



Association Spina Bifida Belge Francophone

Spina Bifida, incontinence, vie sexuelle et affective

Samedi 23 octobre 2010

**Andrée Decloux
Centre de Planning et de Consultation -
Arlon**

**Répercussions du spina bifida sur la
sexualité
Aspects affectifs et relationnels**



Colloque ASBBF - 23 octobre 2010
Andrée Decloux
(Centre de Planning et de Consultation - Arlon)
Répercussions du spina bifida sur la sexualité
Aspects affectifs et relationnels



Introduction

Quelques témoignages... Adèle, 17 ans, quelques traces d'acné : « Je pense que je ne peux pas plaire aux garçons parce que j'ai des boutons. »

Marie, 18 ans, 1m65 et 58 kilos : « Je n'oserais jamais me montrer toute nue à un garçon. Je n'aime pas mes cuisses. J'ai déjà de la cellulite. »

Benoît, 18 ans, vêtements XL : « Tous mes copains l'ont déjà fait. Alors, je fais semblant de l'avoir fait aussi mais je ne pense pas qu'une fille puisse s'intéresser à un gars de mon gabarit. »

Flora, 17 ans, les cheveux rouges : « Les garçons, Madame, ils ne pensent qu'à ça. »

Cindy, 20 ans, en fauteuil : « Parle pour toi . La question ne se pose pas chez moi, je ne ferai sans doute jamais l'amour. »

Des paroles saisies au cours d'une séance d'animation à la vie affective, relationnelle et sexuelle au 3ème degré de l'enseignement secondaire.

Aux premières remarques, la classe sourit : ce n'est qu'un peu d'acné, Marie et Benoît ne sont vraiment

pas si gros. Quant à Flora, elle est un peu provocante et les gars réagissent : non, ils ne pensent pas qu'à ça !

Cindy, elle, provoque un silence gêné.

En groupe classe, nous poursuivrons notre réflexion sur la séduction, sur ce qui autorise un garçon, une fille à croire qu'il ou qu'elle peut séduire et avoir une vie sexuelle.

Mesdames, Messieurs, c'est ce que je vais tenter d'interroger avec vous aujourd'hui :

- qu'est-ce qui amène un jeune homme ou une jeune fille à penser que la vie sexuelle lui est permise ou pas ;
- quels sont les écueils qu'une personne atteinte d'un spina bifida va trouver sur sa route dans le développement de sa vie affective et de sa sexualité ;
- comment soutenir la possibilité d'épanouissement affectif et sexuel, plus particulièrement chez les adolescents atteints d'un spina bifida.

Les exposés qui ont suscité notre intérêt tout au long de la journée ont montré les multiples répercussions du spina-bifida sur toute la sphère uro-génitale et les réponses, fort heureusement de plus en plus nombreuses, que le médical peut apporter à la gestion des troubles urologiques, intestinaux et sexuels d'un point de vue fonctionnel.

Les orateurs qui m'ont précédée auront montré combien leur attention est tournée vers la personne dans sa globalité et il m'arrivera sans doute, au cours de mon exposé, de revenir sur des aspects déjà abordés.



Aspects affectifs et relationnels

Eveil à la sexualité

Dans l'outil réalisé par l'équipe Handicap et Santé, dont nous venons d'entendre deux témoignages, le premier axe développe toute une série de thèmes relatifs à l'ouverture à soi-même et aux autres. Ses témoignages parlent de sexualités, qu'on peut écrire au pluriel. Il s'agira donc pour nous tous de pouvoir accepter qu'il n'existe pas une sexualité mais des sexualités qui s'expriment par la différence de leurs objectifs et du sujet ou de l'objet vers lequel elles sont tournées mais aussi par la façon dont elles vont s'exprimer.

En tant qu'animatrice à la vie affective, relationnelle et sexuelle en Centre de planning familial et à la suite d'un travail d'équipe et individuel, je soutiens que la relation affective et par la suite, la possibilité d'accueillir le désir sexuel s'appuient sur un parcours de vie qui commence dès la venue au monde pour se manifester de façon plus consciente et pressante à l'adolescence. C'est la raison pour laquelle, nous accompagnons, dès la fin de l'école maternelle, de jeunes enfants amenés à s'exprimer dans un cadre déterminé sur les ressentis, les émotions, les sentiments.

Quelle que soit la différence de la personne (et nous sommes tous différents), l'ouverture à soi et aux autres ainsi que les représentations liées aux sentiments, aux relations amoureuses et à la sexualité orienteront au moment de l'adolescence la confiance en soi nécessaire à « se lancer ».

Ma réflexion ne portera donc pas sur la façon dont une personne atteinte d'un spina bifida peut mettre sa sexualité en actes mais sur ce qui va l'autoriser à reconnaître ou pas le désir de vivre une vie relationnelle, affective et /ou sexuelle puisqu'il ne nous appartient pas de décider, pour autrui, d'un passage à la sexualité ni, je le rappelle, d'un modèle de sexualité.

Pourtant, nous pourrions nous accorder sur le fait que la sexualité est aujourd'hui fortement exposée et qu'un modèle pourrait justement nous être imposé. Ce qui est valorisé à travers l'exposition de la sexualité c'est un marketing autour du corps jeune, en bonne santé, répondant aux critères esthétiques du moment, capable d'exploits dont celui, incontournable, de pouvoir jouir sans limite, d'atteindre l'orgasme à tout prix.

Le public le plus ciblé par ce marketing est celui des adolescents au moment même où l'intérêt et la

curiosité pour les choses de l'amour apparaissent et le désir s'éveille. Le jeune ado atteint d'un spina bifida, malgré un manque de sensations physiques sexuées, n'échappe pas aux premiers émois.

Aussi, l'image d'une sexualité performante et esthétisée n'aide pas les jeunes en général mais plus particulièrement les jeunes marqués par un handicap physique à se percevoir comme désirables, dans une relation sexuelle bien sûr mais aussi dans une relation amoureuse.

C'est ce que Cindy rappelle quand elle dit qu'elle ne fera sans doute jamais l'amour en comparaison à sa copine, un brin sexy avec ses cheveux rouges.

« La relation affective et par la suite, la possibilité d'accueillir le désir sexuel s'appuient sur un parcours de vie qui commence dès la venue au monde pour se manifester de façon plus consciente et pressante à l'adolescence »

On comprendra donc à quel point il est dès lors impérieux d'accompagner le difficile passage de l'adolescence. En effet, l'adolescence active tous les mécanismes du narcissisme (mécanismes de l'image qu'on a de soi). Tous les jeunes vont être confrontés à ce

besoin d'identité, de se construire une personnalité et d'exister par lui-même et pour lui-même. Les sentiments ne sont pas différents si ce n'est que le handicap est une manière autre d'être au monde. Ce qu'il y a lieu de constater cependant c'est que de les jeunes qui ont un spina bifida ont tendance à éprouver des difficultés affectives et une découverte plus tardive de la sexualité que les jeunes atteints d'autres handicaps.

Les freins

Pour mieux comprendre les freins au développement affectif mais aussi à la découverte et à l'intérêt du jeune avec un SB pour la sexualité, il nous faut visiter toute une série de facteurs qui aident un jeune à grandir dans sa globalité, en reconnaissant toutes ses potentialités, y compris celles relatives à la sexualité :

En plus des références sociologiques dont j'ai parlés, il s'agit,

- des références culturelles,
- du parcours de début de vie,
- des impressions de l'enfance, conscientes ou inconscientes,
- de l'influence et du regard du père et ou de la mère,
- de la reconnaissance faite à l'entrée dans l'adolescence,
- de la façon dont la sexualité aura été dite ou représentée dans la famille,
- du regard porté sur le corps.

Aspects affectifs et relationnels

Au tout début ...

A sa naissance le bébé est, en quelque sorte, signé par ses parents. Il porte en lui les marques de fabrique, comme on entend dire autour du berceau, de l'un et de l'autre, il est le fruit de leur rencontre, au mieux de leur désir et de leur amour. Et bien qu'aujourd'hui l'imagerie médicale et le dépistage anténatal permettent d'anticiper et de préparer à la venue d'un enfant différent, il n'est pas moins vrai que l'accueil d'un enfant porteur d'un handicap ne correspond pas à l'image idéalisée du bébé. Les silences ou les questions embarrassées, la difficulté de certains à s'extasier devant le nouveau-né ne vont pas aider les parents à se détacher facilement du sentiment de culpabilité de n'avoir pas aussi bien réussi leur enfant. C'est la première blessure narcissique pour l'enfant qui fort heureusement sera adoucie par l'amour, la tendresse, le profond attachement et l'énergie que les parents vont déployer autour de leur nouveau-né.



Dans le contexte d'un enfant atteint d'un spina bifida, la préoccupation centrale ira, dès le début de sa vie, aux interventions médico-chirurgicales, parfois liées à la vie même.

Les hospitalisations, longues ou fréquentes, peuvent priver l'enfant des stimulations primaires dans les échanges avec sa mère. Ceci pourrait expliquer certaines difficultés émotionnelles chez le jeune au moment de l'adolescence.

Comment alors garantir à l'enfant un développement psycho-sexuel harmonieux dans un corps source de souffrances qui fait pencher sur lui des visages parfois anxieux ? Tout comme dans le contexte de grande prématurité, la préoccupation tournée vers la santé physique ne doit pas gommer le temps accordé aux câlins, aux chatouilles, aux massages, au plaisir d'un bain détente, d'une exposition du corps nu au soleil, d'un peau à peau. Tous ces gestes, pour lesquels aucune zone du corps n'est tabou jusqu'à 12 mois, permettront à l'enfant de ressentir son corps de façon positive. ... si le corps est lieu de plaisir, il y a lieu d'aimer le corps. Parfois, les parents auront besoin d'être stimulés par l'équipe soignante pour oser ces gestes tournés vers le corps de leur enfant perçu comme fragile ou mutilé.

En effet, toutes ses attentions, initiatrices de ce qu'on dit « être bien dans sa peau » vont être un tremplin central dans la vie de l'adolescent lorsqu'il ressentira ses premiers émois amoureux.

C'est, entre autres, sur cet investissement positif du corps que le jeune pourra s'imaginer dans un corps source de plaisir, éveillé à la sensualité.

Alors que d'autres enfants auront accès à la maîtrise des sphincters et par la suite à une réelle indépendance pour se rendre aux toilettes, que d'autres enfants traverseront une période pré-pubertaire avec des crises de pudeur excessive, l'enfant atteint d'un spina bifida continuera à faire l'objet de soins dans la zone uro-recto-génitale, réalisés par les parents ou encore par des personnes différentes. Tout ceci peut amener le jeune à avoir une image peu érogène de ce qui est sous la ceinture voire à désertifier totalement cette zone.

Le manque de sensibilité des organes génitaux associés cependant aux émois de l'adolescence – entre autres ce qui est décrit par les adolescents comme des papillons dans le ventre, la gorge nouée, les mains moites, l'envie de se mettre en avant ou au contraire de se faire tout petit – ces émois donc, associés à une perte de sensibilité des organes génitaux contribuent à bousculer le jeune.

Alors que tout adolescent souhaite se défaire de la surprotection de ses parents (lâche-moi les baskets, dépose-moi un peu loin de l'école), le jeune handicapé se trouve confronté à un dilemme lié à son handicap même : besoin d'autonomie mais dépendance relative. Le jeune a besoin d'être aidé à se prendre en charge le plus possible pour ses soins, il doit être stimulé à lutter contre les barrières physiques (comme le manque d'infrastructures adaptées, les problèmes d'accessibilité) mais aussi contre les barrières mentales (la curiosité, la pitié, le manque d'informations sur le handicap, ...)

L'immaturation affective et sexuelle sera d'autant plus présente quand les organes génitaux n'auront pas été nommés clairement dans une information sur la sexualité.

En effet, si la zone uro-génitale est considérée comme source d'inconforts, d'odeurs, de risques de fuites, qu'elle fait l'objet de soins et d'intrusions médicales (parfois peu respectueux de l'intimité), il est bien difficile pour l'adolescent de se projeter dans une relation affective, même si émotionnellement, il peut être troublé par une présence ou un frôlement.

L'autorisation que le jeune atteint d'un spina bifida se donnera à accueillir ce trouble, voire à accepter qu'il peut avoir un intérêt pour la sexualité, s'accrochera alors à l'attention qu'il pourra accorder aux zones plus sensibles de son corps, au sens qu'il donne à la sexualité et à l'information qu'il aura reçue.

Aspects affectifs et relationnels

Malheureusement, les jeunes atteints de spina bifida échappent souvent aux informations « Education Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle » à cause des hospitalisations, de rythme de la scolarisation, parfois de la surprotection parentale d'autant plus que les jeunes, quels qu'ils soient et si grande soit la confiance, voient en leurs parents les derniers interlocuteurs pour parler de sexualité. Ce qui est d'ailleurs plutôt sain.

Ressentir et savourer les plaisirs

Volupté, questions de sens et informations sont les piliers qui sont développés non seulement dans les animations à la vie affective, relationnelle et sexuelle avec les jeunes et les adultes mais aussi dans le travail clinique en sexologie, en individuel ou en couple.

Pour ce qui est de la volupté, il s'agit de la capacité à ressentir et à savourer les plaisirs. A l'adolescence, pour ceux qui n'ont pas la sensibilité des organes génitaux, l'éveil sexuel se déplacera sur toute la partie haute du corps, avec notamment les seins, mais aussi les épaules, le cou. Chacun peut développer des zones personnelles plus sensibles : l'un ressentira des frissons lors de caresses au bas du dos, l'autre aux caresses du creux du coude ou de la main.

Vous comprendrez que cet éveil sera encouragé par la façon dont le corps aura été choyé et valorisé dans les premiers mois de la vie, comme je l'ai dit précédemment.



Alors que les garçons et filles de leur âge peuvent ressentir le désir de se masturber, les jeunes privés de sensibilité génitale sont rarement attirés par ce type de caresses. Mais ils peuvent être sensibles aux émotions provoquées par d'autres stimulations physiques ou lors de fantasmes. Et s'il y a bien un domaine qui n'est pas handicapé par une atteinte physique, ce sont les fantasmes !

A la capacité de découvrir et d'accueillir la volupté, je propose comme deuxième pilier du développement affectif et sexuel, la question du sens.

Le sens de la sexualité

Le sens de la sexualité, nous le questionnons au cours de nos animations. Ainsi nous constatons que la signification donnée à la sexualité peut être comme un visa ou un frein voire un interdit sur la possibilité de réalisation sexuelle.

Ainsi quand la sexualité n'est pensée qu'à travers une génitalité spontanément performante, le spina bifida peut amener une personne à faire le deuil de toute sexualité. Cette façon de voir la sexualité va aussi priver le ou la partenaire de tout partage érotique ; ce qui peut briser une relation affective.

Quand la sexualité est vue, en priorité, comme un moyen de faire des enfants, et que l'engagement amoureux ne se vit que dans la perspective de concevoir, comment une personne qui, dans certains cas, doit faire le deuil de la procréation, peut-elle envisager une rencontre affective. Ces priorités, qui sont parfois culturelles ou religieuses, peuvent priver une personne de se réaliser en couple.

Si la sexualité est intégrée comme un besoin au même titre que respirer, manger, ... la personne s'autorisera plus aisément à communiquer, chercher des informations, poser des questions. Cette façon de voir la sexualité est fortement attachée à ce que les parents ont montré de leur vie affective, à leur ouverture d'esprit, à leur façon d'apprécier la vie. Affirmer que la sexualité fait partie intégrante de la vie et s'exprime de multiples façons est un atout pour celui ou celle qui considère que son handicap ne le prive pas de la vie.

La sexualité peut encore revêtir une multitude de sens, comme le soulignait Mme Kiekens :

- l'élimination de pulsions
- un échange de plaisirs
- un moyen de posséder quelqu'un
- un devoir qui fait partir du contrat
- une façon de dire, de faire l'amour.

Aspects affectifs et relationnels

Enfin, en ce qui concerne l'information qu'aujourd'hui des professionnels proposent dans des programmes soutenus par Décret, dans des groupes de paroles ou dans les associations, permettez-moi de revenir au témoignage de Cindy qui, bien assise dans son fauteuil et décrétant à Flora, la fille aux cheveux rouges, qu'elle, Cindy, ne ferait jamais l'amour.

Dans le prolongement de notre animation de classe, un de ses camarades a osé lui demander pourquoi elle ne pouvait pas faire l'amour. Il était curieux de savoir ce qui pouvait bien – physiologiquement – « bloquer » (ce sont ses mots) la possibilité d'une relation sexuelle avec Cindy.

La première surprise fut pour Cindy : elle imaginait que le fauteuil était avant tout rédhibitoire pour tout garçon valide. Elle pensait aussi que son corps était disproportionné. Marie et de Benoît, parfaitement valides, avaient aussi ce souci.

Par contre, lui fit remarquer Adèle, elle n'avait pas d'acné.

Chacun, dans le groupe, avait ses doutes, ses peurs dans cette quête d'amour et de tendresse. Chacun avait besoin d'être rassuré sur sa capacité d'aimer et d'être aimé. Et quand nous avons entamé un tra-

vail sur la séduction et la jalousie, c'est la confiance en soi qui nous a paru la plus handicapée. Bien sûr Cindy rencontre des obstacles plus spécifiques comme les stéréotypes, d'autres peurs, mais surtout l'ignorance.

Oser parler d'amour, c'est rendre possible l'amour.

Cindy a eu la chance, encore trop rare, de pouvoir parler simplement d'amour, en groupe d'abord. Ensuite, comme d'autres jeunes filles, elle avait des questions intimes, des questions qu'on ne pose pas devant les autres, parce que la sexualité, si on en parle, on ne l'expose pas. Ces questions, comme celle du blocage de ses hanches ou de son désir d'enfant, elle a pu les aborder une première fois. Oser parler une première fois, c'est rendre possible d'autres fois, d'autres interlocuteurs. Oser parler d'amour, c'est rendre possible l'amour.

Je vous remercie de votre attention.

Références bibliographiques : Bernadette Soulier, *Un amour comme tant d'autres*, Association des Paralysés de France,.

Andrée Decloux, animatrice à la vie affective, relationnelle et sexuelle au Centre de Planning et de Consultation familiale et conjugale d'Arlon.

