

## Spina bifida et sexualité

« La sexualité et surtout la sexualité des personnes handicapées reste un sujet tabou. En parler est difficile et personnellement aucun de mes médecins (et j'en ai vu beaucoup) n'a jamais abordé le sujet avec moi. Il est donc très difficile pour une personne atteinte de spina bifida d'obtenir des informations sur les difficultés sexuelles qu'elle pourrait rencontrer à cause de son handicap. », écrivait un intervenant voici une dizaine d'années sur le site SpinaBifidaSuisse.

A la virgule près, je fais miens ces propos, car c'est la réalité à laquelle je fus également confronté. Avec toutes les répercussions que cette réalité a eues sur ma vie de couple.

Depuis ce constat, des choses ont bougé, bien sûr, mais encore trop lentement selon nous. Voilà pourquoi nous voulons que cette contribution participe à la mobilisation en vue de la prise en compte de la « sexualité handicapée ».

Le spina bifida est une malformation congénitale de la moelle épinière, de ses enveloppes et des vertèbres qui l'entourent. Dans les formes graves, un segment de moelle et le rachis qui l'entoure sont défectueux et tout le territoire nerveux qui en dépend se trouve paralysé et anesthésié, privé de relations normales avec le cerveau, entraînant dès la naissance des paralysies d'importance variable selon le niveau et la gravité de la malformation. L'atteinte sphinctérienne (incontinence urinaire et incontinence fécale) et la présence d'autres malformations du système nerveux central (l'hydrocéphalie est fréquente) s'ajoutent le plus souvent aux problèmes moteurs.

Cette malformation aura également des répercussions sur la sexualité de la personne qui en est atteinte, puisque les différentes réponses sexuelles de l'homme et de la femme font intervenir des influx nerveux passant par la moelle épinière.

Selon la gravité de la lésion, la personne atteinte de spina bifida pourra être confrontée à des problèmes multiples dans le vécu de sa sexualité :

- incontinence des urines et des selles ;
- troubles ou perte de sensibilité de la sphère génito-sexuelle, aussi bien chez la femme que chez l'homme (il semble que les difficultés sexuelles soient en corrélation directe avec la désensibilisation des parties génitales : plus la sensibilité des zones génitales et périnéales est réduite, plus les difficultés sexuelles sont grandes) ;
- manque ou absence de sécrétions vaginales ;
- troubles de l'érection ;
- troubles de l'éjaculation ;
- troubles de l'orgasme ;
- allergie au latex (les personnes atteintes de spina bifida y sont très fréquemment allergiques) ;
- difficultés de trouver les positions adéquates et confortables à cause des problèmes moteurs.

Outre les questions que se pose tout jeune au moment de l'adolescence, voilà les difficultés (heureusement, elles ne se cumulent pas toujours toutes !) auxquelles se trouvent confrontés les jeunes atteints de spina bifida à l'aube de leur vie amoureuse...

Par ailleurs, leur éveil à la sexualité peut être plus tardif que chez les autres ados.

En effet, la prise en charge des soins et les traitements liés aux handicaps de leur enfant peut parfois entraîner les parents dans un lien très fusionnel, voire sur-protecteur. Ces préoccupations médicales indispensables mais aussi cette très -trop- grande proximité étoufferont toute prise de conscience quant à l'éveil sexuel de leur enfant. Les séances de rééducation, les hospitalisations fréquentes et longues peuvent également perturber les contacts sociaux et la participation aux activités avec d'autres jeunes à partir desquels se développent une maturité relationnelle et les premiers émois.

Ensuite, l'insensibilité fréquente des organes génitaux fait que les jeunes ne ressentent pas fortement les sensations physiques sexuées qui peuvent apparaître à l'adolescence, même s'ils sont bousculés par des émois comme tout adolescent.

Enfin, il est vraiment difficile de considérer que les organes génitaux et la zone périnéale puissent être sources de plaisirs érotiques, alors qu'ils sont habituellement sources de fuites, d'odeurs, d'inconfort, de douleurs, de soins, d'intrusions médicales... sans que l'intimité soit toujours bien respectée.

Que de freins à une vie sexuelle épanouie ! Et pourtant, notre libido, elle, elle est intacte... A qui alors adresser les questions que nous nous posons. ?

On l'a vu, du côté des parents, il est encore souvent difficile pour eux de voir en leur ado handicapé, un être sexué, désirant et désiré, même si aujourd'hui, cela bouge... un peu..

Du côté médical, trop souvent encore, le médecin attend que le patient lui pose ses questions sur le sujet. Néanmoins, quand ce patient a déjà déballé au médecin ses problèmes urinaires, intestinaux,... , et que cette partie de son corps a été examinée sous toutes ses coutures, le patient n'a plus guère envie de demander au médecin comment associer la zone uro-génitale au plaisir.... Alors que des réponses existent, qui pourraient lui ouvrir la voie vers de nouveaux horizons.

Il existe des lieux où parler librement de sexualité, du corps érotisé plutôt que médicalisé. Des lieux où parler de séduction, de désir, du sentiment amoureux, mais aussi de toutes les peurs qu'on peut y associer. Ces espaces de dialogue ouverts par les sexologues et dans les centres de planning familial permettent de franchir une première étape avant d'explorer, en confiance et avec détermination, les pistes visant à soutenir le désir de vivre sa sexualité.

Parmi ces soutiens, il y a des moyens médicamenteux (Viagra<sup>®</sup>, Caverject<sup>®</sup>, lubrifiants, ...), des moyens mécaniques (pompe Vacuum<sup>®</sup>, prothèse pénienne, ...), mais il y a aussi une autre approche de la jouissance sexuelle, qui ne se limiterait pas au coût.

Les façons d'éprouver du plaisir et de faire jouir sa/son partenaire sont multiples. Pour jouir, la nature ne nous a pas donné que des organes génitaux. Mais elle nous a aussi donné une bouche, des mains, et surtout un mental, une créativité... Nous pouvons opérer un transfert érogène en déplaçant la stimulation des zones érogènes primaires, insensibles, vers la stimulation d'autres zones érogènes (mamelons, oreilles, ou toute autre partie du corps à découvrir dans la relation) afin de déclencher un para-orgasme. La relation affective intense et la disponibilité du partenaire vont faciliter cette évolution : plus que pour d'autres couples encore, climat de confiance, relation amoureuse et affective de qualité sont prépondérantes, pour oser et découvrir ensemble ce qui est possible, par l'exploration réciproque des corps.

Pour atteindre cet objectif, il aura fallu que la prise en charge des jeunes atteints d'un spina bifida procède par étapes.

Dans un premier temps, il faudra concentrer ses efforts afin d'obtenir une pseudo-contenance dont l'acquisition permettra l'intégration scolaire de l'enfant et plus tard, des contacts physiques (partiellement) débarrassés de la crainte des fuites intempestives.

Dans un deuxième temps, la prise en charge devra viser à l'autonomisation du jeune, afin qu'il puisse assurer lui-même les soins indispensables à une vie sociale, relationnelle et affective épanouissante, sans avoir à dépendre de ses parents ou de son entourage.

Enfin, l'accompagnement aidera le jeune à améliorer l'image qu'il a de lui-même, à favoriser ses échanges et la communication avec l'autre, à découvrir ses propres sensations érotiques.

### *En conclusion*

Privilégier la sensualité, l'amour, l'échange, ... et ne pas se braquer sur la relation sexuelle organique. « La relation au sein du couple, c'est aussi tous ces liens qui se trouvent avec le temps. Ce sont ces échanges de regards, ces petits sourires, ce bras autour du cou, ce baiser dans l'oreille. C'est aussi dormir ensemble, échanger des mots doux, se tenir dans les bras, se faire des câlins, de la tendresse, ... » (B. Soulier).

André Baguette  
Association Spina Bifida Belge Francophone  
(avec la complicité d'Andrée Decloux)

20 février 2010