauvreté dans la partie orientale de la province du Cap, en Afrique du Sud. Trois entretiens individuels et deux groupes de travail ont été mis en place avec des adultes en situation de handicap et des parents d'enfants handicapés. Grâce à l'analyse thématique des entretiens, trois grands sujets s'en dégagent : (1) le développement de la sexualité dans la famille d'origine, (2) la sexualité dans la communauté (3) la sexualité des adultes et la constitution d'une famille. Chacune de ces grandes thématiques renferme plusieurs sous-thématiques qui sont analysées dans les résultats de l'étude. Les conclusions de l'article sont les suivantes : alors que la sexualité constitue une véritable pierre d'achoppement dans la vie des personnes handicapées en raison des mythes entretenus à ce sujet et des discriminations contre ces personnes, elle s'avère être également un terrain propice à l'auto-affirmation et à l'estime de soi. Par conséquent, il est de prime importance de prendre en considération le développement d'une sexualité saine parmi les personnes handicapées et de veiller à ce que leurs droits sexuels soient promus.

Commentaire

Dans l'article évalué par des pairs (C4), McKenzie explore la question de la sexualité des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés, en mettant l'accent notamment sur les expériences sexuelles façonnées par les situations de pauvreté. Dans le contexte sud-africain, la vulnérabilité des personnes handicapées face au VIH est aujourd'hui amplement reconnue. McKenzie soutient que, alors que cette perspective peut s'avérer utile, fondamentalement, la sexualité des personnes handicapées doit être étudiée comme étant façonnée par d'autres contextes également. La volonté affirmée de cette auteure est d'élucider les facteurs susceptibles de contribuer ou, a contrario, de détourner ces personnes d'une sexualité saine. En effet, à son sens, l'analyse de ces facteurs est absente des études précédentes sur la question, ce qui les rend précisément extrêmement réductrices (C1). Plus précisément, McKenzie étudie comment la sexualité des personnes handicapées en Afrique du Sud peut être influencée par la pauvreté. Pour ce faire, elle organise des entretiens et des groupes de travail avec des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés dans une région de l'Afrique du Sud frappée par la pauvreté (King Sabato Dalindyebo,

un district situé dans la partie orientale du Cap). Les efforts déployés par Mckenzie afin d'inclure les populations autochtones de cette région dans son étude est une preuve de la valeur inestimable des collaborations avec les acteurs de terrain (C2), notamment parce que la pauvreté est souvent synonyme d'exclusion pour ces personnes. L'auteure soutient que la sexualité des personnes handicapées est façonnée par les interactions précoces au sein des noyaux familial et communautaire ainsi que par des expériences postérieures survenant à l'âge adulte. Il est important de remarquer que cela suggère que les désavantages et les inégalités auxquelles les personnes handicapées font face en ce qui concerne leur sexualité (et d'autres aspects de leur vie) se manifestent précocement. En l'occurrence, dans un contexte de pauvreté, les enfants en situation de handicap ne sont pas considérés comme un bon investissement par leurs parents. Cette situation exclut ces enfants de moments importants dans leur vie tels que l'éducation sexuelle. Les conclusions de cette étude de recherche peuvent être utilisées pour promouvoir les droits sexuels des personnes handicapées dans le contexte sud-africain et constituent surtout un appel à la mise en place d'actions permettant de s'attaquer à la pauvreté comme obstacle au respect de ces droits (C3). L'article fait également état de l'auto-efficacité des personnes handicapées, car parmi les personnes participant à l'étude certaines ont des relations sentimentales et des postes de travail stables depuis (C3). Comme c'est souvent le cas dans ce type d'étude de recherche qualitative, la généralisation des conclusions reste limitée.

Fiche 8. Accès aux services de santé sexuelle et reproductive : expériences et perspectives des personnes handicapées à Durban, Afrique du Sud.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Access to sexual and reproductive health services: Experiences and perspectives of persons with disabilities in Durban, South Africa

Mots clés

Vie sexuelle et émotionnelle

Résumé

La santé sexuelle et reproductive est reconnue comme une composante essentielle d'une bonne santé et d'un développement personnel sain. Cependant, nombreuses sont les études qui soutiennent que les personnes handicapées (PESH) sont souvent marginalisées dans les programmes de santé sexuelle et reproductive. Cette étude est fondée sur des entretiens approfondis avec des femmes et des hommes sexuellement actifs en âge de procréer présentant différents types de handicap. Elle a pour but d'examiner l'accès aux services de santé sexuelle et reproductive à Durban, en Afrique du Sud. La plupart des participants ont affirmé que les services de santé sexuelle et reproductive constituaient un aspect important dans leur vie. Cependant, un clivage important semblait exister entre l'accès à ces services et leurs besoins. Les discriminations en matière de genre aggravaient souvent la condition des femmes handicapées. Les femmes participant à cette étude affirmaient que les professionnels de santé semblaient surpris de leurs demandes de services de planification familiale. En outre, on leur refusait des moyens contraceptifs adaptés à leurs demandes. Les conclusions de cette étude révèlent un réel besoin d'améliorer l'accès aux services de santé sexuelle et reproductive pour les personnes handicapées.

Commentaire

Dans l'article co-analysé (C4), Mavuso et Maharaj explorent la question des expériences des personnes handicapées lorsqu'elles tentent d'accéder aux services de santé sexuelle et génésique à Durban, en Afrique du Sud. Malgré les évolutions théoriques en matière de droits sexuels et génésiques des personnes handicapées en Afrique du Sud, les auteurs de cette étude attirent l'attention sur le fait que des améliorations sont souhaitées dans la pratique. À cet effet, ils s'attachent à la documentation d'expériences de personnes handicapées dans leur accès aux services de santé sexuelle et reproductive à Durban (C1). Pour y parvenir, ils ont interviewé un échantillon de 16 personnes handicapées demeurant dans une grande bâtisse où l'indépendance et la cohabitation sont rendues plus simples (par exemple, avec les partenaires et les enfants). Étant donné qu'un grand nombre de projets de recherche ne permettent pas aux personnes handicapées de s'exprimer par elles-mêmes, cette étude constitue une collaboration importante avec les acteurs de terrain (C2). Les conclusions de Mavuso et Maharaj sont foisonnantes. Tout d'abord, ils remarquent que les perceptions sexuelles des participants varient selon le sexe/sont genrées (par exemple, les hommes voient l'acte sexuel comme quelque chose de gratifiant alors que les femmes l'utilisent pour établir un attachement émotionnel). En matière de services de santé sexuelle et reproductive les participants ont affirmé que les tentatives pour dispenser une éducation sexuelle aux personnes handicapées étaient peu

nombreuses. Ces critiques s'appliquaient aussi bien à la sphère publique que privée de leur vie. En l'occurrence, les participants ont dénoncé un manque d'accès aux supports pédagogiques et ont affirmé que leur éducation sexuelle ne s'était pas faite au sein de leurs familles non plus, car leurs parents se contentaient d'entretenir le mythe de l'asexualité des personnes handicapées. En outre, les interviewés ont souligné l'existence de plusieurs obstacles sociaux (par exemple, attitudes indésirables, discrimination comportementale) et structureaux (par exemple, services de transport non adaptés, infrastructures dépourvues d'accessibilité PMR) dans leur accès aux services de santé. Cela aggravant, bien évidemment, leur expérience dans l'accès à ces services. À la lumière des faits exposés ci-dessus, les auteurs sont en mesure de dresser une liste de recommandations pratiques pour que l'accès des personnes handicapées aux services de santé sexuelle et reproductive soit amélioré en Afrique du Sud (par exemple, mise en place d'un plus grand nombre de cliniques ambulantes au sein des communautés ; C3). Une grande partie des obstacles identifiés par cette étude émanent des perceptions faussées sur la sexualité de la part de la population sud-africaine à l'égard des personnes handicapées. Cependant, parmi les limites de ces travaux de recherche, il convient de citer l'absence de recherche sur un large échantillon composé de citoyens sud-africains non handicapés et leur perception vis-à-vis des personnes handicapées. La poursuite de cet axe de recherche permettrait de produire des recommandations plus ciblées visant à améliorer l'accès aux services de santé sexuelle des personnes handicapées.

Fiche 9. Estime de soi sexuelle et représentation corporelle chez les adolescents sud-africains souffrant de lésions de la moelle épinière

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Sexual self-esteem and body image of South African spinal cord injured adolescents

Mots clés

Enfance et adolescence ; vie affective et sexuelle

Résumé

Alors même qu'une grande partie des cas de lésions de la moelle épinière affectent des adolescents, les problématiques sexuelles de ces adolescents n'ont été qu'insuffisamment étudiées. Cette étude est la première étude sud-africaine ayant pour objet la sexualité des adolescents souffrant de lésions de la moelle épinière et cherchant à pallier le manque d'attention accordée à ce sujet. Il est généralement admis que la sexualité d'adolescents atteints de lésions de la moelle épinière se ressent négativement des conséquences d'un handicap physique, ce qui a pour effet d'induire des retards dans la maturation sexuelle telle que vécue par des adolescents non handicapés. Cet article s'attache à découvrir de quelle manière un handicap lié à une lésion de la moelle épinière affecte chez l'adolescent l'estime de soi sexuelle et l'image qu'il a de son corps. Il s'agit d'une approche qualitative, les données ayant été recueillies au moyen d'entretiens individuels approfondis soumis à une analyse thématique ultérieure. L'étude fait le constat d'une divergence, qui oppose l'expérience vécue des participants ayant pris part à l'étude et l'image qu'en projette une rhétorique discriminatoire dominante à l'encontre des personnes handicapées, présentant les adolescents victimes de lésions de la moelle épinière comme non-acteurs sexuels, passifs et immatures. Elle aboutit à la conclusion suivante : il semblerait que les adolescents affectés par une lésion de la moelle épinière soient davantage privés de possibilités de vivre leur sexualité par des attitudes ancrées dans l'habitude et socialement construites que par les limites inhérentes à leurs handicaps.

Commentaire

Dans cet article soumis à comité de lecture (C4) Potgieter and Khan emploient une approche qualitative pour étudier l'impact de lésions de la moelle épinière sur l'estime de soi sexuelle des adolescents sud-africains et sur l'image qu'ils ont de leur corps. La sexualité de personnes souffrant de lésions de la moelle épinière, en particulier d'adolescents, n'a été que très peu étudiée jusqu'ici. Les auteurs avancent qu'une des raisons en est la manière dont la sexualité est pensée dans le discours universitaire traditionnel, qui privilégie les modifications corporelles comme facteur de développement sexuel, plutôt que les éléments culturels ou sociétaux. En interrogeant directement ce que disent les adolescents souffrant de lésions de la moelle épinière (C1), Potgieter et Khan mettent en doute le bien-fondé de l'approche traditionnelle. Leur travail s'appuie sur des entretiens biographiques menés avec sept adolescent(e)s, avec qui elles sont entrées en contact par l'intermédiaire d'établissements scolaires en Afrique du Sud. S'agissant de la première étude consacrée à la sexualité d'adolescents sud-africains souffrant de lésions de la moelle épinière, un segment de population jusqu'ici sans voix trouve à s'exprimer (C2). Les résultats de cette recherche montrent que si les adolescents atteints de lésions de la moelle épinière ont, en général, des difficultés à discerner si le regard

porté sur eux relève du désir ou manifeste de la pitié ou de la curiosité, ils entretiennent en revanche un rapport à leur propre corps qui varie grandement de l'un à l'autre. Ainsi, alors que certains se faisaient une idée positive de leur corps, conçu comme source potentielle de plaisir, d'autres exprimaient une ambivalence, voire une détestation de soi, qui résultaient de représentations négatives de leur corps. Potgieter and Khan donnent voix à des discours qui prennent le contrepied de manières traditionnelles de concevoir la sexualité des personnes handicapées (C3). Elles soulignent l'importance des travaux qui remettent en question ces constructions discursives traditionnelles, notamment de ceux qui mettent l'accent sur les obstacles sociaux et structurels rencontrés par la sexualité des personnes handicapées. Les points soulevés par cette étude témoignent de la nécessité de mener à l'avenir des recherches ayant pour objet des actions correctives. A ce titre, l'étude de Potgieter et Khan ne représente (de manière explicite) qu'un premier pas dans la déconstruction d'idées reçues sur la sexualité des personnes handicapées ayant cours chez les adolescents sud-africains souffrant de lésions de la moelle épinière.

Fiche 10. Connaissance du VIH en fonction du sexe et comportements sexuels à risque chez les personnes handicapées en Afrique du Sud.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Gender differences in HIV knowledge and unsafe sexual behaviours among disabled people in South Africa

Mots clés

Vie affective et sexuelle

Résumé

Objectif : la littérature internationale indique que le risque d'infection par le VIH est potentiellement plus élevé chez les personnes handicapées. Cela commence à être davantage reconnu en Afrique du Sud, même si les recherches consacrées à la manière dont le VIH/SIDA touche les personnes handicapées continuent à être insuffisantes, ce qui, compte tenu de la gravité de l'épidémie en Afrique du Sud, est problématique. Cet article présente des données descriptives relatives à la connaissance du VIH en fonction du sexe et aux comportements sexuels à risque chez les personnes handicapées en Afrique du Sud.

Méthodologie : les données ont été recueillies au moyen d'une enquête par questionnaire à laquelle a participé un échantillon total de 285 personnes handicapées dans trois des neuf provinces d'Afrique du Sud. L'exploitation des données relève de la statistique descriptive.

Résultats : les connaissances relatives à la transmission du VIH et à sa prévention sont d'un faible niveau et entachées d'incertitudes. Ce phénomène est plus marqué encore chez les femmes que chez les hommes. Alors même que l'utilité des préservatifs dans la prévention du VIH est reconnue, les réponses au questionnaire indiquent un niveau assez élevé de comportements sexuels à risque. Les hommes sont plus nombreux à être en couple tout en ayant d'autres partenaires sexuels, de même qu'ils ont plus tendance à ne pas utiliser de préservatif après avoir bu de l'alcool. Conclusions : les résultats viennent confirmer ce que suggèrent d'autres études, à savoir que le risque d'infection par le VIH s'applique aux personnes handicapées et que cela vaut tant pour les hommes que pour les femmes handicapées.

Commentaire

Dans cet article soumis à un comité de lecture de pairs(C4) Rohleder et al. s'intéressent aux traits distinctifs des personnes handicapées touchées par le VIH en Afrique du Sud. Une attention particulière est accordée aux différences selon le sexe et à la fréquence de comportements sexuels à risque. Rohleder et al. soulignent que les personnes handicapées ont été oubliées quant à leur exposition au risque d'infection par le VIH et aux stratégies de prévention. En réponse à une connaissance insuffisante de la façon dont cette population est touchée par le VIH, les auteurs cherchent à décrire les traits distinctifs de personnes handicapées vivant au sein de communautés affectées par le VIH en Afrique de Sud (C1). 285 personnes handicapées vivant dans trois provinces différentes d'Afrique du Sud ont été interrogées, les chercheurs s'efforçant d'obtenir un échantillon aussi représentatif que possible de la population handicapée (par exemple en recueillant des données en milieu urbain, semi-urbain et d'urbanisation informelle). Même si la méthodologie choisie n'est pas aussi propice à la collaboration avec les individus en situation de handicap que d'autres méthodes de

recherche plus participatives (comme par exemple Chappell, 2005), Rohleder et al. n'en ont pas moins consulté des associations de personnes handicapées afin d'améliorer et de mener à bien la collecte de données pour leur projet (C2). La nature même des résultats de cette étude (voir ci-dessous) lui confère une grande pertinence auprès des acteurs de terrain (C2). Les résultats permettent d'identifier certaines insuffisances de la prévention du VIH liées à un manque de connaissances chez les personnes handicapées (exemple : moins de partenaires sexuels). Ils indiquent également qu'alors même que l'importance d'utiliser des préservatifs est reconnue, leur usage est soumis à une ambivalence très forte. De plus, il apparaît que la majorité des répondants déclarent avoir des rapports sexuels et qu'en outre la proportion de comportements sexuels à risque (par exemple, rapport non protégé) est élevée. L'étude relève également des différences selon le sexe (par exemple, les hommes se déclarent sexuellement plus actifs que les femmes). Ainsi, cette recherche réussit à identifier des problèmes entraînant la contamination par le VIH de personnes handicapées. Ceci permet aux auteurs de formuler des recommandations en vue d'interventions ciblées ultérieures (exemple : l'usage de drogues est un facteur de risque potentiellement insignifiant par rapport à l'usage insuffisant de préservatifs ; C3). Malgré les efforts déployés pour parvenir à un échantillon aussi représentatif que possible, les auteurs mettent en garde contre une représentativité insuffisante pour l'Afrique du Sud. De plus, ils attirent l'attention sur l'existence de données manquantes, à laquelle il a fallu remédier par imputation.

Fiche 11. Expérience et perceptions de la sexualité et du VIH/SIDA chez des jeunes, handicapés physiques, dans un township d'Afrique du Sud : étude de cas.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Experiences and perceptions of sexuality and HIV/AIDS among young people with physical disabilities in a South African township: A case study

Mot clés

Enfance et adolescence ; vie affective et sexuelle ; famille : parent/soignant

Résumé

Cette étude s'est intéressée à l'expérience et aux perceptions de la sexualité et du VIH/SIDA chez des jeunes âgés de 15 à 24 ans en situation de handicap, vivant dans une commune d'Afrique du Sud marquée par un fort taux de chômage et l'insuffisance des services sociaux. Dix jeunes et dix parents ont pris part à cette étude, conduite sous forme d'entretiens individuels multiples ainsi que de groupes de discussion. L'exploitation des enregistrements audio et des transcriptions a permis d'identifier chez les participants un fonds commun d'expérience et de perceptions. Les résultats montrent que les jeunes en situation de handicap ont une connaissance factuelle limitée de la sexualité et du VIH/SIDA. Leurs décisions et les choix qu'ils font en matière de comportement sexuel ne sont pas informés par leurs connaissances, mais sont déterminés plutôt par l'ensemble des conditions de vie à Nyanga. Leur besoin d'être aimés et acceptés, leur aspiration à un emploi et à une vie familiale stables l'emportent sur le choix de "pratiques sexuelles sans risque", ce qui doit par conséquent inciter les concepteurs de programmes de prévention du VIH/SIDA à prendre en compte l'expérience et perceptions de la population cible.

Commentaire

Cet article de Wazakili et al. soumis à comité de lecture de pairs (C4), s'attache à découvrir au sein d'une commune sud-africaine quelles sont l'expérience et les perceptions de la sexualité de jeunes en situation de handicap physique et quelles sont les attitudes de parents. L'objectif de cette étude est d'identifier des obstacles empêchant ces jeunes d'accéder à des informations sur la sexualité et plus particulièrement sur le VIH (C3). Le choix de cette thématique par Wazakili et al. contribue à répondre à l'urgence d'une meilleure compréhension de l'articulation entre handicap, sexualité et VIH, dans un contexte d'attention insuffisante prêté à ce sujet par le passé (C1). Les auteurs ont sollicité la participation d'habitants de Nyanga, une commune affectée par un fort niveau de pauvreté et de violence. Ce faisant, cette publication permet à un groupe particulièrement vulnérable de jeunes en situation de handicap physique de se faire entendre et d'être considérés comme acteurs sexuels à part entière (C1, C2). Ses résultats montrent que des jeunes en situation de handicap physique rencontrent de nombreux obstacles (liés les uns aux autres) les empêchant d'accéder à des informations sur la sexualité. Ces obstacles sont les suivants : attitudes socio-culturelles négatives envers la sexualité de personnes handicapées physique, une conscience insuffisante des risques d'infection par le VIH, ainsi que des vulnérabilités spécifiques à ces risques (exploitation sexuelle, par exemple). Wazakili et al. affirment que leur étude fait apparaître la nécessité pour les concepteurs de politiques de prévention de prendre en compte l'expérience de cette population. Aucune recommandation

spécifique n'est cependant formulée (C3). S'y ajoute une mise en garde par les auteurs contre la tentation de généraliser les résultats de cette étude à d'autres personnes handicapées, même si elles vivent aussi à Nyanga, en vertu de sa méthode qualitative. Les auteurs reconnaissent aussi qu'en raison d'un niveau de criminalité et de violence élevé il a été impossible d'approcher des jeunes vivant dans certains quartiers de la commune. Malgré ces réserves, les auteurs ont raison d'affirmer que les résultats de leur recherche doivent être considérés comme une illustration de la complexité qui préside à l'expérience que font de jeunes en situation de handicap aussi bien de la sexualité que des questions liées au VIH (C1, C3). C'est bien là que se trouve l'intérêt particulier de cette étude pour le domaine.

Fiche 12. Les problématiques de la sexualité et du VIH/SIDA devraient-elles être du ressort des spécialistes de la réadaptation ? Ce qu'en disent de jeunes Sud-Africains en situation de handicap physique.

[Accéder à la fiche de lecture et à l'ensemble des documents sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Titre original

Should issues of sexuality and HIV and AIDS be a rehabilitation concern? The voices of young South Africans with physical disabilities

Mots clés

Enfance et adolescence ; vie affective et sexuelle

Résumé

Objectif. Alors que les soins de réadaptation font partie intégrante de la vie de nombreux jeunes en situation de handicap physique, il n'en va pas de même pour l'éducation à la sexualité et les services de prévention du VIH/SIDA. L'objectif de cette étude est d'enregistrer les témoignages de jeunes handicapés au sujet de leur expérience de la sexualité et du VIH/SIDA et de définir le rôle joué par les professionnels de la réadaptation dans ce domaine.

Méthode. Seize jeunes présentant un handicap physique, âgés de 15 à 24 ans, ont participé à cette étude. Des entretiens individuels approfondis ont été menés avec chaque participant, suivis de groupes de discussion réunissant quatre à six d'entre eux. Les réponses ont fait l'objet d'un enregistrement audio avec transcription verbatim. Des fonctionnalités textuelles et contextuelles du logiciel ATLAS ont été utilisées comme aide à l'analyse thématique des données.

Résultats. Les résultats montrent que la plupart des participants ont bénéficié au titre de leur handicap physique de l'un ou l'autre traitement de réadaptation, mais que le processus n'incluait pas les problématiques liées à la sexualité et au VIH/SIDA. Même si la majorité d'entre eux ont conscience de la sexualité et des questions liées au VIH/SIDA, leurs faibles connaissances factuelles ne suffisent pas à les convaincre de modifier leur comportement sexuel ou de prendre des mesures visant à prévenir une contamination par le VIH.

Conclusion. Les professionnels de la réadaptation se doivent d'élargir le champ de leur pratique pour l'ouvrir à la promotion d'une bonne santé sexuelle et reproductive pour les jeunes handicapés.

Commentaire

Dans cet article soumis à comité de lecture de pairs (C4) Wazakili et al. analysent l'expérience de la sexualité et du VIH telle que vécue par de jeunes handicapés sud-africains en prêtant une attention particulière au rôle joué dans ce domaine par les professionnels de la réadaptation. Les auteurs remarquent que les programmes d'éducation à la sexualité oublient souvent de tenir compte des personnes handicapées. Parallèlement, il convient de s'inquiéter d'éventuelles négligences de la part des professionnels de la réadaptation quand il s'agit d'informer leurs patients (par manque d'expérience, par exemple), contribuant ainsi à la vulnérabilité au VIH de cette population. Au vu de la nécessité d'une meilleure implication des professionnels de la réadaptation dans des interventions ciblées auprès de cette population, Wazakili et al. s'efforcent d'écouter ce que de jeunes personnes handicapées d'Afrique du Sud ont à dire pour pouvoir évaluer le rôle que

devraient jouer ces professionnels (C1). Dans la mesure où ces jeunes se font rarement entendre sur les questions liées à la sexualité et au VIH, cette étude a le mérite particulier d'être le fruit d'une collaboration avec des acteurs de terrain (C2). Un autre mérite en est que les auteurs ont mené des entretiens approfondis et des discussions de groupes avec des résidents de Nyanga, une vaste commune marquée par la pauvreté et constituée de logements de fortune, ce qui a pour effet de rendre acteurs de leur vie un groupe particulièrement vulnérable d'individus en situation de handicap (C2 ; cf. Wazikili et al. 2006). Les résultats de leur recherche montrent que l'éducation à la sexualité des jeunes handicapés est multilacunaire. Leurs connaissances sont limitées quant à leurs droits sexuels, tout comme le sont leurs connaissances factuelles au sujet du VIH et des risques de contamination. Ils n'ont en outre connaissance d'aucun programme d'intervention ciblant spécifiquement les personnes handicapées afin de remédier à cette situation et ont exprimé le désir de pouvoir de ce fait participer à des programmes généralistes, tout en sachant à quel point c'est inhabituel. Il convient de souligner que les participants ont déclaré avoir eu dès leur jeune âge un contact avec des professionnels de la réadaptation, certes limité s'ils habitaient certaines zones plus rurales, et, malgré cela, n'avoir en général pas abordé les questions liées à la sexualité. La recherche menée par Wazikili et al. permet à de jeunes handicapés sud-africains de faire entendre leur voix.

En s'appuyant sur leurs témoignages, les auteurs formulent un certain nombre de recommandations destinées à améliorer pour ce groupe l'accès à l'éducation sexuelle et la sensibilisation au VIH (C3). Les auteurs recommandent entre autres que les professionnels de la réadaptation travaillent en étroite collaboration avec les parents d'enfants en situation de handicap afin d'améliorer l'efficacité éducative. Ils soulignent aussi les besoins en programmes inclusifs d'éducation au VIH et invitent les professionnels de la réadaptation à oser jouer un rôle moteur dans leur conception et leur mise en œuvre. Certaines des limitations de l'étude ne sont pas passées sous silence par ses auteurs, notamment l'impossibilité d'inclure des jeunes vivant dans des quartiers particulièrement dangereux de la commune et des difficultés initiales à créer un lien et à approfondir l'entretien en raison d'obstacles linguistiques. C'est pourquoi, alors même que l'article rend audibles les voix de la jeunesse sud-africaine handicapée, nous devons garder à l'esprit que certaines voix ne sont encore qu'un murmure auquel nous devons davantage prêter l'oreille.

Bibliographie

Cette bibliographie de la recherche appliquée relative au projet comporte deux parties définies selon le contenu thématique de chaque document source : (A) les attitudes de la société vis à vis des personnes handicapées physiques et (B) l'accès des personnes handicapées physiques aux soins sexuels et reproductifs. Pour les sources où les deux thèmes apparaissent, la classification a été établie selon le thème dominant (identifié suite à une analyse détaillée du résumé, des mots-clés et de la partie principale du document source).

Aussi, chaque partie comprend deux sous-parties, une pour chaque région géographique : (i) le monde et (ii) l'Afrique du Sud. Les parties sont également sous-ventilées selon le pays ou la région où la recherche a été menée.

Il est important de noter, avant de passer à la bibliographie principale, qu'il existe deux revues de littérature de ce domaine :

- ❖ Di Giulio, Gina. "[Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: a review of key issues](#)." *The Canadian Journal of Human Sexuality* 12, no. 1 (2003): 53-68.
- ❖ Milligan, Maureen S., and Neufeldt, Aldred H. "[The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence](#)." *Sexuality and Disability* 19, no. 2 (2001): 91-109.

Section A: Les attitudes de la société

La Partie A comprend une liste d'articles issus de la recherche appliquée qui analysent, en premier lieu, les attitudes vis-à-vis de la sexualité chez les personnes handicapées ; cela comprend des données empiriques sur les croyances, émotions et expériences concernant la sexualité des personnes handicapées physiques. La majorité des études analysent les attitudes des personnes handicapées, et souvent utilisent des méthodes qualitatives pour mettre au jour les expériences vécues de ces personnes. De manière générale, les études qui utilisent les données qui proviennent des participants non handicapés le font pour établir un échantillon de référence ou comparatif ; peu d'études ont comme objectif explicite l'étude des attitudes des personnes non handicapées vis-à-vis de la sexualité des personnes handicapées.

i): Monde

- ❖ Addlakha, Renu. "[How young people with disabilities conceptualize the body, sex and marriage in urban India: Four case studies](#)." *Sexuality and Disability* 25, no. 3 (2007): 111-123 (paying access)

L'étude qualitative d'Addlakha sur la jeunesse indienne souligne des questions-clés (ex. l'importance du genre dans l'auto-perception de la sexualité) dans un domaine qui reste sous-étudié (la conceptualisation du corps, du sexe, et du mariage chez les jeunes en situation de handicap).

- ❖ **Aguilera, Raymond J.** "[Disability and delight: Staring back at the devotee community.](#)" **Sexuality and Disability 18, no. 4 (2000): 255-261 (paying access)**

L'étude qualitative d'Aguilera sur les personnes attirées par les individus en situation de handicap (devotee community) est un exemple rare d'exploration de fétichisme sexuel. L'article conteste en particulier l'idée selon laquelle les personnes qui sont attirées par les personnes handicapées sont « malades » ou « mauvaises ».

- ❖ **Akinci, Ayse C.** "[The comfort levels of nurses during clinical experiences which include sexual topics.](#)" **Sexuality and Disability 29, no. 3 (2011): 239-250 (paying access)**

L'étude descriptive de Akinci sur les limites de la zone de confort d'un grand nombre d'infirmières turques (N=141) lorsqu'il s'agit des questions sexuelles et qui ne se sentent pas à l'aise dans l'exercice de toute une série de responsabilités professionnelles.

- ❖ **Akinci, Ayse C., Yildiz, Hicran, and Zengin, Neriman.** "[The level of comfort among nursing students during sexual counseling to patients who have chronic medical conditions.](#)" **Sexuality and Disability 29, no. 1 (2011): 11-20 (paying access)**

L'étude descriptive d'Akinci et al. sur les zones de confort d'infirmières en formation (N=161) lors de séances de thérapie sexuelle démontre que moins de la moitié d'entre elles sont à l'aise lorsqu'elles répondent aux questions des patients concernant le sexe. Les travaux d'Akinci (voir ci-dessous) élargissent le champ des connaissances sur les attitudes des professionnels vis-à-vis de la sexualité dans le contexte turc.

- ❖ **Altuntug, Kamile, Ege, Emel, Akın, Belgin, Kal, H. Esra, and Salli, Ali.** "[An investigation of sexual/reproductive health issues in women with a physical disability.](#)" **Sexuality and Disability 32, no. 2 (2014): 221-229 (paying access)**

Selon l'analyse qualitative d'Altuntug et al. sur la santé sexuelle et reproductive dans le contexte de la Turquie, pour beaucoup de personnes des facteurs physiques et psychologiques sont à l'origine du dysfonctionnement sexuel.

- ❖ **Andersson, Johanna.** "[Physical disability and sexuality: A qualitative study on challenges and expectations connected to sexuality seen from the view of Tanzanian women living with physical disabilities.](#)" **Bachelor Thesis (2010), 1-48 (open access)**

Le mémoire de diplôme de licence d'Andersson met en lumière les expériences sexuelles des femmes handicapées dans un contexte qui reste sous-étudié (Tanzanie). À l'instar des articles approuvés par les pairs (ex. Bahner, 2012), elle montre que les femmes handicapées sont confrontées à des obstacles à l'expression sexuelle d'ordres individuel et structurel.

- ❖ **Balderston, Susie.** "[Victimized again? intersectionality and injustice in disabled women's lives after hate crime and rape.](#)" **Gendered Perspectives on Conflict and Violence: Part A 18 (2014): 17-51 (open access)**

L'article de Balderston démontre que les attitudes de la société donnent de la légitimité à la violence sexuelle contre les femmes handicapées au Royaume Uni. L'article décrit des micro-stratégies qui pourraient aider les victimes handicapées à reconstruire leurs identités et à mettre en cause les discours néfastes de la société.

- ❖ **Bahner, Julia.** "[Legal rights or simply wishes? The struggle for sexual recognition of people with physical disabilities using personal assistance in Sweden.](#)" **Sexuality and Disability 30, no. 3 (2012): 337-356 (paying access)**

L'analyse qualitative de Bahner souligne la disparité entre les objectifs énoncés (ex. l'autonomie) d'un programme de soutien individuel en Suède et les expériences sexuelles vécues des personnes handicapées. Tout comme la recherche existante dans le même contexte (ex. Héliums, 1999), les travaux de Bahner mettent en lumière la brèche qui existe entre les attitudes et objectifs de la société et les expériences réelles des personnes handicapées.

- ❖ **Batty, Richard, McGrath, Laura, and Reavey, Paula.** "[Embodying limb absence in the negotiation of sexual intimacy.](#)" **Sexualities, 17, no. 5-6 (2014): 686-706 (paying access)**

Batty et ses collègues analysent la façon dont les personnes amputées d'un ou plusieurs membres déterminent et gèrent, entre elles, leur identité sexuelle. L'utilisation d'un atelier visuel met en exergue comment les méthodes participatives peuvent enrichir et contribuer à une compréhension plus contextualisée de la sexualité des personnes handicapées.

- ❖ **Beauregard, Line, and Noreau, Luc.** "[Spouses of persons with spinal cord injury: Impact and coping.](#)" **British Journal of Social Work (2009): 1-15 (paying access)**

Les travaux de Beauregard et Noreau sont une analyse qualitative rare de l'impact sur les conjoints d'un handicap physique acquis (traumatismes de la moelle épinière).

- ❖ **Beckwith, Alison, and Yau, Matthew K.** "[Sexual recovery: experiences of women with spinal injury reconstructing a positive sexual identity.](#)" **Sexuality and Disability 31, no. 4 (2013): 313-324 (paying access)**

Beckwith et Yau enrichissent la littérature existante avec leurs recherches sur la sexualité des personnes handicapées physiques dans le contexte australien en identifiant les barrières individuelles et structurelles à l'expression sexuelle.

- ❖ **Blackmore, Danielle E., Hart, Stacey L., Albiani, Jenna J., and Mohr, David C.** "[Improvements in partner support predict sexual satisfaction among individuals with multiple sclerosis.](#)" **Rehabilitation Psychology 56, no. 2 (2011): 117-122 (open access)**

Blackmore et al. démontrent comment le soutien positif ou négatif du partenaire détermine la satisfaction sexuelle des personnes handicapées. Les auteurs soulignent la pertinence de leurs résultats pour les études d'intervention à venir.

- ❖ Blum, Robert W., Resnick, Michael D., Nelson, Richard, and St Germaine, Anne. "[Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy.](#)" *Pediatrics*, 88, no. 2 (1991): 280-285 (paying access)

L'étude fournit des données descriptives relativement pessimistes sur la prévalence des sorties (< 30%) chez des adolescents en situation de handicap (N = 162) tout en soulignant le désir de rapports intimes (75%), réfutant ainsi les mythes de l'asexualité.

- ❖ Braathen, Stine H., and Kvam, Marit H. "[“Can anything good come out of this mouth?” Female experiences of disability in Malawi.](#)" *Disability & Society* 23, no. 5 (2008): 461-474 (paying access).

L'étude qualitative de Braathen et Kvam sur les femmes handicapées au Malawi met en lumière une série d'expériences positives et négatives et éclaire un contexte qui fait l'objet de très peu de recherche.

- ❖ Browne, Jan, and Russell, Sarah. "[My home, your workplace: people with physical disability negotiate their sexual health without crossing professional boundaries.](#)" *Disability & Society* 20, no. 4 (2005): 375-388 (open access)

Les données collectées par Browne et Russell démontrent comment les Australiens avec une incapacité physique font face aux problèmes de santé sexuelle sans outrepasser les limites de la relation client-soignant.

- ❖ Brunnberg, Elinor M., Boström, Linden, and Berglund, Mats. "[Sexuality of 15/16-year-old girls and boys with and without modest disabilities.](#)" *Sexuality and Disability* 27, no. 3 (2009): 139-153 (open access)

Brunnberg et al. concluent qu'un plus grand nombre d'adolescents (15-16 ans) handicapés ont eu leurs premières relations sexuelles que d'adolescents non-handicapés du même âge.

- ❖ Cardoso, Fernando L., Sacomori, Cinara, and Vieira, Mauro L. "[Validation of a scale for body and sexual self-esteem in athletes with disabilities.](#)" *Sexuality and Disability* 30, no. 1 (2012): 29-38 (open access)

Les auteurs valident l'échelle de l'estime de soi et de l'image corporelle sur le plan sexuel en analysant un échantillon d'athlètes brésiliens handicapés.

- ❖ Cheausuwantavee, Tavee. "[Sexual problems and attitudes toward the sexuality of persons with and without disabilities in Thailand.](#)" *Sexuality and Disability* 20, no. 2 (2002): 125-134 (paying access)

Cette étude comparative descriptive montre que les personnes avec un handicap (N = 25) et celles sans handicap (N = 76) ont des attitudes vis-à-vis de la sexualité plutôt similaires (ex. le type d'amour recherché).

- ❖ Cheng, Mariah M., and Udry, J. Richard. "[Sexual behaviors of physically disabled adolescents in the United States](#)." *Journal of Adolescent Health* 31, no. 1 (2002): 48-58 (paying access)

À l'instar d'autres études comparatives (ex. Cheausuwantavee, 2002) Cheng et Udry concluent qu'il existe des similitudes entre les adolescents handicapés et non handicapés, en particulier en ce qui concerne leurs expériences sexuelles.

- ❖ Copel, Linda C. "[Partner abuse in physically disabled women: A proposed model for understanding intimate partner violence](#)." *Perspectives in Psychiatric Care* 42, no. 2 (2006): 114-129 (Paying Access)

Les résultats de l'étude qualitative menée par Copel sur les expériences vécues des femmes handicapées victimes de violence sont utilisées pour créer un modèle alternatif du cycle de la maltraitance.

- ❖ Corker, Mairian. "[Isn't that what girls do? -disabled young people construct \(homo\) sexuality in situated social practice](#)." *Educational and Child Psychology* 18, no. 1 (2001): 89-107 (open access)

Corker utilise des démarches de récit de vie pour explorer la façon dont les personnes handicapées physiques qui s'identifient comme non-hétérosexuelles construisent leurs identités dans un contexte social et dans un contexte scolaire.

- ❖ Cramer, Elizabeth P., Gilson, Stephen, F. and Depoy, Elizabeth "[Women with disabilities and experiences of abuse](#)." *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 7, no 3-4 (2004): 183- 199 (paying access)

Les auteurs utilisent l'intersectionnalité comme cadre pour comprendre les expériences de victimisation de partenaire vécues par les personnes de couleur (non-blanches) en situation de handicap. Ils illustrent leurs résultats à travers deux études de cas, et démontrent la pertinence de l'intersectionnalité dans la compréhension de la violence.

- ❖ Cramp, Jackie, Courtois, Frédérique, Connolly, Maureen, Cosby, Jarold, and Ditor, David. "[The Impact of urinary incontinence on sexual function and sexual satisfaction in women with spinal cord injury](#)." *Sexuality and Disability* 32, no. 3 (2014): 397-412 (paying access)

Cramp et al. enrichissent leurs travaux précédents sur la sexualité des personnes souffrant de lésions de la moelle épinière (ex. Julia & Othman, 2011) en se focalisant sur la satisfaction sexuelle de femmes handicapées souffrant d'incontinence urinaire.

- ❖ Crawford, Danette, and Ostrove, Joan M. "[Representations of disability and the interpersonal relationships of women with disabilities](#)." *Women & Therapy* 26, no. 3-4 (2003): 179-194 (paying access)

Crawford and Ostrove explorent les attitudes ("représentations") de la société vis-à-vis du handicap, et décrivent les expériences sexuelles des femmes handicapées à partir des entretiens.

- ❖ Deepak, Sunil. "[Male, female or disabled: Barriers to expression of sexuality](#)" Masters thesis, (2002): 1-84 (open access)

Dans son mémoire de masters, Deepak identifie les barrières à la sexualité parmi un échantillon de d'individus italiens en situation de handicap. Tout comme les autres articles évalués par des pairs (ex. Helmius, 1999), il conclut que les personnes souffrant de handicaps rencontrent des barrières d'ordres individuel et structurel.

- ❖ Dune, Tinashe M. "[Understanding experiences of sexuality with cerebral palsy through sexual script theory.](#)" International Journal of Social Science Studies 1, no. 1 (2012): 1-12 (open access)

Dans ses travaux, Dune (voir également ci-dessous) se base sur la théorie des scripts sexuels et applique une approche interactionnelle pour analyser les expériences sexuelles des personnes souffrant d'infirmité motrice cérébrale. Les conclusions permettent de comprendre comment les personnes avec une gèrent et communiquent sur leurs choix, désirs et expériences sexuels.

- ❖ Dune, Tinashe M. "[You just don't see us": The influence of public schema on constructions of sexuality by people with cerebral palsy.](#)" World Journal of Social Science 1, no. 1 (2013): 1-19 (open access)

Cet article se focalise sur la façon dont les représentations sociales de la sexualité des individus en situation de handicap influencent la gestion de la sexualité des personnes handicapées entre elles.

- ❖ Dyer, Kerry, and das Nair, Roshan. "[Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United Kingdom.](#)" The Journal of Sexual Medicine 10, no. 11 (2013): 2658-2670 (paying access)

Dyer et das Nair proposent une revue systématique des expériences des professionnels de la santé dans leur gestion des questions des utilisateurs des services dédiés à de santé sexuelle. Les résultats élargissent la compréhension globale des obstacles perçus (ex. la peur d'offenser, le malaise ressenti par la personne) et pourraient être utilisés pour orienter les interventions futures.

- ❖ East, Lauri J., and Orchard, Treena R. "[Why can't I?: an exploration of sexuality and identity among Canadian youth living with physical disabilities.](#)" Journal of Youth Studies 17, no. 5 (2014): 559-576 (paying access)

Les auteurs explorent la construction de l'identité sexuelle chez un échantillon de jeunes canadiens en situation de handicap. Leurs conclusions, en dehors d'accorder de l'importance à un sujet qui fait défaut dans la littérature et de corriger des idées reçues sur la sexualité des personnes handicapées, contribuent à la légitimation des besoins sexuels et émotionnels chez un échantillon de jeunes en situation de handicap.

- ❖ Esmail, Shaniff, Munro, Brenda and Gibson, Nancy. "[Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship.](#)" *Sexuality and Disability* 25, no. 4 (2007): 163-177 (paying access)

À travers ses travaux Esmail (voir également Esmail et al. 2010) cherche à comprendre le handicap (la sclérose en plaques) en tant que réalité vécue et son effet sur la sexualité de jeunes couples ; il analyse ainsi une dimension peu souvent abordée dans la littérature. L'article présent se focalise sur ce qui se passe quand la femme dans le couple apprend qu'elle est atteinte de sclérose en plaques.

- ❖ Esmail, Shaniff, Huang, Jane, Lee, Isabel, and Maruska, Tanya. "[Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship.](#)" *Sexuality and Disability* 28, no. 1 (2010): 15-27. (paying access)

Cette étude se focalise sur ce qui se passe quand l'homme dans un couple apprend qu'il est atteint de sclérose en plaques. À travers ses travaux, Esmail (voir également Esmail et al. 2007) propose des conseils pratiques pour les cliniciens (ex. l'importance de reconnaître les besoins d'intimité des deux partenaires).

- ❖ Esmail, Shaniff, Darry, Kim, Walter, Ashlea, and Knupp, Heidi. "[Attitudes and perceptions towards disability and sexuality.](#)" *Disability and Rehabilitation* 32, no. 14 (2010): 1148-1155 (paying access)

Les auteurs obtiennent des informations sur les attitudes de la société vis-à-vis des personnes handicapées à travers une série de groupes de discussion composés de différents échantillons du public (ex. le public général, les personnes avec des handicaps visibles).

- ❖ Fritz, Heather A., Dillaway, Heather, and Lysack, Cathy L. "[Don't think paralysis takes away your womanhood": Sexual intimacy after spinal cord injury.](#)" *American Journal of Occupational Therapy*, 69, no. 2 (2015): 6902260030p1-6902260030p10 (open access)

Fritz et al. explorent, à travers cette étude qualitative, la santé sexuelle et reproductive des femmes souffrant d'une lésion de la moelle épinière (N = 20).

- ❖ Galvin, Rose D. "[Researching the disabled identity: Contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment.](#)" *Sociology of Health & Illness* 27, no. 3 (2005): 393-413 (paying access)

Cette analyse par théorisation ancrée renseigne sur les processus qui forment l'identité de la personne handicapée après la survenue du handicap. Galvin conclut que la sexualité des individus en situation de handicap est fortement influencée par les attitudes (négatives) des autres membres de la société.

- ❖ Guldin, Anne. "[Self-claiming sexuality: mobility impaired people and American culture.](#)" *Sexuality and Disability* 18, no. 4 (2000): 233-238 (paying access)

Guldin utilise des entretiens avec des participants en situation de handicap (N = 7) pour analyser leurs affirmations concernant leur sexualité. Elle a observé que les conceptions culturelles de la sexualité et du handicap ont été souvent mis en question ou renforcés par les participants.

- ❖ Harrison, Tracie, Stuifbergen, Alexa, Adachi, Eishi, and Becker, Heather. "[Marriage, impairment, and acceptance in persons with multiple sclerosis.](#)" *Western Journal of Nursing Research*, 26, no. 3 (2004): 266-285 (paying access)

Harrison et al. explorent la relation entre une série de variables concernant le mariage (ex. état civil, le désir de se marier) et l'acceptation du handicap auprès d'un échantillon de personnes atteintes de la sclérose en plaques. Ils ont pu identifier une différence entre les sexes : pour les hommes, le fait d'être marié était associé à une plus grande acceptation de leur handicap.

- ❖ Hasan, Tanvir, Muhaddes, Tisa, Camellia, Suborna, Selim, Nasima and Rashid, Sabina F. "[Prevalence and experiences of intimate partner violence against women with disabilities in Bangladesh: Results of an explanatory sequential mixed-method study.](#)" *Journal of Interpersonal Violence* (2014) (paying access)

Hasan et al. examinent la prévalence, les corrélats et les stratégies d'adaptation dans le cadre des violences faites aux femmes handicapées (N = 226) par leurs partenaires sexuels. Les résultats mettent en lumière le problème des violences exercées sur des personnes handicapées dans un contexte peu étudié.

- ❖ Hasson-Ohayon, Ilanit, Hertz, Ifat, Vilchinsky, Noa, and Kravetz, Schlomo. "[Attitudes toward the sexuality of persons with physical versus psychiatric disabilities.](#)" *Rehabilitation Psychology* 59, no. 2 (2014): 236-241 (open access)

Les auteurs utilisent une approche expérimentale pour déterminer si le fait d'entretenir des relations sexuelles influence les attitudes vis-à-vis des personnes atteintes d'un handicap physique ou psychiatrique. Ils concluent que le fait d'entretenir des relations sexuelles influence de manière positive les attitudes lorsqu'il s'agit d'un handicap physique, mais de manière négative s'il s'agit d'un trouble mental. (Voir également Katz et al. 2000).

- ❖ Hassouneh-Phillips, Dena, and McNeff, Elizabeth "[I thought I was less worthy": Low sexual and body esteem and increased vulnerability to intimate partner abuse in women with physical disabilities.](#)" *Sexuality and Disability* 23, no. 4 (2005): 227-240 (paying access)

Les auteurs utilisent une approche qualitative pour se pencher sur le lien entre une faible estime sexuelle et corporelle et la maltraitance des femmes handicapées physiques par leurs partenaires sexuels. Un modèle visuel simple est utilisé pour aider la compréhension du lecteur.

- ❖ Helmius, Gisela. "[Disability, sexuality and sociosexual relationships in women's everyday life.](#)" *Scandinavian Journal of Disability Research*, 1, no. 1 (1999): 50-63 (paying access)

Cet article se penche sur les expériences sexuelles des femmes handicapées dans la vie de tous les jours. Une des conclusions de l'étude est que tout ce qui concerne les soignants et l'aide à l'autonomie et à l'indépendance disparaît à partir du moment où il s'agit de la vie sexuelle privée. (Voir également : Bahner, 2012).

- ❖ Howland, Carol A., and Rintala, Diane H. "[Dating behaviors of women with physical disabilities.](#)" *Sexuality and Disability* 19, no. 1 (2001): 41-70 (paying access)

Howland et Rintala mènent une étude qualitative sur les femmes handicapées et les comportements liés aux fréquentations/sorties ; un sujet qui, selon les auteurs, n'a pas fait l'objet de recherche. Les auteurs ont identifié des concepts qui pourraient être essentiels aux comportements par rapport aux sorties (ex. les réactions familiales et des pairs au handicap, l'apparition du handicap).

- ❖ Hunt, Brandon, Matthews, Connie, Milsom, Amy, and Lammel, Julie A. "[Lesbians with physical disabilities: A qualitative study of their experiences with counseling.](#)" *Journal of Counseling & Development* 84, no. 2 (2006): 163-173 (open access)

Les auteurs ont interrogé 25 lesbiennes handicapées physiques sur leurs expériences avec les séances de conseils.

- ❖ Hyland, Ann-Marie, and McGrath, Margaret. "[Sexuality and occupational therapy in Ireland—a case of ambivalence?.](#)" *Disability and Rehabilitation* 35, no. 1 (2013): 73-80 (paying access)

Un sondage transversal par internet a été mené avec un échantillon de commodité (N = 120) d'ergothérapeutes en Irlande. Les chercheurs ont conclu que bien que la sexualité soit considérée comme un sujet thérapeutique légitime, rares sont les ergothérapeutes qui le prennent en compte, ce qui suppose que ce groupe a besoin de formation supplémentaire.

- ❖ Ikuomola, Adediran D. "[Socio-cultural conception of Albinism and sexuality challenges among Persons with Albinism \(PWA\) in South-West, Nigeria.](#)" *AFRREV IJAH: An International Journal of Arts and Humanities* 4, no. 2 (2015): 189-208 (open access)

Ikuomola présente une étude qualitative unique, conçue pour étudier l'influence des mythes culturels nigériens (Yoruba) sur la sexualité et les relations des personnes atteintes d'albinisme. D'après cette étude, les conceptions socio-culturelles de l'albinisme et des albinos, considérés comme des personnes handicapées et des êtres divins, doivent être déconstruites afin d'ouvrir la voie à une véritable expression des relations sexuelles.

- ❖ Javier, Sarah J., Perrin, Paul B., Snipes, Daniel J., Olivera, Silvia L., Perdomo, Jose L., Arango, Jose A., and Arango-Lasprilla, Juan-Carlos. "[The influence of health related quality of life on sexual desire in individuals with spinal cord injury from Colombia, South America.](#)" *Sexuality and Disability* 31, no. 4 (2013): 325-335. (paying access)

Cette étude compare le désir sexuel de Colombiens atteints de lésions de la moelle épinières (N = 40) à celui d'un groupe de contrôle de personnes non-handicapées (N = 42) en analysant la relation entre la qualité de vie liée à la santé et au désir sexuel de chaque groupe. A l'instar des études menées dans différents contextes (ex. Cheng & Udry, 2002) il est démontré que la sexualité est aussi importante pour les personnes avec un handicap que pour celles qui n'en ont pas.

- ❖ Jemtå, Lena, Fugl-Meyer, Kerstin S., and Öberg, Katerina. "[On intimacy, sexual activities and exposure to sexual abuse among children and adolescents with mobility impairment.](#)" *Acta paediatrica* 97, no. 5 (2008): 641-646 (paying access)

Les données collectées par Jemtå et al. décrivent l'activité sexuelle et les expériences d'intimité et de maltraitance chez des enfants et adolescents à mobilité réduite. Les auteurs lancent un appel aux services spécialisés dans la sante sexuelle en leur demandant de protéger les droits sexuels de ce groupe.

- ❖ Julia, P. E., and Othman, A. S. "[Barriers to sexual activity: counselling spinal cord injured women in Malaysia.](#)" *Spinal Cord* 49, no. 7 (2011): 791-794 (open access)

Les auteurs se penchent sur l'activité sexuelle chez les femmes atteintes de lésions de la moelle épinière dans un contexte peu étudié (Malaisie).

- ❖ Juergens, Maria H., Smedema, Susan M., and Berven, Norman L. "[Willingness of graduate students in rehabilitation counseling to discuss sexuality with clients.](#)" *Rehabilitation Counseling Bulletin* 53, no. 1 (2009): 34-43 (paying access)

Les auteurs testent simultanément une série de variables prédictives établies (ex. connaissances, éducation) par rapport à la volonté des professionnels en réadaptation de discuter des questions sexuelles avec leurs patients.

- ❖ Kaiser, Anita, Reid, D., and Boschen, Kathryn A. "[Experiences of parents with spinal cord injury.](#)" *Sexuality and Disability* 30, no. 2 (2012): 123-137 (paying access)

Kaiser et al. enrichissent les connaissances sur la sexualité des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière en l'analysant depuis la perspective d'un groupe de parents.

- ❖ Karlen, Arno. "[Positive sexual effects of chronic illness: case studies of women with lupus \(SLE\).](#)" *Sexuality and Disability* 20, no. 3 (2002): 191-208 (paying access)

À partir des études de cas de femmes atteintes de lupus, Karlen attire l'attention sur les effets positifs du handicap sur la vie sexuelle (ex. une amélioration des relations d'ordre sexuel), tout en signalant que cela est contre-intuitif à la littérature médicale existante.

- ❖ Kassah, Bente L. L., Kassah, Alexander K., and Agbota, Tete K., "[Abuse of physically disabled women in Ghana: its emotional consequences and coping strategies.](#)" *Disability and Rehabilitation* 36, no. 8 (2014): 665-671 (paying access)

Les auteurs utilisent des entretiens pour se pencher sur les expériences de maltraitance chez les femmes handicapées au Ghana. Ils concluent que les femmes handicapées au Ghana continuent à rencontrer plusieurs formes de maltraitance à cause des croyances et normes culturelles et lancent un appel pour la création de programmes de sensibilisation de la société.

- ❖ Kattari, Shanna K. "[Sexual experiences of adults with physical disabilities: Negotiating with sexual partners.](#)" *Sexuality and Disability* 32, no. 4 (2014): 499-513 (paying access)

A l'instar des travaux de Dune (2013, 2014), Kattari explore comment les personnes handicapées physiques gèrent leur identité sexuelle avec leurs partenaires.

- ❖ Kattari, Shanna K. "[Getting It": Identity and sexual communication for sexual and gender minorities with physical disabilities.](#)" *Sexuality & Culture* 19, no. 4 (2015): 882-899 (paying access)

Dans cette étude, Kattari analyse un sous-ensemble des données extraites d'une de ses études précédentes (Kattari, 2014) et l'utilise pour analyser comment les femmes handicapées et les minorités sexuelles en situation de handicap gèrent leurs identités sexuelles.

- ❖ Katz, Shlomo, Shemesh, Tami, and Bizman, Aharon. "[Attitudes of university students toward the sexuality of persons with mental retardation and persons with paraplegia.](#)" *British Journal of Developmental Disabilities* 46, no. 2; ISSU 91 (2000): 109-117 (open access)

Katz et al. comparent les attitudes des étudiants vis-à-vis des personnes avec une incapacité physique ou intellectuelle. Ils observent que même si les attitudes vis-à-vis des deux groupes sont de manière générale négatives, les personnes handicapées physiques sont néanmoins perçues plus positivement dans certains domaines y inclus leur capacité à contrôler leur désir sexuel et à reconnaître leur responsabilité sexuelle.

- ❖ Kazukauskas, Kelly A., and Lam, Chow S. "[Importance of addressing sexuality in Certified Rehabilitation Counselor practice.](#)" *Rehabilitation Education* 23, no. 2 (2009): 127-139 (paying access)

À l'aide d'une enquête, cette étude se penche sur les croyances des professionnels en réadaptation (N = 199) à propos de l'importance de prendre en compte les questions sexuelles pendant les séances de réadaptation. Les résultats révèlent le besoin d'une formation supplémentaire sur le handicap et la sexualité.

- ❖ Kazukauskas, Kelly A., and Lam, Chow S. "[Disability and sexuality: Knowledge, attitudes, and level of comfort among certified rehabilitation counselors.](#)" *Rehabilitation Counseling Bulletin* 54, no. 1 (2010): 15-25 (paying access)

Cette étude explore sur la prédictibilité des niveaux de confort des professionnels en réadaptation par rapport à leurs attitudes et niveaux de connaissance sur la sexualité. Les deux variables influencent les niveaux de confort, ce qui a conduit les chercheurs à appeler à plus de formation dans ces domaines.

- ❖ **Kedde, Harald, and van Berlo, Willy. "[Sexual satisfaction and sexual self-images of people with physical disabilities in the Netherlands](#)." *Sexuality and Disability* 24, no. 1 (2006): 53-68 (open access)**

Les auteurs ont évalué la relation entre la satisfaction sexuelle et plusieurs variables démographiques (ex. statut des relations personnelles) chez les personnes handicapées physiques. Les résultats suggèrent qu'il existe des différences dues au genre (ex. les hommes dont le handicap est apparu plus tardivement ont davantage de problèmes ; voir également Harrison et al. 2004).

- ❖ **Koç, Zeliha, and Saglam, Zeynep. "[Determining the correlation between sexual satisfaction and loneliness levels in patients with hemodialysis in a Muslim community](#)." *Sexuality and Disability* 31, no. 1 (2013): 13-29 (paying access)**

Cette étude corrélationnelle (N = 131) révèle, à partir d'un échantillon de patients musulmans dialysés, qu'un faible degré de satisfaction sexuelle est associé à la solitude.

- ❖ **Koch, Tina, Kralik, Debbie, and Eastwood, Sue. "[Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis](#)." *Journal of Advanced Nursing* 3, 9, no. 2 (2002): 137-145 (paying access)**

Afin de mieux comprendre le sujet, Koch et Kralik explorent la construction de la sexualité chez 12 femmes atteintes de sclérose en plaques. Rejoignant les travaux précédents, les auteurs concluent que la sexualité est vécue comme un sujet de la vie de tous les jours chez les femmes handicapées (ex. Helmius, 1999).

- ❖ **Kolzet, J., Quinn, H., Zemon, V., Tyry, T., Marrie, R. A., Foley, F. W., and Flood. S. "[Predictors of body image related sexual dysfunction in men and women with multiple sclerosis](#)." *Sexuality and Disability* 33, no. 1 (2015): 63-73 (open access)**

Kolzet et al. se penchent sur l'image corporelle comme variable prédictive du dysfonctionnement sexuel et de ses corrélats dans un échantillon de personnes atteintes de sclérose en plaques.

- ❖ **Kraaimaat, Floris W., Bakker, Anneke H., Janssen, Erick., and Bijlsma, Johannes W. J. "[Intrusiveness of rheumatoid arthritis on sexuality in male and female patients living with a spouse](#)." *Arthritis Care and Research* 9, no. 2 (1996): 120-125 (open Access)**

Kraaimaat et al. analysent des variables prédictives de la sexualité (ex. douleur, dépression) dans un échantillon de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde.

- ❖ **Kvam, Marit H., and Braathen, Stine H. "[“I thought... maybe this is my chance”: Sexual abuse against girls and women with disabilities in Malawi](#)." *Sexual Abuse: A Journal of Research and Treatment* 20, no. 1 (2008): 5-24 (open access)**

Kvam et Braathen utilisent des entretiens semi-structurés pour découvrir des cas d'abus sexuel chez des femmes handicapées au Malawi. Les auteurs expliquent que leur projet, étant le premier de ce genre, met en lumière un domaine où il n'existait que très peu de données auparavant (voir également Braathen & Kvam, 2008).

- ❖ Lease, Suzanne H., Cohen, Jaime E., and Dahlbeck, David T. "[Body and sexual esteem as mediators of the physical disability-interpersonal competencies relation.](#)" *Rehabilitation Psychology* 52, no. 4 (2007): 399-408 (paying access)

Les auteurs se penchent sur l'estime corporelle et l'estime sexuelle et leur capacité de conditionner la relation entre les compétences interpersonnelles et satisfaction sexuelle, gravité perçue du handicap, perceptions sociales du handicap. Les résultats soulignent l'importance de l'attirance sexuelle telle qu'elle est perçue chez les autres comme une variable qui influence la corrélation négative entre l'incidence du handicap et les compétences interpersonnelles.

- ❖ Leibowitz, Ruth Q., and Stanton, Annette L. "[Sexuality after spinal cord injury: A conceptual model based on women's narratives.](#)" *Rehabilitation Psychology* 52, no. 1 (2007): 44-55 (paying access)

Leibowitz and Stanton analysent, à travers des récits personnels, comment les femmes (N = 24) vivent et conceptualisent leur sexualité après un traumatisme de la moelle épinière. Les récits sont utilisés pour construire le modèle conceptuel de la sexualité proposé par les auteurs.

- ❖ Li, Candy M., and Yau, Matthew K. "[Sexual issues and concerns: tales of Chinese women with spinal cord impairments.](#)" *Sexuality and Disability* 24, no. 1 (2006): 1-26 (paying access)

Par le biais d'entretiens approfondis Li et Yau cherchent à mieux comprendre la sexualité des femmes (N = 10) atteintes de lésions de la moelle épinière. Ils mettent en lumière les expériences des femmes handicapées dans un contexte peu étudié.

- ❖ Liddiard, Kirsty. "[‘I never felt like she was just doing it for the money’: Disabled men’s intimate \(gendered\) realities of purchasing sexual pleasure and intimacy.](#)" *Sexualities* 17, no. 7 (2014): 837- 855 (paying access)

Liddiard utilise les récits des expériences sexuelles d'hommes hétérosexuels handicapés pour étudier leurs expériences réelles de plaisir, d'intimité et d'achat de sexe avec les travailleuses du sexe non handicapées. L'article enrichit les connaissances dans un domaine où la recherche universitaire est peu présente, par exemple au croisement du handicap et du commerce du sexe.

- ❖ Lindemann, Kurt. "[Masculinity, disability, and access-ability: Ethnography as alternative practice in the study of disabled sexualities.](#)" *Southern Communication Journal* 75, no. 4 (2010): 433-451 (paying access)

Lindemann se sert de plus de 100 heures de travail ethnographique de terrain pour illustrer comment les performances de joueurs de rugby en fauteuil roulant influencent la construction de la sexualité des personnes handicapées dans le contexte de la participation aux activités sportives.

- ❖ Linton, Simi S. "[Sexual satisfaction in males following spinal cord injury as a function of locus of control.](#)" *Rehabilitation Psychology* 35, no. 1 (1990): 19-27 (paying access)

Après avoir étudié 118 hommes physiquement handicapés, Linton découvre qu'il existe une corrélation positive entre un score de lieu de contrôle interne élevé et la satisfaction sexuelle.

- ❖ Linton, Kristen F., and Rueda, Heidi A. "[Dating and sexuality among minority adolescents with disabilities: An application of sociocultural theory.](#)" *Journal of Human Behavior in the Social Environment* 25, no. 2 (2015): 77-89 (paying access)

Afin de mieux comprendre la sexualité des adolescents handicapés issus des minorités, les auteurs appliquent la théorie socioculturelle de Vygotsky. Les participants, des travailleurs sociaux (N = 13), ont fourni leurs dialogues sur le sujet par le biais d'entretiens approfondis.

- ❖ MacDougall, J. C., and Morin, S. "[Sexual attitudes and self-reported behavior of congenitally disabled adults.](#)" *Canadian Journal of Behavioural Science* 11, no. 3 (1979): 189-204 (paying access)

MacDougall et Morin se penchent sur les attitudes sexuelles des adultes physiquement handicapés, allant de leur intérêt pour la pornographie à leurs propres expériences et habitudes sexuelles.

- ❖ Man, Michelle, Rojahn, Johannes, Chrosniak, Linda, and Sanford, James. "[College students' romantic attraction toward peers with physical disabilities.](#)" *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 18, no. 1 (2006): 35-44 (open access)

Man et al. utilisent des méthodes expérimentales et les profils de différents individus pour évaluer le degré d'attraction romantique ressentie par des étudiants pour les personnes handicapées physiques. Ils concluent que l'existence d'un handicap physique n'avait pas d'incidence sur les scores d'attraction amoureuse.

- ❖ Marini, Irmo, Chan, Roy, Feist, Amber, and Flores-Torres, Leila. "[Student attitudes toward intimacy with persons who are wheelchair users.](#)" *Rehabilitation Research, Policy, and Education* 25, no. 1-2 (2011): 15-25 (paying access)

Marini et al. étudient l'incidence de la lecture préalable des profils de personnes en fauteuil sur le degré d'intérêt pour une relation intime avec ces mêmes personnes chez des étudiants non handicapés (N = 408). Les chercheurs en concluent que l'attraction amoureuse est influencée par plusieurs variables (ex. genre, contact préalable avec les personnes handicapées physiques).

- ❖ Marini, Irmo, Wang, X., Etzbach, Colleen A., and Del Castillo, Alinka. "[Ethnic, gender, and contact differences in intimacy attitudes toward wheelchair users.](#)" *Rehabilitation Counseling Bulletin* (2012) (paying access)

Les attitudes des étudiants (N = 810) quant au fait d'entamer une relation avec une personne en fauteuil roulant sont analysées à travers une approche expérimentale proche de celle de Marini et al. (2011). De manière générale, l'étude de Marini est éclairante sur les fausses idées que pourraient avoir les personnes non handicapées sur le fait de sortir avec des personnes avec une incapacité motrice.

- ❖ Mathias, Zoë, and Harcourt, Diana. "[Dating and intimate relationships of women with below-knee amputation: an exploratory study.](#)" *Disability and Rehabilitation* 36, no. 5 (2014): 395-402 (paying access)

Les auteurs explorent les expériences des femmes amputées en-dessous du genou portant une prothèse avec les sorties et les relations intimes. Selon les auteurs, les résultats mettent en exergue le besoin de plus d'attention de la part des chercheurs et des cliniciens à ces aspects importants dans la vie des personnes amputées.

- ❖ Mayers, Kathleen S., and Heller, Jessica A. "[Sexuality and the late stage Huntington's disease patient.](#)" *Sexuality and Disability* 21, no. 2 (2003): 91-105 (paying access)

Dans cette étude, des entretiens structurés sont utilisés pour évaluer l'intérêt et les besoins de sexuels et les questions d'intimité chez des personnes gravement handicapées en stade avancé de la maladie de Huntington. Sur la base des résultats, les auteurs proposent des conseils aux soignants (ex. proposer des vidéos à caractère sexuel).

- ❖ McCabe, Marita P. "[Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability.](#)" *Sexuality and Disability* 17, no. 2 (1999): 157-170 (paying access)

Cette étude évalue les connaissances, expériences, sentiments et besoins sexuels des personnes handicapées physiques et les compare à ceux de la population générale. À l'instar d'autres études comparatives (ex. Cheng & Udry, 2002), on y découvre des similitudes entre les deux groupes.

- ❖ McCabe, Marita P., and McDonald, Elizabeth. "[Perceptions of relationship and sexual satisfaction among people with multiple sclerosis and their partners.](#)" *Sexuality and Disability* 25, no. 4 (2007): 179-188 (paying access)

McCabe & McDonald évaluent les relations et la sexualité des personnes atteintes de sclérose en plaques et de leurs partenaires (voir également Esmail et al. 2007). Ils ont découvert que les partenaires des personnes atteintes de sclérose en plaques étaient plus susceptibles de croire que la maladie avait un effet négatif sur le niveau de soutien physique et affectif présent dans la relation.

- ❖ McCabe, Marita P., Cummins, Robert A., and Deeks, Amada A., "[Sexuality and quality of life among people with physical disability.](#)" *Sexuality and Disability* 18, no. 2 (2000): 115-123 (paying access)

McCabe et al. évaluent, à l'aide de l'échelle « Sexual Knowledge, Experience and Needs Scale », la relation entre la sexualité et la qualité de vie des personnes atteintes d'un handicap congénital (N = 60).

- ❖ McCabe, Marita P., and Taleporos, George. "[Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability.](#)" *Archives of Sexual Behavior* 32, no. 4 (2003): 359-369 (open access)

Cette étude analyse la relation entre, d'un côté, la gravité et la durée d'un handicap physique et de l'autre côté l'estime sexuelle, la dépression sexuelle, la satisfaction sexuelle et la fréquence du comportement sexuel dans un échantillon particulièrement important (N = 1196). De manière générale, les personnes handicapées

physiques déclarent avoir ressenti des émotions négatives plus fréquemment que les personnes non handicapées et d'avoir eu moins d'expériences sexuelles que les personnes non handicapées.

- ❖ **McLaughlin, John, and Cregan, Alison.** "[Sexuality in stroke care: a neglected quality of life issue in stroke rehabilitation? A pilot study.](#)" *Sexuality and Disability* 23, no. 4 (2005): 213-226 (open access)

McLaughlin and Cregan se penchent sur les expériences des professionnels en réadaptation en matière de sexualité, un domaine qui apparaît très peu dans la littérature. Les résultats suggèrent que les professionnels en réadaptation ont besoin d'accroître leurs connaissances sur les questions liées à la sexualité et les soins AVC et pourraient bénéficier davantage de formation théorique et pratique sur la prise en charge globale des soins de santé sexuelle.

- ❖ **Mendes, A. K., Cardoso, F. L., and Savall, A. C. R..** "[Sexual satisfaction in people with spinal cord injury.](#)" *Sexuality and Disability* 26, no. 3 (2008): 137-147 (open access)

Mendes et al. comparent la satisfaction sexuelle des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière, avant et après leurs traumatismes, avec un groupe de personnes non handicapées. Les résultats suggèrent que les changements dans le degré de satisfaction sexuelle chez les hommes proviennent de la difficulté à garder une vie sexuelle proche de ce qu'elle était avant le traumatisme.

- ❖ **Meyerson, Lee.** "[The sexual revolution: Has it embraced the disabled co-ed?.](#)" *Rehabilitation Psychology* 24, no. 4 (1977): 221-224. (paying access)

Une des premières études à analyser les attitudes envers la sexualité chez les individus. Un petit groupe d'étudiants non handicapés (N=20) ont été interrogés sur leurs attitudes face à la vie sexuelle de leurs pairs handicapés.

- ❖ **Milligan, Maureen S., and Neufeldt, Aldred H.** "[Postinjury marriage to men with spinal cord injury: Women's perspectives on making a commitment.](#)" *Sexuality and Disability* 16, no. 2 (1998): 117-132 (paying access)

Les auteurs explorent le domaine peu étudié du choix de femmes valides d'épouser des hommes atteints d'un handicap physique grave et irréversible. Ils utilisent leurs résultats pour élaborer un modèle préliminaire du développement de la relation.

- ❖ **Moin, Victor, Duvdevany, Ilana, and Mazor, Daniela.** "[Sexual identity, body image and life satisfaction among women with and without physical disability.](#)" *Sexuality and Disability* 27, no. 2 (2009): 83-95 (paying access)

Les auteurs analysent la relation entre l'identité sexuelle, l'image corporelle et la satisfaction personnelle chez les femmes handicapées et non handicapées. Les résultats illustrent des similitudes mais aussi quelques différences entre les deux groupes (voir également Javier et al. 2013), notamment que les niveaux de satisfaction générale et sexuelle et l'image corporelle des femmes handicapées sont plus bas.

- ❖ Motalingoane-Khau, Mathabo. "[I never thought they do it too!": Sexuality and disabled body.](#)" *African Regional Sexuality Centre (ARSC)*. 2006 (open access)

Cette étude de recherche menée par l'African Regional Sexuality Resource Center explore la sexualité des jeunes handicapées au Lesotho et éclaire un contexte peu étudié.

- ❖ Mullan, Patricia B., and Cole, Sandra, S. "[Health care providers' perceptions of the vulnerability of persons with disabilities: Sociological frameworks and empirical analyses.](#)" *Sexuality and Disability* 9, no. 3 (1991): 221-241 (open access)

Mullan et al. explorent les perceptions des professionnels de la santé par rapport à leur devoir vis-à-vis des individus en situation de handicap. Leurs analyses révèlent que, pour ces professionnels, différentes catégories de handicap comportent différents types de risques d'exploitation sexuelle.

- ❖ Murray, Craig D., and Harrison, B. "[The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis.](#)" *Disability & Rehabilitation* 26, no. 13 (2004): 808-816 (paying access)

Murray et Harrison utilisent l'analyse phénoménologique interprétative pour étudier les expériences des personnes ayant souffert d'un AVC et ce que ça représente pour elles. Les auteurs appellent à un suivi psychologique post-AVC focalisé sur les relations sexuelles et amoureuses, et attirent l'attention sur le besoin de prendre en compte, de la part des professionnels de la santé, des questions telles que l'isolement social.

- ❖ Nario-Redmond, Michelle R. "[Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains.](#)" *British Journal of Social Psychology* 49, no. 3 (2010): 471-488 (open access)

Nario-Redmond utilise une méthode de question ouverte pour comparer les stéréotypes culturels des hommes et des femmes handicapés et non handicapés. Ses résultats révèlent l'existence de stéréotypes, "dépendant", "incompétent" et "asexuel" par exemple, qui concernent tous les individus en situation de handicap (voir également Esmail et al. 2010).

- ❖ Nosek, Margaret A., Howland, Carol A., Young, Mary E., Georgiou, Doris, Rintala, D. H., Foley, C. C., Bennett, J. L., and Smith, Q. "[Wellness models and sexuality among women with physical disabilities.](#)" *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 25 (1994): 50-58 (paying access)

Afin d'identifier des domaines de sexualité chez les femmes handicapées physiques, Nosek et al. adoptent une approche basée sur le bien-être. Ils utilisent leurs données pour identifier cinq domaines qu'ils comparent au bien-être vu sous les angles physique, psychologique, spirituel, socioculturel et du développement.

- ❖ Nosek, Margaret A., Foley, Catherine C., Hughes, Rosemary B. and Howland, Carol A. "[Vulnerabilities for abuse among women with disabilities](#)." *Sexuality and Disability* 19, no. 3 (2001): 177-189 (paying access)

Les auteurs utilisent une méthode qualitative pour identifier les maltraitements psychologiques, physiques et sexuelles liées au handicap. Les résultats les mènent à conclure que, pour pouvoir aider les femmes handicapées à reconnaître les signes de la maltraitance, il faudrait créer des instruments pour déceler la maltraitance et pour intervenir par la suite.

- ❖ Oksel, Esra, and Gündüzoğlu Nazmiye, C. "[Investigation of life experiences of women with scleroderma](#)." *Sexuality and Disability* 32, no. 1 (2014): 15-21 (paying access)

Oksel et Gündüzoğlu explorent les expériences vécues des femmes atteintes de sclérodémie. Les auteurs concluent que le thème qui ressortait le plus des données était la perturbation de la vie sexuelle.

- ❖ Olaleye, Adeniyi O., Anoemuah, Olayinka A., Ladipo, Oladapo A., Delano, Grace E., and Idowu, Grace F. "[Sexual behaviours and reproductive health knowledge among in-school young people with disabilities in Ibadan, Nigeria](#)." *Health Education* 107, no. 2 (2007): 208-218 (paying access)

L'étude analyse, en utilisant des questionnaires structurés, les comportements sexuels et les connaissances en santé reproductive des jeunes en situation de handicap au Nigeria. Les résultats démontrent qu'il est nécessaire de mettre en place des programmes sur la santé reproductive et le VIH-SIDA pour les jeunes handicapés, surtout pour ceux qui sont scolarisés, afin d'améliorer leurs connaissances et leurs comportements.

- ❖ O'Toole, Corbett J., and Doe, Tanis. "[Sexuality and disabled parents with disabled children](#)." *Sexuality and Disability* 20, no. 1 (2002): 89-101.

O'Toole et Doe appliquent des méthodes d'ethnographie participative pour présenter les récits de parents en situation de handicap et expliquent que leurs données permettent une réconceptualisation importante d'un sujet jusqu'alors peu étudié.

- ❖ Parchomiuk, Monika. "[Specialists and sexuality of individuals with disability](#)." *Sexuality and Disability* 30, no. 4 (2012): 407-419 (paying access)

Parchomiuk se penche sur les attitudes des spécialistes envers la sexualité des personnes atteintes de handicap physiques et intellectuels. Les résultats suggèrent que les spécialistes voient les différents aspects de la vie sexuelle des personnes handicapées physiques de manière plus positive que ceux des personnes avec une incapacité intellectuelle.

- ❖ Parker, Gillian. "[Disability, caring and marriage: The experience of younger couples when a partner is disabled after marriage](#)." *British Journal of Social Work* 23, no. 6 (1993): 565-580 (paying access)

Parker applique des méthodes qualitatives pour analyser les expériences des couples dont un des partenaires est en situation de handicap (voir également Esmail et al. 2007, 2010). Les résultats suggèrent que les couples

mariés ne bénéficient quasiment d'aucun soutien d'ordre pratique ou psychologique aux moments où leurs rapports rencontrent des difficultés importantes.

- ❖ **Parker, Malorie G., and Matthew Yau, K. "[Sexuality, identity and women with spinal cord injury](#)." *Sexuality and Disability* 30, no. 1 (2012): 15-27 (paying access)**

Cette étude qualitative analyse les expériences vécues, post-traumatisme, des femmes atteintes de lésions de la moelle épinière (Li & Yau, 2006). Les auteurs tirent un certain nombre de conclusions d'ordre pratique qui visent les professionnels de la santé (ex. l'impératif d'avoir une compréhension adéquate de l'incidence du handicap sur la sexualité si l'on veut aider les patients).

- ❖ **Parritt, Simon, and O'Callaghan, Jean. "[Splitting the difference: An exploratory study of therapists' work with sexuality, relationships and disability](#)." *Sexual and Relationship Therapy* 15, no. 2 (2000): 151-169 (paying access)**

À partir d'une théorie à base empirique (ancrée), cette étude explore l'expérience des sexologues et thérapeutes conjugaux qui s'occupent des personnes avec une incapacité motrice. Malgré la très vaste expérience des thérapeutes, les patients handicapés suscitent des réactions émotionnelles plus fortes que les patients non handicapés.

- ❖ **Pearson, Veronica, and Klook, Andrew. "[Sexual behaviour following paraplegia: an exploratory study in Hong Kong](#)." *Disability, Handicap & Society* 4, no. 3 (1989): 285-295 (paying access)**

Pearson et Klook se penchent sur le comportement sexuel des paraplégiques à Hong Kong, enrichissant ainsi les connaissances dans un domaine sous-étudié.

- ❖ **Peta, Christine, McKenzie, Judith, and Kathard, Harsha. "[Voices from the periphery: A narrative study of the experiences of sexuality of disabled women in Zimbabwe](#)." *Agenda* 29, no. 2 (2015): 66-76 (paying access)**

Peta et al. utilisent une étude de cas pour mieux comprendre la dimension intersectionnelle des expériences de sexualité de femmes du Zimbabwe handicapées physiques. Les résultats suggèrent que ces expériences se trouvent au croisement du genre, de la culture, du handicap et de la sexualité.

- ❖ **Pfaffenberger, N., Gutweniger, S., Kopp, M., Seeber, B., Stürz, K., Berger, T., and Günther, V. "[Impaired body image in patients with multiple sclerosis](#)." *Acta Neurologica Scandinavica* 124, no. 3 (2011): 165-170 (paying access)**

Dans cette étude les auteurs comparent l'image corporelle des personnes atteintes de sclérose en plaques à celle des personnes physiquement valides. Les résultats soulignent l'importance de prendre en compte les questions de genre pour aborder les problèmes d'image corporelle chez les personnes handicapées physiques.

- ❖ Prilleltensky, Ora. "[A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities](#)." *Sexuality and Disability* 21, no. 1 (2003): 21-47.

Cette étude porte sur une étude qualitative, avec des groupes de discussion, sur les expériences de mères handicapées physiques.

- ❖ Rich, Karen. "[“My body came between us”: Accounts of partner-abused women with physical disabilities](#)." *Journal of Women and Social Work* 29, no. 4 (2014): 418-433 (paying access)

Rich analyse les récits de femmes handicapées physiques (N =19) qui ont vécu des épisodes de violence avec leur partenaire. Les résultats indiquent que les femmes ayant subi des actes de maltraitance de la part de leur partenaire ont une identité féminine stéréotypée.

- ❖ Richards, Eleanor, Tepper, Mitchell, Whipple, Beverly, and Komisaruk, Barry R. "[Women with complete spinal cord injury: a phenomenological study of sexuality and relationship experiences](#)." *Sexuality and Disability* 15, no. 4 (1997): 271-283.

Cette étude phénoménologique se penche sur la sexualité et les expériences vécues à l'intérieur du couple par des femmes atteintes de lésions de la moelle épinière (N = 15).

- ❖ Robillard, Kristen, and Fichten, Catherine S. "[Attributions about sexuality and romantic involvement of physically disabled college students: An empirical study](#)." *Sexuality and Disability* 6, no. 3-4 (1983): 197-212 (open access)

Robillard et Fichten étudient les attributions causales d'étudiants valides (N = 99) sur la sexualité des étudiants physiquement handicapés (voir également Meyerson, 1977).

- ❖ Rogers, Paul, Titterington, Leigh, and Davies, Michelle. "[Attributions of blame and credibility in a hypothetical child sexual abuse case: Roles of victim disability, victim resistance and respondent gender](#)." *International Journal of Disability, Development and Education* 56, no. 3 (2009): 205-228 (open access)

Cette étude explore l'effet du handicap de la victime (physique vs. intellectuel vs. aucun), sa résistance (physique vs. verbale vs. aucune) et le sexe de la personne interrogée (homme vs. femme) sur les attributions de culpabilité et crédibilité en partant d'un cas hypothétique d'abus sexuel d'enfant. Les résultats soulignent l'importance de ces variables dans le processus d'attribution causale dans les cas d'abus sexuel d'enfants.

- ❖ Rojahn, Johannes, Komelasky, Kristi G. and Man, M. "[Implicit attitudes and explicit ratings of romantic attraction of college students toward opposite-sex peers with physical disabilities](#)." *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 20, no. 4 (2008): 389-397 (open access)

Cette étude est une répétition et extension de celle de Man et al. (2006). Rojahn et al. ont décidé de rajouter une évaluation des attitudes implicites et ont trouvé une préférence nette pour un état de bonne santé par rapport au handicap, malgré l'absence de préférence marquée dans les attitudes explicites.

- ❖ Rolland, John S. "[In sickness and in health: the impact of illness on couples' relationship.](#)" **Journal of Marital and Family Therapy** 20 (1994): 327-327 (open access)

Roland explore les questions essentielles à l'intimité et la communication chez des couples où l'un des partenaires est malade. Les résultats sont utilisés pour souligner les priorités de traitement pour les couples (ex. comment surmonter les difficultés).

- ❖ Sahay, Rashmi D., Haynes, Erin N., Rao, M. B., and Pirko, Istvan. "[Assessment of sexual satisfaction in relation to potential sexual problems in women with multiple sclerosis: A pilot study.](#)" **Sexuality and Disability** 30, no. 2 (2012): 227-236 (open access)

L'étude analyse le degré de satisfaction sexuelle par rapport à l'évolution de la fonction sexuelle chez les femmes atteintes de sclérose en plaques (N = 160). Les résultats indiquent que la fréquence des rapports sexuels et de désir sexuel sont les facteurs qui ont la plus grande influence sur la vie sexuelle globale.

- ❖ Sakellariou, Dikaïos. "[If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury.](#)" **Sexuality and Disability** 24, no. 2 (2006): 101-111 (paying access)

Sakellariou utilise des méthodes qualitatives, des entretiens non structurés, pour étudier les facteurs qui empêchent les hommes atteints de lésions de la moelle épinière de récupérer leur sexualité. Suite à l'analyse des résultats, l'auteur propose des changements dans l'éducation et la suppression des barrières physiques qui peuvent avoir un effet positif sur les attitudes de la société envers la sexualité des personnes handicapées.

- ❖ Sakellariou, Dikaïos. "[Sexuality and disability: a discussion on care of the self.](#)" **Sexuality and Disability** 30, no. 2 (2012): 187 (open access)

Sakellariou utilise les données présentées dans son article datant de 2006 pour illustrer l'importance pour la sexualité des personnes handicapées de pouvoir s'occuper de leurs propres soins (ex. choix de vie, utilisation de technologie).

- ❖ Sakellariou, Dikaïos, and Algado, Salvador S. "[Sexuality and disability: A case of occupational injustice.](#)" **The British Journal of Occupational Therapy** 69, no. 2 (2006): 69-76 (open access)

Les auteurs utilisent des entretiens non structurés approfondis pour analyser la (l'in)satisfaction de personnes handicapées physiques dans leur accès au monde du travail. Selon eux les ergothérapeutes doivent adopter la justice et l'accès au travail comme l'objectif principal de leur profession et doivent également inclure les questions de sexualité comme élément que leur profession doit prendre en compte.

- ❖ Sanders, Audrey S., Foley, Frederick W., LaRocca, Nicholas G., and Zemon, V. "[The multiple sclerosis intimacy and sexuality questionnaire-19 \(MSISQ-19\)](#)." *Sexuality and Disability* 18, no. 1 (2000): 3-26 (paying access)

Dans cet article, A. S. Sanders et al. entreprennent la création et la validation d'une échelle pour mesurer l'accès à la sexualité et à l'intimité des personnes atteintes de sclérose en plaques.

- ❖ Sanders, Teela. "[The politics of sexual citizenship: commercial sex and disability](#)." *Disability & Society* 22, no. 5 (2007): 439-455 (paying access)

Les travaux de recherche menés par T. Sanders rassemblent les études sur la sexualité des individus en situation de handicap et les travailleurs(es) du sexe. Ses données empiriques ont été collectées auprès d'hommes handicapés (Étude 1) et des travailleurs(es) du sexe (Étude 2).

- ❖ Schlesinger, Lynn. "[Chronic pain, intimacy, and sexuality: A qualitative study of women who live with pain](#)." *Journal of Sex Research* 33, no. 3 (1996): 249-256 (paying access)

Schlesinger utilise des entretiens phénoménologiques pour analyser les expériences de douleur, d'intimité et de sexualité vécues par des femmes handicapées (N = 17).

- ❖ Schrader, Erin. "[Sexual esteem, perceptions of pregnancy, and maternal confidence in women with and without physical disabilities](#)." PhD Thesis (2014): 1-162 (open access)

Dans sa thèse de doctorat Schrader explore l'estime sexuelle, les représentations de la grossesse et la confiance maternelle chez des femmes handicapées physiques et non handicapées (N = 154). À l'instar d'autres études évaluées par des pairs (ex. Shandra et al. 2014), son étude souligne les différences et similitudes entre les femmes handicapées et les femmes non handicapées.

- ❖ Shakespeare, Tom. "[The sexual politics of disabled masculinity](#)." *Sexuality and Disability* 17, no. 1 (1999): 53-64. (paying access)

Shakespeare réalise 21 entretiens semi-structurés auprès d'hommes handicapés pour révéler le paysage compliqué des hommes en situation de handicap.

- ❖ Shandra, Carrie L., Hogan, Dennis P., and Short, Susan, E. "[Planning for motherhood: Fertility attitudes, desires and intentions among women with disabilities](#)." *Perspectives on Sexual and Reproductive Health* 46, no. 4 (2014): 203-210 (open access)

Dans cette étude comparative, Shandra et al. révèlent que les femmes handicapées et non handicapées ont des attitudes similaires par rapport à la maternité. Les auteurs appellent à une compréhension plus approfondie des besoins reproductifs des femmes handicapées.

- ❖ Shuttleworth, Russell P. "[The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy.](#)" **Sexuality and Disability** 18, no. 4 (2000): 263-282 (open access)

Shuttleworth utilise des méthodes qualitatives pour analyser les expériences vécues de 14 hommes atteints d'infirmité motrice cérébrale ; il observe que malgré quelques obstacles, la plupart d'entre eux avaient des relations sexuelles de long terme.

- ❖ Simkhada, Padam P., Shyangdan, Deepson, van Teijlingen, Edwin R., Kadel, Santosh, Stephen, Jane, and Gurung, Tara. "[Women's knowledge of and attitude towards disability in rural Nepal.](#)" **Disability and Rehabilitation** 35, no. 7 (2013): 606-613 (paying access)

Cet article comprend une analyse des connaissances et attitudes envers les personnes handicapées physiques dans un contexte rural (N = 418) au Népal. Il met en lumière un contexte sous étudié.

- ❖ Slater, Jenny. "[Constructions, perceptions and expectations of being disabled and young. A critical disability perspective.](#)" PhD Thesis (2013): 1-301 (open access)

Dans sa thèse de doctorat, Slater analyse la question des jeunes face au handicap, dans une perspective critique qui inclut la sexualité.

- ❖ Taleporos, George, and McCabe, Marita P. "[Body image and physical disability—personal perspectives.](#)" **Social Science & Medicine** 54, no. 6 (2002): 971-980 (paying access)

Taleporos et McCabe se penchent sur les préoccupations d'image corporelle chez les personnes handicapées physiques en Australie. Les résultats mettent en lumière l'influence de l'environnement social sur l'image corporelle et comment, avec le temps, elle peut devenir plus positive.

- ❖ Taleporos, George, and McCabe, Marita P. "[Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability.](#)" **Sexual and Relationship Therapy** 18, no. 1 (2003): 25-43 (paying access)

Cette étude comparative est utilisée pour mettre en parallèle la vie sexuelle des personnes handicapées et non handicapées dans un échantillon particulièrement important (N = 1196). Les résultats démontrent que les personnes handicapées sont désavantagées sur certains plans (ex. moins de bien-être sexuel).

- ❖ Taleporos, George, and McCabe, Marita P. "[The relationship between the severity and duration of physical disability and body esteem.](#)" **Psychology & Health** 20, no. 5 (2005): 637-650 (paying access)

Les auteurs utilisent l'échantillon d'une étude précédente (Taleporos et McCabe, 2003) qui comprend un grand nombre de sujets, pour analyser les corrélations entre la gravité et la durée d'un handicap et l'image corporelle. Les résultats suggèrent que les personnes avec des handicaps graves sont particulièrement susceptibles aux problèmes associés à l'auto estime corporelle.

- ❖ Taylor, Bridget. "[Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study.](#)" *Palliative Medicine* 28, no 5 (2014): 438-447 (paying acces)

Taylor tente de comprendre, par le biais d'une analyse phénoménologique interprétative, les expériences de sexualité et d'intimité vécues par des personnes en phase terminale d'une maladie. Les résultats mettent en exergue l'importance de discuter avec les soignants les besoins sexuels des patients, dans un cadre de soins globaux en fin de vie.

- ❖ Tepper, Mitchell S. "[Letting go of restrictive notions of manhood: Male sexuality, disability and chronic illness.](#)" *Sexuality and Disability* 17, no. 1 (1999): 37-52 (paying access)

À travers ses écrits autobiographiques, Tepper propose un récit à la première personne du handicap et de la sexualité masculins.

- ❖ Tervo, Raymond C., Palmer, Glen, Redinius, Pat. "[Health professional student attitudes towards people with disability.](#)" *Clinical Rehabilitation* 18, no. 8 (2004): 908-915 (paying access)

Dans cette étude transversale, Tervo et al. observent que les professionnels de la santé en formation ont des attitudes envers le handicap qui sont moins positives que la normale.

- ❖ Umoren, Anietie M., and Adejumo, Adebayo A. "[Role of sexual risk behaviors and sexual attitude in perceived HIV vulnerability among youths with disabilities in two Nigerian cities.](#)" *Sexuality and Disability* 32, no. 3 (2014): 323-334 (paying access)

Morena et al. se penchent sur les attitudes sexuelles et comportements à risque chez des jeunes handicapés et non handicapés au Nigeria. Les auteurs estiment que les responsables de la programmation des soins doivent prendre en compte des comportements sexuels à risque afin d'améliorer la perception de la vulnérabilité au VIH chez les personnes handicapées et non handicapées.

- ❖ Valvano, Abbey K., West, Lindsey M., Wilson, Christina K., Macapagal, Kathryn R., Penwell-Waines, Lauren M., Waller, Jennifer, L., and Stepleman, Lara M. "[Health professions students' perceptions of sexuality in patients with physical disability.](#)" *Sexuality and Disability* 32, no. 3 (2014): 413-427 (paying access)

Valvano et al. se penchent sur la façon dont les besoins sexuels des personnes handicapées sont enseignés aux futurs professionnels de la santé et sur les expériences de formation de ces derniers. Les auteurs proposent la mise en place d'un programme de formation plus complet.

- ❖ Van der Stege, Heleen A., Hilberink, Sander R., Visser, Adriaan P., and Van Staa, AnneLoes. "[Motivational factors in discussing sexual health with young people with chronic conditions or disabilities.](#)" *Sex Education* 14, no. 6 (2014): 635-651 (paying access)

Van der Stege et al. évaluent l'intention des professionnels (N =336) d'utiliser un jeu de société (SeCZ TaLK) pour faciliter les échanges sur la santé sexuelle chez des jeunes atteints de handicaps chroniques (voir également Van der Stege et al. 2010). La motivation et les compétences des professionnels ont été identifiées comme des facteurs déterminants des intentions comportementales.

- ❖ Van Rooy, Gert, and Mufune, Pempelani. "[Experiences and perceptions of HIV/AIDS and sex among people with disabilities in Windhoek, Namibia.](#)" *Sexuality and Disability* 32, no. 3 (2014): 311-321 (paying access)

Van Rooy & Mufane utilisent des groupes de discussions et des entretiens pour explorer les représentations sexuelles et du VIH chez des personnes handicapées physiques en Namibie. Leur étude souligne les difficultés et les disparités des soins de santé auxquelles les personnes handicapées physiques doivent faire face dans un contexte très peu étudié.

- ❖ Vansteenwegen, Alfons, Jans, I., and Revell, Arlynn T., "[Sexual experience of women with a physical disability: a comparative study.](#)" *Sexuality and Disability* 21, no. 4 (2003): 283-290 (paying access)

Cette étude compare les désirs et expériences sexuels des personnes handicapées physiques et non handicapées. Les résultats démontrent des similitudes (ex. désirs sexuels) et des différences (ex. moins de connaissances et d'expérience d'ordre sexuel pour le groupe de personnes handicapées).

- ❖ Verschuren, Jesse E. A., Geertzen, Jan H. B., Enzlin, Paul, Dijkstra, Pieter U., Dekker, Rienk, and van der Sluis, Corry D. "[Addressing sexuality as standard care in people with an upper limb deficiency: taboo or necessary topic?.](#)" *Sexuality and Disability* 31, no. 2 (2013): 167-177 (open access)

and

- ❖ Verschuren, Jesse E. A., Enzlin, Paul, Geertzen, Jan H. B., Dijkstra, Pieter U., and Dekker, Rienk. "[Sexuality in people with a lower limb amputation: a topic too hot to handle?.](#)" *Disability and Rehabilitation* 35, no. 20 (2013): 1698-1704 (open access)

Verschuren et al. utilisent une enquête transversale pour analyser comment la sexualité des personnes amputées est abordée dans les services de soins de santé. Les résultats suggèrent que le sujet est rarement abordé de manière systématique d'où le besoin d'améliorer les compétences et le niveau de confort des professionnels dans ce domaine.

- ❖ Vilchinsky, Noa, Findler, Liora, and Werner, Shirli. "[Attitudes toward people with disabilities: The perspective of attachment theory.](#)" *Rehabilitation Psychology*, 55, no. 3 (2010): 298-306 (open access)

Les auteurs explorent les attitudes envers le handicap du point de vue de la théorie de l'attachement. Les résultats démontrent que le style d'attachement influence les attitudes envers le handicap et offre ainsi une nouvelle façon d'aborder l'analyse d'attitudes.

- ❖ Vilchinsky, Noa, Werner, Shirli, and Findler, Liora. "[Gender and attitudes toward people using wheelchairs: A multidimensional perspective.](#)" *Rehabilitation Counseling Bulletin* 53, no 3 (2010): 163-174 (open access)

En démontrant que le sexe de l'observateur influence les attitudes envers le handicap à la différence du sexe de la cible, Vilchinsky et al. fournissent des preuves qui démontrent que la société perçoit les personnes handicapées comme asexuelles.

- ❖ Walter, Laurie J., Nosek, Margaret A., and Langdon, Karen. "[Understanding of sexuality and reproductive health among women with and without physical disabilities.](#)" *Sexuality and Disability* 19, no. 3 (2001): 167-176 (paying access)

Cette étude compare les connaissances en santé reproductive des femmes handicapées et non handicapées. Les résultats soulignent le besoin d'une réponse de la part des professionnels de la santé aux demandes spécifiques aux femmes handicapées.

- ❖ Walters, Andrew S., and Williamson, Gail M. "[Sexual satisfaction predicts quality of life: A study of adult amputees.](#)" *Sexuality and Disability* 16, no. 2 (1998): 103-115 (paying access)

A.S. Walters et al. explorent la relation entre la satisfaction sexuelle et la qualité de vie chez des femmes amputées. Les résultats démontrent que la satisfaction sexuelle est une variable prédictive de la qualité de vie.

- ❖ Were, Rosh A., Kioli, Felix N., and Kurgat, Sussy G. "[Sexuality and the youth with disabilities in Kenya.](#)" *American Journal of Sociological Research* 2, no. 4 (2012): 72-77 (open access)

À partir de données recueillies lors d'entretiens, groupes de discussion et conversations, Were et al. explorent la sexualité de jeunes handicapés au Kenya. Les auteurs appellent à une plus grande autonomisation des jeunes handicapés à travers une transformation des pratiques et politiques existantes en matière de santé sexuelle.

- ❖ West, Lindsey M., Stepleman, Lara M., Wilson, Christina K., Campbell, Jeff, Villarosa, Margo, Bodie, Brittany, and Decker, Matthew. "[It's supposed to be personal: Personal and educational factors associated with sexual health attitudes, knowledge, comfort and skill in health profession students.](#)" *American Journal of Sexuality Education* 7, no. 4 (2012): 329-354 (paying access)

Cette étude se penche sur des déterminants personnels (ex. le sexe, la spiritualité) et éducatifs (ex. qualité de l'enseignement) en tant que variables prédictives de connaissances, de confort et de compétences des professionnels de santé (N = 486) dans le cadre de la sexualité des personnes handicapées.

- ❖ Westgren, Ninni, and Levi, Richard. "[Sexuality after injury: interviews with women after traumatic spinal cord injury](#)." *Sexuality and Disability* 17, no. 4 (1999): 309-319 (paying access)

À travers une série d'entretiens semi-structurés, Westgren et Levi mettent en lumière les expériences vécues de sexualité de femmes atteintes de lésions de la moelle épinière. Les résultats suggèrent que le comportement sexuel avant le traumatisme a une influence importante sur la réadaptation post-traumatisme.

- ❖ Whitney, Chelsea. "[Intersections in identity–identity development among queer women with disabilities](#)." *Sexuality and Disability* 24, no. 1 (2006): 39-52 (paying access)

Whitney utilise des entretiens semi-structurés pour analyser la construction de l'identité chez des femmes homosexuelles.

- ❖ Wiegerink, Diana J. H. G., Stam, Henk J., Ketelaar, Marjolijn, Cohen-Kettenis, Peggy T., and Roebroek, Marji E. "[Personal and environmental factors contributing to participation in romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy](#)." *Disability and Rehabilitation* 34, no. 17 (2012): 1481-1487 (paying access)

Wiegerink et al. analysent les variables prédictives personnelles et contextuelles des relations amoureuses et de l'activité sexuelle chez un groupe de jeunes atteints d'infirmité motrice cérébrale. Les résultats démontrent que l'auto-efficacité, l'estime de soi et l'estime sexuelle facilitent les relations amoureuses et les rapports sexuels.

- ❖ Wijesinghe, R. S., Wickremasinghe, A. R., Ekanayake, Sriyani, and Perera, M. S. A. "[Physical disability and psychosocial impact due to chronic filarial lymphoedema in Sri Lanka](#)." *Filaria Journal* 6, no. 1 (2007): 1-8 (open access)

Cette étude descriptive évalue l'impact psycho-social de la lymphoedème chronique chez des patients habitant dans une région du Sri Lanka.

- ❖ Wolfe, Pamela S. "[The influence of personal values on issues of sexuality and disability](#)." *Sexuality and Disability* 15, no. 2 (1997): 69-90.

Wolfe se penche sur les attitudes de professionnels de la santé (N = 98) envers la sexualité de personnes handicapées physiques. Elle révèle que les attitudes sont plus sévères vis-à-vis des individus atteints de handicaps lourds.

- ❖ Yoshida, K. K., Li, A., and Odette, F. "[Cross-cultural views of disability and sexuality: Experiences of a group of ethno-racial women with physical disabilities](#)." *Sexuality and Disability* 17, no. 4 (1999): 321- 337 (paying access)

Yoshida, Li et Odette utilisent des groupes de discussion pour analyser les expériences de femmes issues d'une minorité ethnique. Ils observent que bien que toutes en situation de handicap partagent beaucoup de facteurs, celles issues d'une minorité ethnique doivent faire face à davantage de barrières.

- ❖ **Zaviršek, Darja.** "[Pictures and silences: memories of sexual abuse of disabled people.](#)" **International Journal of Social Welfare 11, no. 4 (2002): 270-285 (paying access)**

Zaviršek présente les récits à la première personne de femmes slovènes handicapées victimes d'abus sexuel pour mettre en exergue les causes structurelles de cette violence (ex. les femmes handicapées sont perçues par la société comme étant asexuelles).

ii): Afrique du Sud

La recherche menée sur les attitudes envers la sexualité des personnes handicapées physiques en Afrique du Sud diffère, sur certains points clés, de celle menée ailleurs. Le plus remarquable est l'intérêt accru accordé aux attitudes et aux connaissances sur le VIH des personnes handicapées physiques, de leurs parents et de leurs enseignants ; il y a aussi un intérêt pour les croyances culturelles traditionnelles sur le handicap et sur le sexe et comment ces deux variables peuvent influencer les attitudes envers la sexualité.

- ❖ **Barry, Shelly.** "[Disability and desire: journey of a filmmaker.](#)" **Feminist Africa 6: Subaltern Sexualities (2006): 65-67 (open access)**

Barry fait le récit autobiographique de son expérience de devenir handicapée en Afrique du Sud.

- ❖ **Basson, Melanie.** "[An investigation of disabled women's perceptions of HIV and AIDS and aspects of sex and sexuality in three South African provinces.](#)" **PhD Thesis, (2010): 1-97 (open access)**

Basson utilise des méthodes qualitatives pour étudier la vie de 17 sud-africaines handicapées et leurs représentations de la sexualité et du VIH. L'étude met en lumière un sujet peu étudié et révèle que quasiment toutes les femmes avaient été victimes d'abus sexuel.

- ❖ **Chappell, Paul.** "[Secret languages of sex: disabled youth's experiences of sexual and HIV communication with their parents/caregivers in KwaZulu-Natal, South Africa.](#)" **Sex Education (2015): 1-13 (paying access)**

Voir la fiche de lecture n°1 p.18

- ❖ **Chappell, Paul, Rule, Peter, Dlamini, Mfana, and Nkala, Nompilo.** "[Troubling power dynamics: Youth with disabilities as co-researchers in sexuality research in South Africa.](#)" **Childhood 21, no. 3 (2014): 385-399 (Paying Access)**

Voir la fiche de lecture n°2 p.20

- ❖ **Chirawu, Petronella, Hanass-Hancock, Jill, Aderemi, Toyin, J., de Reus, Liset, and Henken, Anne S.** "[Protect or enable? Teachers' beliefs and practices regarding provision of sexuality education to learners with disability in KwaZulu-Natal, South Africa.](#)" **Sexuality and Disability 32, no. 3 (2014): 259- 277 (open access)**

Voir la fiche de lecture n°3 p.21

- ❖ Hanass-Hancock, Jill. "[Interweaving conceptualizations of gender and disability in the context of vulnerability to HIV/AIDS in KwaZulu-Natal, South Africa.](#)" *Sexuality and Disability* 27, no. 1 (2009): 35-47 (paying access)

Voir la fiche de lecture n°5 p.25

- ❖ Hanass-Hancock, Jill, Henken, Sophie, Pretorius, Leandri, de Reus, Liset, and van Brakel, Wim. "[The cross-cultural validation to measure the needs and practices of educators who teach sexuality education to learners with a disability in South Africa.](#)" *Sexuality and Disability* 32, no. 3 (2014): 279- 298 (open access)

À partir de données collectées lors d'un projet plus important (voir Chirawu et al. 2014 et de Reus et al. 2015), les auteurs créent une méthode pour évaluer les besoins et les pratiques des enseignants chargés de l'éducation sexuelle d'élèves handicapés.

- ❖ Louw, Julia S., Kosciulek, John, and Chen, Roy K. "[Investigating educators' views of sexuality, HIV and AIDS education in working with students with disabilities in South African schools.](#)" *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 45, no. 2 (2014): 9-17 (paying access)

Voir la fiche de lecture n°6 p.27

- ❖ Maart, Soraya, and Jelsma, Jennifer. "[The sexual behaviour of physically disabled adolescents.](#)" *Disability and Rehabilitation* 32, no. 6 (2010): 438-443 (paying access)

Maart et Jelsma se penchent sur le comportement sexuel d'adolescents physiquement handicapés (N = 91) habitant au Cap. Ils ont trouvé des preuves montrant que les adolescents handicapés ont des comportements sexuels à risque (ex. des rapports sans protection) et avancent que ce groupe doit être pris en compte dans le cadre des activités de promotion de la santé qui visent le public général.

- ❖ McKenzie, Judith A. "[Disabled people in rural South Africa talk about sexuality.](#)" *Culture, Health & Sexuality* 15, no. 3 (2013): 372-386 (paying access)

Voir la fiche de lecture n°7 p.29

- ❖ McKenzie, Judith A., and Swartz, Leslie. "[The shaping of sexuality in children with disabilities: A Q methodological study.](#)" *Sexuality and Disability* 29, no. 4 (2011): 363-376 (open access)

En partant du principe que la sexualité est façonnée par l'enfance, McKenzie et Swartz étudient les phénomènes de stigmatisation et d'abus chez les enfants en situation de handicap en Afrique du Sud. Les auteurs concluent que le développement d'une sexualité saine de ces personnes serait limité par la forte stigmatisation dont elles sont victimes.

- ❖ Potgieter, Cheryl-Ann, and Khan, Gadija. "[Sexual self-esteem and body image of South African spinal cord injured adolescents.](#)" *Sexuality and Disability* 23, no. 1 (2005): 1-20 (paying access)

Voir la fiche de lecture n°9 p.33

- ❖ Rohleder, Poul, Eide, Arne H., Swartz, Leslie, Ranchod, Chitra, Schneider, Margie, and Schür, Clare. "[Gender differences in HIV knowledge and unsafe sexual behaviours among persons with disabilities in South Africa](#)." *Disability and Rehabilitation* 34, no. 7 (2012): 605-610 (paying access)

Voir la fiche de lecture n°10 p.35

- ❖ Wazakili, Margaret, Mpofu, Ratie, and Devlieger, Patrick. "[Experiences and perceptions of sexuality and HIV/AIDS among young people with physical disabilities in a South African township: a case study](#)." *Sexuality and Disability* 24, no. 2 (2006): 77-88 (open access)

Voir la fiche de lecture n°11 p.37

- ❖ Willems, Melanie. "[HIV/AIDS and persons with disabilities](#)." *Masters Thesis* (2011): 1-92 (open access)

Pour ce mémoire de maîtrise, l'auteur utilise une enquête pour analyser l'impact du VIH chez les personnes handicapées physiques en Afrique du Sud (N = 74). Les résultats indiquent que la majorité des personnes interrogées voient le VIH comme une question pertinente, néanmoins certaines conclusions, « il n'est pas clair que les personnes handicapées soient exposées au risque d'être infectées par le VIH » par exemple, sont en contradiction avec les travaux qui ont été évalués par des pairs (ex. Hanass-Hancock, 2009).

- ❖ Wogqoyi, Mirriam N. "[Knowledge, attitudes and practices of parents/guardians of children with disabilities on abuse of children with disabilities, in the Willowvale area, Eastern Cape Province, South Africa](#)." *PhD Thesis* (2012): 1-109 (open access)

Wogqoyi utilise une combinaison de méthodes pour étudier la prévalence de la maltraitance chez les enfants habitant le Cap-Oriental. Alors que les parents et les soignants apparaissent comme ayant très peu de connaissances sur les phénomènes qui caractérisent la maltraitance, ils étaient conscients, néanmoins, que les enfants handicapés étaient victimes d'abus (y inclus d'abus sexuel).

Section B: Accès aux services de santé sexuelle et reproductive

Cette section contient une liste de la recherche appliquée qui vise principalement l'accès aux soins de santé sexuels et reproductifs. Cela comprend des données empiriques sur les croyances des personnes et leurs expériences avec les services de soins de santé, et des études sur les barrières à l'accès et les facteurs qui facilitent l'accès. Plusieurs études évaluent les tentatives d'améliorer l'accès, en se focalisant soit sur les expériences de personnes handicapées physiques, soit sur celles des professionnels en charge de l'éducation sexuelle. Il faudrait noter plusieurs études qui évaluent l'accès aux soins de santé sexuelles et reproductive dans plusieurs pays ou régions de l'Afrique, même si les méthodologies appliquées ne sont pas les mêmes (ex. entretiens, méta- analyses). Aussi, les études ont tendance à se focaliser sur les propres témoignages de personnes handicapées physiques lorsqu'elles s'adressent aux services de santé.

i): Monde

- ❖ Aderemi, Toyin J., Mac-Seing, Muriel, Woreta, Seblewangel A., and Mati, Komi A. "[Predictors of voluntary HIV counselling and testing services utilization among people with disabilities in Addis Ababa, Ethiopia.](#)" *AIDS care* 26, no. 12 (2014): 1461-1466 (paying access)

Aderemi et al. évaluent les variables liées à l'accompagnement VIH pour les personnes handicapées physiques (N = 411) en Éthiopie. La prévalence de tests de dépistage du VIH était de 53.2%. Le niveau de connaissances, la cohabitation avec un conjoint et la religiosité ont été identifiés comme des variables prédictives positives pour les tests de dépistage.

- ❖ Ahumuza, Sharon E., Matovu, Joseph, Ddamulira, John, and Muhanguzi, Florence. "[Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda.](#)" *Reproductive Health* 11, no. 1 (2014): 59 (paying access)

Les auteurs utilisent des méthodes qualitatives (entretiens) pour étudier les barrières aux soins de santé rencontrées par des personnes handicapées physiques en Ouganda. Des barrières telles que les attitudes négatives, les longues queues pour accéder aux structures, les coûts élevés et l'inaccessibilité aux bâtiments ont été identifiés, ce qui, selon les auteurs, souligne le besoin de fournir dans ces structures des services adaptés aux individus en situation de handicap (voir également Anderson & Kitchin, 2000).

- ❖ Alexander, Ronald W., Bradley, Laurence A., Alarcón, Graciela S., Triana-Alexander, M., Aaron, Leslie A., Alberts, Kristin R., Martin, Michelle Y., Stewart, Katharine, E. "[Sexual and physical abuse in women with fibromyalgia: association with outpatient health care utilization and pain medication usage.](#)" *Arthritis & Rheumatism* 11, no. 2 (1998): 102-115 (paying access)

Les auteurs analysent la prévalence de la maltraitance chez un groupe de patientes ambulatoires handicapées (N = 75) par rapport à l'utilisation des soins de santé et par rapport à l'utilisation de médicaments contre la douleur. Trente-cinq (35) patientes ont déclaré avoir été victimes d'abus sexuel et les antécédents de violence étaient associés à une utilisation accrue des soins de santé et de médicaments contre la douleur.

- ❖ Anderson, Paul, and Kitchin, Rob. "[Disability, space and sexuality: access to family planning services.](#)" *Social Science & Medicine*, 51, (2000): 1163-1173 (open access)

Anderson et Kitchin se penchent sur l'accès aux centres de planification familiale pour les personnes handicapées physiques dans l'Irlande du Nord. Ils ont identifié un certain nombre de barrières à l'accès (ex. structures physiques, attitudes) ce qui présuppose l'existence d'une « culture d'exclusion » qui vise à exclure les individus en situation de handicap des soins de santé.

- ❖ Berman, Helene, Harris, Dorothy, Enright, Rick, Gilpin, Michelle, Cathers, Tamzin, and Bukovy, Gloria. "[Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings.](#)" *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 22, no. 4 (1999): 183-196 (paying access)

Cette étude descriptive analyse les connaissances et croyances sexuelles d'un petit échantillon d'adolescents physiquement handicapés (N = 29).

- ❖ Bitzer, Johannes, Platano, Giacomo, Tschudin, S. and Alder, Judith. "[Sexual Counseling for women in the context of physical diseases—A teaching model for physicians.](#)" *The Journal of Sexual Medicine* 4, no. 1 (2007): 29-37 (paying access)

Bitzer et al. construisent un outil psychométrique pour aider les médecins à évaluer les problèmes et questions soulevés par les femmes souffrant de problèmes de santé chroniques.

- ❖ Booth, Susan, Kendall, Melissa, Fronek, Patricia, Miller, Deborah, and Geraghty, Timothy. "[Training the interdisciplinary team in sexuality rehabilitation following spinal cord injury: a needs assessment.](#)" *Sexuality and Disability* 21, no. 4 (2003): 249-261 (paying access)

Cet article présente une évaluation des besoins menée auprès de professionnels de la réadaptation du rachis (N = 90). Les résultats soulignent un certain nombre de domaines à privilégier à l'avenir tels que la promotion du confort du personnel.

- ❖ Christopherson, Jeannine M., Moore, Katherine, Foley, Frederick W., and Warren, Kenneth G. "[A comparison of written materials vs. materials and counselling for women with sexual dysfunction and multiple sclerosis.](#)" *Journal of Clinical Nursing* 15, no. 6 (2006): 742-750 (open access)

Christopherson et al. utilisent des méthodes expérimentales pour évaluer la valeur ajoutée de l'accompagnement combiné à la documentation écrite sur le dysfonctionnement sexuel chez les patients atteints de sclérose en plaques. Les deux groupes ont amélioré leur dysfonctionnement sexuel post-intervention, ce qui présuppose que, pour améliorer la qualité de vie, les infirmières n'ont pas besoin d'avoir des connaissances approfondies.

- ❖ Collins, Carol. "[Reproductive technologies for women with physical disabilities.](#)" *Sexuality and Disability* 17, no. 4 (1999): 299-307 (paying access)

Cet article présente le témoignage d'une femme en situation de handicap sur ses expériences avec les technologies de la reproduction.

- ❖ De Beaudrap, Pierre, Mac-Seing, Pierre, and Pasquier, Estelle. "[Disability and HIV: a systematic review and a meta-analysis of the risk of HIV infection among adults with disabilities in Sub-Saharan Africa.](#)" *AIDS care* 26, no. 12 (2014): 1467-1476 (open access)

De Beaudrap et al. ont réalisé une méta-analyse qui démontre, à travers des preuves empiriques solides, que les personnes handicapées physiques ne sont pas moins exposées au risque d'être infectées par le VIH, et qui souligne tout particulièrement que ce sont les femmes handicapées qui sont les plus susceptibles d'être touchées par la maladie.

- ❖ De Beudrap Pierre, Pasquier Estelle, Tchoumkeu Alice, Touko, Adonis, Essomba, Frida, Brus, Aude, du Loû, Annabel D., Aderemi, Toyin J., Hanass-Hancock, J., Eide, Aide H., Mont, Daniel, Mac-Seing, Muriel, Beninguisse, Gervais. "[HandiVIH: A population-based survey to understand the vulnerability of people with disabilities to HIV and other sexual and reproductive health problems in Cameroon: protocol and methodological considerations](#)".

BMJ Open 6 (2016):e008934 (paying access)

De Beudrap et al. appliquent une méthodologie mixte pour mieux comprendre les vulnérabilités éventuelles associées au VIH des personnes handicapées physiques au Cameroun. Les auteurs estiment que leur méthodologie pourrait être utilisée pour l'élaboration de bonnes pratiques pour la mise en place des enquêtes qualitatives auprès des personnes handicapées physiques.

- ❖ Haboubi, N. H. J., and Lincoln, N. "[Views of health professionals on discussing sexual issues with patients](#)." Disability and Rehabilitation 25, no. 6 (2003): 291-296 (paying access)

Haboubi et Lincoln évaluent les opinions des professionnels de la santé (N = 813) vis-à-vis de la prise en charge des soins de santé sexuels pour les personnes handicapées physiques. Les résultats démontrent l'existence de lacunes dans les connaissances et la formation des professionnels et par conséquent le besoin de mettre en place plus de formation sur la sexualité.

- ❖ Hess, Marika J., Hough, Sigmund, and Tammara, Elizabeth. "[The experience of four individuals with paraplegia enrolled in an outpatient interdisciplinary sexuality program](#)." Sexuality and Disability 25, no. 4 (2007): 189-195 (paying access)

Hess et al. se penchent sur les expériences de réadaptation de quatre hommes atteints de lésions de la moelle épinière ; ils concluent que chaque client a trouvé le processus de soins relativement positif.

- ❖ Higgins, Agnes, Sharek, Danika, Nolan, Maeve, Sheerin, Barbara, Flanagan, Paul, Slaicuinaite, Sniguole, McDonnell, Sinead, and Walsh, Heather. "[Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability](#)." Journal of Advanced Nursing 68, no. 11 (2012): 2559-2569 (paying access)

Higgins et al. utilisent des tests passés avant et après pour évaluer l'efficacité d'un programme d'une journée d'éducation sexuelle pour les personnes qui travaillent auprès des personnes handicapées physiques. Ils concluent que le programme a contribué à promouvoir les connaissances, capacités et confort des professionnels de la santé.

- ❖ Hilberink, Sander R., Kruijver, Egbert, Wiegerink, Diana J. H. G. and Vliet Vlieland, Thea P. M. "[A pilot implementation of an intervention to promote sexual health in adolescents and young adults in rehabilitation](#)." Sexuality and Disability 31, no. 4 (2013): 373-392 (paying access)

Cette étude évalue la phase pilote d'un programme pour les jeunes adultes physiquement handicapés.

- ❖ Hough, Sigmund, Stone, Melissa T. and Buse, Dawn C. "[Dating and relationship psychoeducational group for veterans with spinal cord injury/dysfunction: A historical account of an initial clinical course.](#)" *Sexuality and Disability* 31, no. 4 (2013): 337-359 (paying access)

Cette étude comble une lacune dans la littérature spécialisée en développant un modèle pour enseigner des compétences associées aux fréquentations et aux relations à un groupe de personnes atteintes de lésions de la moelle épinière.

- ❖ Kedde, H., Van De Wiel, H. B. M., Weijmar Schultz, W. C. M., Vanwesenbeek, W. M. A., and Bender, J. L. "[Efficacy of sexological healthcare for people with chronic diseases and physical disabilities.](#)" *Journal of Sex & Marital Therapy* 36, no. 3 (2010): 282-294 (open access)

Les auteurs évaluent l'efficacité de la thérapie psychosexuelle sur les personnes handicapées physiques. Bien que basés sur un petit échantillon, les résultats indiquent que la thérapie psychosexuelle a des résultats positifs.

- ❖ Kemp, Nancy T., and Mallinckrodt, Brent. "[Impact of professional training on case conceptualization of clients with a disability.](#)" *Professional Psychology: Research and Practice* 27, no. 4 (1996): 378-385 (paying access)

Kemp et Mallinckrodt utilisent des méthodes expérimentales pour évaluer l'impact du degré de l'incapacité sur la façon dont les clients sont considérés.

- ❖ Kendall, Melissa, Booth, Susan, Fronek, Patricia, Miller, Deborah, and Geraghty, Timothy. "[The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury.](#)" *Sexuality and Disability* 21, no. 1 (2003): 49-64 (paying access)

Afin d'aider les professionnels de la réadaptation à répondre aux besoins sexuels de leurs clients Kendall et al. ont élaboré une échelle pour évaluer leurs besoins de formation.

- ❖ Lee, Eun-Kyoung O., and Oh, Heykyung. "[A wise wife and good mother: reproductive health and maternity among women with disability in South Korea.](#)" *Sexuality and Disability* 23, no. 3 (2005): 121-144 (paying access)

Lee et Oh se penchent sur les besoins et expériences de mères handicapées en Corée du Sud et mettent en lumière un contexte peu étudié. L'étude souligne l'existence d'une collection de barrières très différentes (ex. le manque de compétences des professionnels de la santé) auxquelles les femmes doivent faire face.

- ❖ Leibowitz, Ruth Q. "[Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: what do women want?](#)" *Sexuality and Disability* 23, no. 2 (2005): 81-107 (open access)

Leibowitz utilise des entretiens semi-structurés pour explorer les expériences et préoccupations associées à la réadaptation sexuelle des femmes handicapées (N = 24). Les résultats soulignent l'importance des avis et commentaires des participantes sur la conduite et les compétences des professionnels de la santé.

- ❖ McCabe, Janet, and Holmes, Dave. "[Nursing, sexual health and youth with disabilities: a critical ethnography](#)." *Journal of Advanced Nursing* 70, no. 1 (2014): 77-86 (open access)

Les auteurs mènent une étude ethnographique importante sur les expériences des infirmières qui prennent en charge la santé sexuelle auprès des adolescents en situation de handicap. Ils identifient certaines barrières (ex. l'espace institutionnel) et estiment que des mesures doivent être prises par les structures pour les éliminer.

- ❖ Northcott, Rebekah, and Chard, Gill. "[Sexual aspects of rehabilitation: The client's perspective](#)." *The British Journal of Occupational Therapy* 63, no. 9 (2000): 412-418 (open access)

Cette étude qualitative explore les expériences de réadaptation sexuelle des personnes handicapées physiques. À l'instar d'autres études (ex. Haboubi & Lincoln, 2003), les résultats révèlent les besoins actuels de formation dans ce domaine.

- ❖ O'Dea, Shane M., Shuttleworth, Russell P., and Wedgwood, Nikki. "[Disability, doctors and sexuality: Do healthcare providers influence the sexual wellbeing of people living with a neuromuscular disorder?](#)" *Sexuality and Disability* 30, no. 2 (2012): 171-185 (open access)

O'Dea et al. comparent l'expression de la sexualité et les expériences vécues de sexualité chez des personnes atteintes d'un trouble neuromusculaire et des personnes valides. L'étude analyse également l'expression de la sexualité en tant que variable prédictive de la qualité de vie du patient. L'étude a identifié une corrélation positive entre les deux, mais plus importante chez les personnes atteintes d'un trouble neuromusculaire.

- ❖ Oladunni, Taiwo M. "[Sexual behavior and practices among adolescents with disabilities in Southwest Nigeria](#)." *Sexuality and Disability* 30, no. 3 (2012): 289-299 (paying access)

Oladunni se penche sur les comportements et les pratiques sexuels des jeunes handicapés au Nigeria (N = 140). Les résultats indiquent que malgré le fait que plus de la moitié avait eu des rapports sexuels, ils avaient très peu d'accès au dépistage et aux services d'accompagnement ; on trouve les mêmes problèmes dans d'autres contextes, et tout particulièrement en Afrique (ex. Ethiopie ; Aderemi et al. 2014).

- ❖ Pebdani, Roxanna N., Johnson, Kurt L., and Amtmann, Dagmar. "[Personal experiences of pregnancy and fertility in individuals with spinal cord injury](#)." *Sexuality and Disability* 32, no. 1 (2014): 65-74 (paying access)

Pebdani et al. se penchent sur les barrières rencontrées par les femmes atteintes de lésion de la moelle épinière (N = 253) lors de la grossesse et de la maternité.

- ❖ Pendergrass, Stephanie, Nosek, Margaret A., and Holcomb, J. David. "[Design and evaluation of an internet site to educate women with disabilities on reproductive health care.](#)" *Sexuality and Disability* 19, no. 1 (2001): 71-83 (paying access)

Pendergrass et al. mènent une étude pilote pour évaluer l'efficacité d'un site internet à informer les femmes handicapées sur la santé reproductive. L'étude a démontré que les femmes handicapées avaient des lacunes dans la connaissance de la santé reproductive et que le site internet pouvait effectivement les combler.

- ❖ Porat, Omer, Heruti, R., Navon-Porat, Hagit, and Hardoff, Daniel. "[Counseling young people with physical disabilities regarding relationships and sexuality issues: Utilization of a novel service.](#)" *Sexuality and Disability* 30, no. 3 (2012): 311-317 (paying access)

Porat et al. évaluent une activité d'accompagnement sexuel créée pour les jeunes handicapés. Les auteurs ont identifié le manque d'un système de transport adapté comme étant un obstacle à l'activité et ont souligné le besoin d'intégrer des transports accessibles dans les systèmes de santé sexuelle.

- ❖ Post, Marcel W. M., Gianotten, Woet L., Heijnen, Lily, Hille, Lambers, Erick J. H. R., and Willems, Mia. "[Sexological competence of different rehabilitation disciplines and effects of a discipline-specific sexological training.](#)" *Sexuality and Disability* 26, no. 1 (2008): 3-14 (open access)

Post et al. évaluent une activité créée pour augmenter les compétences des professionnels de la réadaptation. De plus, ils comparent les compétences des professionnels dans différentes disciplines de la santé.

- ❖ Rueda, Heidi A., Linton, Kristin F., and Williams, Lela R. "[School social workers' needs in supporting adolescents with disabilities toward dating and sexual health: A qualitative study.](#)" *Children & Schools* 36, no. 2 (2014): 79-90 (open access)

Rueda et al. utilisent des méthodes qualitatives pour analyser les besoins des travailleurs sociaux qui accompagnent les adolescents handicapés en matière de fréquentations et de santé sexuelle. Les auteurs expliquent qu'il y a des défis tant au niveau des écoles (ex. le besoin de créer des programmes d'éducation sexuelle propres aux écoles) que dans un contexte plus large (ex. les représentations culturelles malsaines du sexe).

- ❖ Sawyer, Susan M., and Roberts, Kathryn V. "[Sexual and reproductive health in young people with spina bifida.](#)" *Developmental Medicine & Child Neurology* 41, no. 10 (1999): 671-675 (open access)

Cette étude explore les attitudes et les expériences associées à la santé sexuelle et reproductive des jeunes atteints de spina bifida. A l'instar d'autres études sur la sexualité des personnes handicapées physiques (ex. Oladunni, 2012) un pourcentage élevé des personnes interrogées (60%) était engagé dans une relation intime, mais presque tous (95%) estimaient que leur niveau de connaissances sur la sexualité était insuffisant.

- ❖ Seburg, Elisabeth M., McMorris, Barbara J., Garwick, Ann W., and Scal, Peter B. "[Disability and discussions of health-related behaviors between youth and health care providers.](#)" **Journal of Adolescent Health 57 (2015): 81-86 (paying access)**

Seburg et al. comparent la probabilité de discussions sur les comportements associés à la santé (cela comprend la santé sexuelle et reproductive) entre les jeunes handicapés et les professionnels de la santé. Les auteurs soulignent qu'il est important que les professionnels de la santé considèrent les besoins de jeunes handicapés comme semblables à ceux des jeunes non handicapés.

- ❖ Seidel, Anja, Wienholz, Sabine, Michel, Marion, Lupp, Melanie, and Riedel-Heller, Steffi G., "[Sexual knowledge among adolescents with physical handicaps: A systematic review.](#)" **Sexuality and Disability 32, no. 3 (2014): 429-441 (paying access)**

Seidel mène une analyse systématique de neuf articles pour évaluer comment les adolescents en situation de handicap s'informent sur la sexualité. L'analyse révèle que, généralement, ce sont les écoles qui s'occupent de l'éducation sexuelle des adolescents mais que l'enseignement fait rarement la distinction entre les différents types de handicap, ce qui met en exergue le besoin d'utiliser davantage de supports pédagogiques spécialisés, mais aussi non spécialisés.

- ❖ Smith, E., Murray, S. F., Yousafzai, A. K., and Kasonka, L. "[Barriers to accessing safe motherhood and reproductive health services: the situation of women with disabilities in Lusaka, Zambia.](#)" **Disability and Rehabilitation 26, no. 2 (2004): 121-127 (paying access)**

Smith et al. évaluent l'efficacité de la prise en charge, par les services de Lusaka (Zambie), des soins de santé sexuelle et reproductive des femmes handicapées. Les auteurs identifient plusieurs barrières à une prise en charge efficace qui avaient déjà été identifiées par plusieurs études menées dans différents pays en Afrique (ex. Ahumuzu et al. 2014 ; Oladunni, 2012).

- ❖ Sorsa, Solomon. "[Health problems of children with disabilities with special reference to HIV/AIDS in Southern Ethiopia.](#)" **Ethiopian Journal of Health Development 27, no. 2 (2013): 94-103 (open access)**

Sorsa se penche sur les problèmes de santé chez les enfants handicapés en Ethiopie. Parmi les problèmes révélés par l'étude, leur accès aux traitements VIH est limité et ils sont exposés aux violences sexuelles.

- ❖ Stein, Joel, Hillinger, Marni, Clancy, Cait, and Bishop, Lauri. "[Sexuality after stroke: patient counseling preferences.](#)" **Disability and Rehabilitation 35, no. 21 (2013): 1842-1847 (paying access)**

Les auteurs analysent les préférences de mode d'accompagnement des patients (N = 268) post- AVC. Ils ont observé que le choix du moment varie d'un patient à l'autre et que cela pose des problèmes quant à l'optimisations des soins.

- ❖ Stevens, S. Elizabeth, Steele, Catherine A., Jutai, Jeffrey W., Kalnins, Ilze V., Bortolussi, Joseph A. and Biggar, W. Douglas. "[Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health](#)." *Journal of Adolescent Health* 19, no. 2 (1996): 157-164 (open access)

Stevens et al. se penchent sur les risques psychosociaux et la santé des adolescents en situation de handicap ; à l'instar d'autres études sur les personnes handicapées physiques (ex. Pendergrass et al. 2001), ils identifient, chez les adolescents, des lacunes dans les connaissances sur la sexualité.

- ❖ Tanabe, Mihoko, Nagujjah, Yusrah, Rimal, Nirmah, Bukania, Florah, and Krause, Sandra. "[Intersecting sexual and reproductive health and disability in humanitarian settings: risks, needs, and capacities of refugees with disabilities in Kenya, Nepal, and Uganda](#)." *Sexuality and Disability* 33, no. 4 (2015): 411- 427 (open access)

Tanabe et al. mènent un projet de recherche participatif avec des réfugiés handicapés dans trois (3) pays en voie de développement. Les auteurs concluent que leurs résultats démontrent le besoin de reconnaître les droits à la santé sexuelle et reproductive des réfugiés en situation de handicap.

- ❖ Thomas, Carol. "[Medicine, gender, and disability: disabled women's health care encounters](#)." *Health Care for Women International* 22, no. 3 (2001): 245-262 (paying access)

Thomas utilise les témoignages de femmes handicapées (N = 68) et des entretiens approfondis pour se pencher sur leurs expériences vécues de soins de santé.

- ❖ Van der Stege, Heleen A., van Staa, AnneLoes, Hilberink, Sander R., and Visser, Adriaan, Ph. "[Using the new board game SeCZ TaLK to stimulate the communication on sexual health for adolescents with chronic conditions](#)." *Patient Education and Counseling* 81, no. 3 (2010): 324-331 (paying access)

Van der Stege et al. évaluent l'efficacité d'un jeu (SeCZ TaLK) dont le but est de faciliter les échanges sur la santé sexuelle avec des jeunes atteints d'incapacités chroniques (N = 85). Les résultats suggèrent que la majorité des jeunes ont trouvé l'outil utile pour la promotion des échanges.

- ❖ Wiegerink, Diana, Roebroek, Marij, Bender, Jim, Stam, Henk, and Cohen-Kettenis, Peggy. "[Sexuality of young adults with cerebral palsy: experienced limitations and needs](#)." *Sexuality and Disability* 29, no. 2 (2011): 119-128 (open access)

Les auteurs présentent une étude descriptive des problèmes sexuels d'un échantillon de jeunes adultes atteints d'infirmité motrice cérébrale (N = 74).

- ❖ Xenakis, Nancy, and Goldberg, Judith. "[The Young Women's Program: A health and wellness model to empower adolescents with physical disabilities.](#)" *Disability and Health Journal* 3, no. 2 (2010): 125- 129 (paying access)

Xenakis et al. évaluent l'efficacité d'un programme pour promouvoir des modes de vie sains (y compris la sexualité) chez les femmes handicapées. Les résultats indiquent que, de manière générale, les réactions au programme ont été favorables.

- ❖ Yousafzai, A. K., Edwards, K., D'Allesandro, C., and Lindström, L. "[HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda.](#)" *Disability and Rehabilitation* 27, no. 22 (2005): 1357-1363 (open access)

Comme d'autres études dans ce domaine (Oladunni, 2012 ; Smith et al. 2004), Yousafzai et al. présentent des travaux qui démontrent que l'épidémie VIH chez les personnes handicapées physiques est un domaine négligé.

ii) Afrique du Sud

- ❖ De Reus, Liset, Hanass-Hancock, Jill, Henken, Sophie, and van Brakel, Wim. "[Challenges in providing HIV and sexuality education to learners with disabilities in South Africa: the voice of educators.](#)" *Sex Education* 15, no 4 (2015): 1-15 (paying access)

Voir fiche de lecture n°4 p.23

- ❖ Mavuso, Sibusisiwe S., and Maharaj, Pranitha. "[Access to sexual and reproductive health services: Experiences and perspectives of persons with disabilities in Durban, South Africa.](#)" *Agenda* 29, no. 2 (2015): 79-88 (paying access)

Voir fiche de lecture n°8 p.31

- ❖ Njoki, Emmah. "[Health promotion needs of youth with physical disabilities with specific reference to spinal cord injury in the Western Cape--South Africa.](#)" *Masters Thesis*, 2004, 1-121 (open access)

Bien que cette thèse de maîtrise porte principalement sur les besoins en soins de santé de jeunes physiquement handicapés à Durban, Njoki révèle que les personnes souhaitent recevoir plus d'information sur les questions de sexualité, ce qui concorde avec les études évaluées par les pairs (ex. Mavuso & Maharaj, 2015).

- ❖ Wazakili, Margaret, Mpofu, Ratie, and Devlieger, Patrick. "[Should issues of sexuality and HIV and AIDS be a rehabilitation concern? The voices of young South Africans with physical disabilities.](#)" *Disability and Rehabilitation* 31, no. 1 (2009): 32-41 (paying access)

Voir la fiche de lecture n°12 p.39

