

"Parlons-En !"

Comment vivre ma sexualité avec des troubles de la continence ?



Avant la première relation



Avant ma première relation sexuelle, je n'avais pas conscience que [les fuites urinaires] pouvaient se produire lors de rapports. En revanche, c'était plutôt mes cicatrices qui me complexaient (...). Cette différence physique me révoltait et j'étais angoissée à l'idée que mon petit ami découvre ma pathologie. J'avais peur qu'il me rejette et ne m'accepte pas telle que je suis.



Sophie, exstrophie vésicale



Je me sentais différente des autres, je me concentrais sur ma santé avant tout.

Martine, Spina Bifida



J'ai attendu d'avoir ma cysto-entéro-plastie avant d'avoir mon premier rapport, soit à l'âge de 18 ans.



Dominique, Spina Bifida

Les fuites durant un rapport intime

Déjà arrivé, je fais semblant de rien, comme si rien n'était arrivé.

Claude, Spina Bifida



C'est très gênant.

Camille,
Spina Bifida

Lors de mon premier rapport, je n'ai pas eu de fuite, cela est apparu lors de la seconde fois et cela m'avait impressionné. Ce qui était assez étrange, c'est que je ne m'y attendais pas et que cela excitait mon partenaire alors que moi cela me pétrifiait ! (...) Aujourd'hui, (...) j'ai encore parfois des fuites urinaires lors de rapports intimes mais cela ne m'affecte plus autant qu'avant car je l'accepte.

Sophie, exstrophie vésicale

Après des fuites, le monsieur a fait son sac et est parti. Rien à redire la dessus.

Virginie, Spina Bifida

Ca m'est arrivé et si la complicité est là, ça ne pose pas de problème particulier.

Charlie, Spina Bifida

En parler à son partenaire ?



Louise, Spina Bifida

Vu l'état de mon corps qui ressemble plus à une autoroute qu'à autre chose et les incontinences lors des rapports, je prévenais d'avance. Si bien qu'au petit matin les messieurs partaient pour toujours.



Sophie, exstrophie vésicale

Pour ma première relation sexuelle (...), j'ai choisi de ne pas parler de ma pathologie à mon partenaire. J'avais à la fois très envie de lui dire et même temps, j'étais morte de trouille de peur qu'il me juge. (...) Ensuite, mes expériences ultérieures étaient plus simples d'une certaine façon, car je me connaissais mieux et que je n'hésitais plus à en parler et à m'affirmer pleinement.



Avec une jeune immature il y aura des soucis.

Patrick, Spina Bifida



J'en ai parlé dès la première fois.

Alex, Spina Bifida



J'en ai parlé tout de suite car j'utilisais l'auto-sondage et je connais mon ami depuis 2011 et il a accepté ma pathologie même si ça n'est pas facile pour lui.

Clémentine, Spina Bifida



Lors des premières relations avec des partenaires différents, [je n'en parlais pas systématiquement], cela dépendait des degrés de confiance mais maintenant j'en parle assez facilement.

Kenza, Spina Bifida

En parler à un professionnel ou des proches ?



Je n'ai pas eu de mère (...). Mon père, c'était hors de question d'en parler. Quant à mon frère, pareil. Je me suis faite toute seule en regardant des documentaires, en lisant.

Béatrice, Spina Bifida

Je la scutiens et l'incite à questionner les professionnels de santé.

Marc, compagnon de Pauline, Spina Bifida

Pendant très longtemps j'ai été dans le déni de ma pathologie. Je ne voulais surtout pas que ma différence se voit et je refusais de m'exprimer à ce sujet. Puis avec le temps, j'ai ressenti le besoin d'en parler et donc j'ai été suivie par une psychologue.(...)

A force d'être hantée par toutes sortes de questionnements, j'ai pris RDV avec le chirurgien qui me suivait pour lui parler de mon expérience [de fuites durant la relation]. Je tiens à préciser que cela n'a pas été facile pour me confier. D'ailleurs, le plus étonnant, c'est que j'ai appris que la reconstruction chirurgicale a augmenté le taux de cyprine -une sécrétion en réaction à l'excitation sexuelle- et que les pertes étaient un mélange de cette substance accompagnée de petites fuites urinaires. (...)

Parler de mes ennuis de santé à des spécialistes telle qu'une kinésithérapeute périnéale m'a permis de trouver des solutions et faire travailler mon périnée. (...)

Je pense qu'il ne faut pas hésiter à en parler à son partenaire et à des spécialistes si l'on ressent le besoin.

Sophie, exstrophie vésicale



J'en ai parlé à ma psychologue qui m'a conseillé un sphincter artificiel ce qui a à peu près résolu mes problèmes de fuite.

Sacha, Spina Bifida

Comment les choses peuvent évoluer ?



Je refuse d'avoir une vie intime car j'en ai marre de me justifier, d'avoir peur etc. (...) Depuis la greffe, le traitement m'oblige à porter des couches H24, 7/7. J'ai des effets secondaires très gênants et en bonne égoïste que je suis, je ne souhaite pas les partager.

Je sais pour les hommes Spina ou paraplégiques voir tétra, le problème de la sexualité est énorme. Ils souhaitent avoir « une assistance sexuelle », une personne qui « loue » ses services pour satisfaire un besoin physique. Je peux comprendre cette envie mais je ne vois pas en quoi ça peut combler le manque affectif.



Mélanie, Spina Bifida



Le travail que j'ai fait sur moi m'a permis de prendre conscience que je pouvais trouver des solutions aux problèmes quotidiens et parfois intimes que je rencontrais.(...)

La relation que j'ai eue avec mon premier copain m'a permis de prendre confiance en moi et de trouver ensemble des astuces. Par exemple, pour éviter de changer les draps à chaque fois, on mettait une serviette éponge sur le lit en prévention. (...)

C'est normal d'avoir des appréhensions mais je suis persuadée que, pour tous, elles diminuent avec l'expérience et l'acceptation de soi. (...)

Avec l'expérience, je me suis rendu compte que la fuite urinaire se produit fréquemment quand on s'abandonne totalement, ou lors d'un changement de positions. Si l'on réussit à l'accepter, cela peut devenir même excitant pour le partenaire puis cela (...) peut évoluer en faisant de la rééducation périnéale. Aujourd'hui, grâce à cette pratique, je maîtrise mieux mon périnée et n'hésite plus à aller aux toilettes, si j'en ressens le besoin pendant un rapport.



Sophie, exstrophie vésicale



Lors des rapports au réveil, je vais aux toilettes sinon le risque est faible.

En cas de troubles intestinaux, je garde une couche.

Terry, Spina Bifida



Le mot des professionnels.....

Les dysfonctions sexuelles sont très fréquentes dans le cadre des pathologies touchant l'innervation du périnée. Ainsi, dans le spina bifida et en particulier en cas de myéloméningocèle, les troubles de la fonction sexuelle sont présents dans près de deux tiers des cas. Chez l'homme, il s'agit le plus souvent de difficultés pour obtenir et surtout pour le maintien d'une érection alors que chez la femme les troubles sont plus variés allant d'une diminution du désir à l'absence d'orgasme.

L'incontinence urinaire est un facteur majeur d'altération de la fonction sexuelle. Cela a été en particulier bien montré chez la femme et il existe un lien direct entre l'importance des fuites, le nombre de protections nécessaire et son impact sur la sexualité.



Lorsque l'on parle de troubles de la fonction sexuelle dans le cadre d'une pathologie neurologique, il est habituel de classer les facteurs favorisants en trois groupes, les facteurs primaires liés directement à la pathologie neurologique, les facteurs secondaires liés aux conséquences physiques de cette atteinte tels que l'incontinence urinaire et, enfin, les facteurs psychosociaux tels que la perte de l'estime de soi ou une difficulté à aller vers l'autre. L'incontinence urinaire va avoir un effet sur ces deux derniers facteurs favorisants. En cas d'incontinence, il est plus difficile d'aller vers l'autre. Ainsi, des études ont montré qu'elle s'associait à une diminution de la réceptivité et du désir. L'autre élément est aussi un maintien plus fréquent au domicile en particulier parental ou en institution lorsqu'il y a une incontinence, le maintien au domicile parental, à l'âge adulte, n'étant pas facilitant pour une vie amoureuse.

La question de l'impact des traitements de l'incontinence sur la sexualité dans le cadre d'une pathologie neurologique est aujourd'hui mal connue car elle n'a pas été clairement étudiée. Toutefois, si l'on se réfère à l'incontinence urinaire dans la population générale, il a été clairement prouvé que la prise en charge d'une incontinence urinaire permettait d'améliorer la sexualité et cela dans tous ses domaines. Il existe d'ailleurs plusieurs formes d'incontinence urinaire soit une incontinence urinaire à l'effort, soit une incontinence urinaire dite par urgenturie lorsqu'on a un besoin irrépressible et qu'on ne peut pas retenir la fuite. Il apparaît que la forme d'incontinence la plus négative sur la fonction sexuelle est l'incontinence urinaire par urgenturie car le besoin irrépressible peut parfois aussi être déclenché par le rapport sexuel. Des études ont montré que c'est d'ailleurs pour ce type d'incontinence que l'effet des thérapies est la plus efficace sur la sexualité...

...Au total, nous pouvons donc retenir que l'incontinence urinaire a un impact direct sur la fonction sexuelle en cas de spina bifida en particulier s'il y a une myéломéningocèle associée et que le traitement de cette incontinence permettrait de l'améliorer.

Pr Xavier Game,
Chirurgien viscéral et urologue,
CHU de Toulouse



Les troubles de la continence rencontrés par certains patients peuvent être sources de sentiments comme la honte, le dégoût, et impacter fortement l'image du corps, déjà souvent éprouvée par la pathologie initiale. Ces troubles sont souvent vécus comme une perte de contrôle ou une régression infantile (image sociale de l'apprentissage de la continence dès le plus jeune âge).



La sexualité peut donc être l'objet d'appréhensions importantes (voire d'un évitement total, par exemple en cas de peur de fuites urinaires ou fécales). Il est important de pouvoir en parler, dans le milieu médical, mais également au sein du couple (notamment pour trouver des stratégies pour adapter les relations sexuelles).

Un accompagnement psychologique peut également permettre d'aborder cette problématique de manière plus large : angoisse de rejet et d'abandon, impact de l'image de soi sur la libido et l'interprétation du regard des autres, vécu et « appropriation » de la pathologie etc.



Charlotte Van Hespen,
psychologue, service d'urologie
Hôpital Européen Georges
Pompidou, Paris

Des ressources pour en approfondir le sujet



Sur **Google** tapez :
"urofrance incontinence sexualité"



Sur **Google vidéo** tapez :
"positions sexuelles fuites urinaires"



Sur **Google vidéo**, tapez :
"sphère santé incontinence vie amoureuse"

MERCI à toutes les personnes
qui ont accepté de témoigner sur cette thématique difficile

NB : Afin de respecter l'anonymat, tous les prénoms ont été modifiés

Vous êtes patient ? proche ? professionnel ?

Vous avez apprécié cette rubrique ?
Vous souhaitez que NeuroSphinx aborde d'autres thématiques
sur les troubles de la continence dans le cadre des maladies rares ?

Contactez-nous ! contact@neurosphinx.fr

