

Amour et Spina Bifida en communication avec le public.

Bernadette Soulier

Trois points semblent très importants à développer en ce qui concerne la vie affective et sexuelle de la personne atteinte de spina-bifida :

- Premièrement, il est important de dire et de répéter **que rencontrer un partenaire et vivre heureux en couple est possible**. C'est vrai. J'ai rencontré de nombreux couples dont l'un des deux était atteint de spina-bifida et qui étaient très bien ensemble. Transmettre ce message est essentiel pour que tout le monde puisse y croire.
- Deuxièmement, à force de rencontrer les jeunes, leurs parents et les professionnels du handicap, je m'aperçois qu'il faut agir dans le sens **de l'information pour tout ce qui concerne la sexualité en général**
- Troisièmement, **un soutien thérapeutique** peut être nécessaire pour aider la personne seule à rencontrer un conjoint ou pour aider le couple à résoudre les problèmes particuliers, psychologiques ou sexuels, qui peuvent se poser.

L'INFORMATION EN MATIERE DE SEXUALITE

Dans le cadre de cette information, il faut expliquer l'anatomie de l'homme et de la femme à l'aide de schémas simples.

En ce qui concerne la femme, l'information aborde les règles, l'ovulation, l'hymen, la sensibilité du clitoris (la majorité des femmes atteignent l'orgasme par stimulation du clitoris plus ou moins aidé d'une pénétration vaginale mais seulement un petit nombre peuvent avoir un orgasme uniquement par stimulation vaginale).

En ce qui concerne l'homme, l'information aborde l'érection, l'éjaculation (il est normal que l'homme perde son érection après éjaculation pendant un certain temps jusqu'à une prochaine fois), les pollutions nocturnes.

Il faut aussi rappeler que le fait de se masturber est normal tant que ça a lieu dans l'intimité.

La relation sexuelle ne se résume pas forcément au simple coït mais elle s'accompagne de tendresse, de mots doux, de câlins, du réveil des zones érogènes autres que sexuelles.

La première fois ne doit pas arriver brutalement un certain jour, mais cette première fois peut se transformer en plusieurs rencontres sensuelles et de découverte du corps de l'autre avant que n'ait lieu tendrement la première pénétration.

Il faut aussi parler du préservatif, qui préserve des MST et du SIDA, montrer le préservatif et comment il se met, sur un pied de chaise par exemple. Les personnes atteintes de spina-bifida sont très fréquemment allergiques notamment au latex. Il existe actuellement en pharmacie des préservatifs sans latex : les Manix Cristal* hypoallerginiques

Quels sont les modes de **contraceptions possibles** en cas de spina-bifida ? La réponse à lieu au cas par cas.

- La pilule oestroprogestative peut être délivrée lors de paraplégie spastique. Mais la pilule n'est pas recommandée lors de paralysie flasque des membres inférieurs à cause du risque de phlébite. La pilule progestative peut être délivrée
- Le stérilet lors d'absence de sensibilité génitale n'est pas l'idéal du fait des risques infectieux élevés et des risques de rejet pouvant passer inaperçus, mais n'est pas formellement contre-indiqué.
- Les moyens de contraception locale comme la cape cervicale, le diaphragme ne sont pas très indiqués lors de troubles de la sensibilité du fond du vagin (difficulté pour sentir s'ils sont bien positionnés ou s'ils se sont déplacés).
- La méthode urinaire persona*, semble bien adaptée.
- Pour l'homme, le préservatif associé aux gelées spermicides est bien indiqué.

LA PRISE EN CHARGE SEXOLOGIQUE

Les crèmes lubrifiantes

On les propose :

- pour pallier à une insuffisance de sécrétion vaginale due au déficit de la sensibilité des organes génitaux ou
- pour éviter que la verge ne redevienne flaccide (perde sa rigidité) à la pénétration à cause des frottements si l'érection est fragile ou
- pour lubrifier un préservatif avant la pénétration si besoin.

On utilisera comme crèmes lubrifiantes

- soit des spermicides, ils préservent en même temps des infections gynécologiques (chlorure de benzalkonium =Alpagelle* ou Pharmatex*), soit
- des gels vaginaux hydratants vendus en pharmacie (Try*, Sensilube*).

Gelées spermicides et gels hydratants sont compatibles avec le préservatif.

Surtout, il est important de se rappeler :

- qu'il ne faut pas utiliser de vaseline dans le vagin (c'est très difficile à nettoyer et pour les personnes qui manquent de mobilité cela peut favoriser les infections gynécologiques)
- qu'il ne faut surtout pas utiliser de vaseline sur un préservatif (cela le rend poreux et donc le virus du SIDA peut se transmettre. C'est comme si l'on ne mettait pas de préservatif) ;

Comment gérer vessie et relation amoureuse ?

En France, 4 millions de personnes sont concernées par l'incontinence qui ne touche pas forcément que les personnes handicapées. Le savoir peut atténuer le sentiment d'exclusion et de honte

On conseille toujours d'éviter de boire quelques heures avant un rapport sexuel et de vider sa vessie avant.

- L'homme retirera son collecteur d'urine type pénilex, la femme enlèvera son protège-slip et ils vidangeront leur vessie par autosondage, par pression ou par percussion, ce qui leur permettra d'être continents pendant environ trois heures ;
- Avec un sphincter urinaire, la vidange de la vessie sera facilement réalisée par une simple manipulation aux toilettes ;
- Si la personne a une sonde urinaire à demeure elle peut enlever la poche collectrice et clamper la sonde. La femme va fixer la sonde en la remontant le long du pli de l'aîne sur l'abdomen puis en la faisant redescendre le long de la cuisse. Ainsi, elle ne gênera pas le rapport sexuel. L'homme apposera la sonde le long de la verge en prévoyant que celle-ci sera en érection puis la fera descendre le long de la cuisse. Un préservatif peut être déroulé englobant la verge et la sonde. Si on ne peut laisser la sonde urinaire clampée, une fois la poche collectrice changée la personne peut la plier en 4 et la maintenir appliquée sur un côté de l'abdomen par du sparadrap) ;
- Lors de dérivation urinaire continente par stomie abdominale, la personne videra l'urine par auto sondage ;
- Lors de dérivation continue des urines dans une poche appliquée sur l'abdomen (dérivation de Bricker), la personne change sa poche et peut la plier en 4 pour la fixer avec du sparadrap sur l'abdomen ;
- Lorsque les risques de fuites sont encore présents, certaines femmes pourront utiliser l'obturateur urétral qui sera mis en place par la personne elle-même ou par son partenaire ;
- Si malgré ces préparatifs l'homme a peur de perdre ses urines lors de la relation sexuelle, il peut mettre un préservatif ce qui le rassurera les premières fois. Grâce à celui-ci il se rendra compte qu'il n'y a pas de problème et qu'il peut ne plus en mettre. Si les risques sont réels il évitera une perte d'urine à l'intérieur du vagin, ainsi que cela peut arriver.

En pratique, ce problème urinaire dont on a vu l'aspect technique plus haut ne peut être dissocié de l'aspect psychologique. Pourquoi s'interdire de rencontrer un partenaire en connaissant les moyens techniques actuels qui peuvent permettre d'éviter l'incontinence. Pourquoi refuser ces moyens ou ne pas leur faire confiance ? Comment et quand parler à l'autre du risque de fuite ?

Comment gérer selles et relation amoureuse ?

Au moment de la relation sexuelle on peut « se préparer ».

- Il est possible de mettre un tampon obturateur anal en mousse de polyuréthane qui s'introduit dans l'anus. Au contact de la muqueuse anale il s'évase en corolle en moins d'une minute et assure une barrière efficace contre les fuites.
- Quand il existe une poche de colostomie, due à une dérivation chirurgicale du colon directement à la paroi abdominale, on videra la poche avant le rapport. On la remplacera par une poche neuve qui peut être pliée plus ou moins en quatre et fixée sur l'abdomen à l'aide de sparadrap.
- Sur le plan chirurgical, il existe la prothèse gonflable implantable pour l'incontinence anale appelée encore sphincter anal artificiel. Son fonctionnement est simple et sa manipulation discrète

Les techniques médicales facilitant l'acte sexuel

Il existe plusieurs moyens pour remplacer ou provoquer une érection permettant ensuite un rapport sexuel : les Vibromasseurs, l'élastique garrot, le Vacuum ou érecteur à dépression (l'Erec-Aid) et en dernier recours les prothèses pénienues.

Actuellement 2 moyens sont essentiellement utilisés :

- **Les injections intra-caverneuses :**

* d'alphabloquant : chlorydrate de moxisylyte = **Icavex*** ou

* de prostaglandine E1 (PGE1) : l'alprostadil= **Caverject***

- Un **médicament pour l'homme : le Viagra*** (sidénafil)

Certaines personnes qui ne réagissent pas aux injections intra-caverneuses ont en revanche une bonne réaction au Viagra* et inversement.

Dans le domaine de la recherche un dérivé du Viagra* est étudié pour la femme en comprimé et en crème

Les Positions.

On peut aider le couple à trouver des positions confortables pour faire l'amour. S'il existe des contractures on conseille **un traitement oral myorelaxant** habituellement donné lors de spasticité.

Objectifs et moyens de la thérapie sexuelle

Le thérapeute va parler de l'importance de l'expression de l'amour et des marques d'attentions, il va insister sur l'importance de dire ses désirs. Il va détrôner les idées toutes faites sur l'hyper investissement de la qualité de l'érection et du coït ou de l'orgasme pour une relation réussie. Il fera parler sur la relation sexuelle, sur l'importance donnée aux caresses de l'ensemble du corps, aux bisous, aux rapports oro-génitaux... ;

On axera la thérapie sur des exercices corporels et dans la majorité des exercices on met de côté l'orgasme que ce soit pour l'homme ou pour la femme afin d'éviter d'en faire un but en soi. Les jeux corporels vont développer l'expression de la tendresse et du désir autrement que par la pénétration. Chacun découvre de nouvelles sensation dans son corps et dans celui de l'autre. Les relations dans le couple deviennent alors plus riches et plus épanouis.

On incite les personnes ayant une diminution ou une perte de sensibilité de la sphère génito-sexuelle à rechercher une autre façon de trouver du plaisir. Elles vont apprendre à développer la sensibilité du haut du corps non paralysé (cou, nuque, oreilles, seins, bouche, mains et entre les doigts...) et la stimulation de ces zones peut les amener à un équivalent de l'orgasme qui est alors nommé para-orgasme.

THERAPIE GLOBALE

Le mieux serait de faire une prise en charge thérapeutique dès l'adolescence pour aider les jeunes dans leur vie affective future. Une certaine immaturité est souvent rencontrée. Elle est due à la fréquence et à la durée des hospitalisation, à l'absence d'intimité depuis la petite enfance, à la surprotection parentale, au fait que les organes génitaux sont souvent assimilés aux problèmes des selles et des urines et non au plaisir.

On va chercher à rendre l'individu plus sûr de lui et plus adapté dans la société par la thérapie comportementale et les groupes d'affirmation de soi. Le jeu de rôle est très utilisé. On y apprend

des astuces simples qui peuvent être utilisées à tout instant pour favoriser la communication avec l'autre. Le groupe aide à dépasser le regard des autres.

On valorise la personne handicapée afin qu'elle prenne confiance en elle et qu'elle ait envie d'oser se mettre en situation et de rencontrer l'âme sœur. Trop nombreuses sont les personnes handicapées qui ne s'autorisent pas à croire qu'elles peuvent être désirée et aimée. Pour aimer l'autre et être aimé en retour, il faut apprendre à s'aimer soi-même.

Dans le couple, la souffrance due au handicap se traduit par la peur de s'affirmer, de dire ce que l'on pense vraiment, de s'opposer par angoisse de l'abandon. Parce que dans le fond, la personne handicapée ne se croit pas aussi bien qu'une personne valide. Cette peur de l'abandon qui inhibe la spontanéité se travaille en thérapie

Des astuces pour ne pas rester seul

- participer à la vie sociale (sorties, associations, sport)
- partir en club de vacances ou en transfert inter-institution (de nombreux couples se forment dans ces centres de vacances où tout est fait pour passer un mois agréable, se détendre, se rencontrer, partager des activités.)
- les petites annonces, le Minitel et Internet, les clubs de rencontre, les agences matrimoniales, les services relationnels permettent réellement de rencontrer ...

Il existe, un service relationnel « Handi-Club » dirigé par A.-M. Arzalier, à Villeneuve les Avignon et sur Internet, qui offre un service permettant de rencontrer des personnes valides ou handicapées. La totalité du fichier des adhérents est remis au nouvel inscrit qui pourra se mettre en relation avec les personnes de son choix.

*

Actuellement de nombreux moyens existent pour rencontrer un partenaire et vivre heureux une vie de couple. Alors pourquoi ne pas en profiter, faire la démarche nécessaire pour se mettre en situation de plaire et d'oser se lancer ? Le principal est de se donner les moyens de faire la première rencontre. Ensuite, c'est à chacun, avec ou sans l'aide d'un thérapeute, de construire la relation.

Comment conserver son couple uni ? L'important pour rester en couple, c'est d'être amoureux mais c'est aussi de savoir ou d'apprendre à gérer au quotidien les problèmes au fur et à mesure qu'ils se présentent. C'est la base de tout couple, que les partenaires soient valides ou qu'ils le soient moins.

(Compte-rendu de l'exposé présenté par Bernadette Soulier lors du Congrès de la Fédération Internationale Spina Bifida et Hydrocéphalie, organisé à Toulouse par la Fédération Française des Associations Spina Bifida, les 31 août, 1er et 2 septembre 2000)

Note personnelle (A. Baguette) :

J'ajoute ceci, exprimé par Bernadette Soulier au début de son intervention :

Elle est médecin. Voici 10 ans, elle a eu un grave accident : coma, puis paralysie des membres inférieurs. A force de rééducation, elle est parvenue à remarcher. Pendant cette rééducation, elle a découvert que la question de la sexualité des paraplégiques restait ignorée et tabou. Elle a alors entrepris des études de sexologie et s'est spécialisée dans la question de la sexualité des personnes handicapées.