



Association Spina Bifida Belge Francophone

Spina Bifida, incontinence, vie sexuelle et affective

Samedi 23 octobre 2010

Dr Carlote KIEKENS
Médecine physique et réadaptation
U.Z. Leuven - Campus Pellenberg

Sexualité et fertilité chez la femme
atteinte de spina bifida



Colloque ASBBF - 23 octobre 2010

Docteur Carlotte Kiekens (UZ Leuven - Pellenberg)

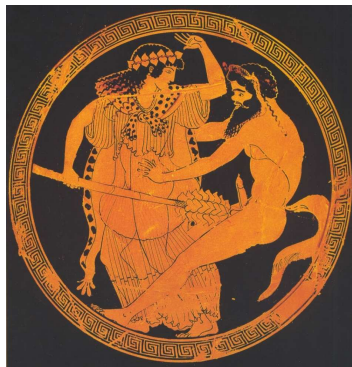
Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Transcription adaptée de l'exposé présenté par le Docteur Carlotte Kiekens, dans le cadre du Colloque « Incontinence, vie sexuelle et affective » organisé par l'ASBBF le 23 octobre 2010



Je remercie l'association de m'avoir invitée et je la félicite pour son anniversaire. Je travaille comme médecin réadaptateur à Pellenberg, le centre de réadaptation des hôpitaux universitaires de Leuven (Louvain, en région flamande). Je travaille auprès d'adultes, essentiellement des personnes atteintes de blessures médullaires ou d'autres handicaps, et, depuis quelques années, j'ai acquis une petite expérience au sein de l'équipe multidisciplinaire qui s'occupe des personnes spina bifida adultes dans le cadre de la convention « Centre de référence ».

Quand j'aborde le sujet de la sexualité, je commence généralement avec la déclaration de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : la santé sexuelle figure dans les Droits de l'Homme et désigne un état de bien-être physique mais également émotionnel, mental et social par rapport à la sexualité.



Tout individu a des droits sexuels qui lui permettent de bénéficier du meilleur niveau de vie sexuelle possible et, le cas échéant, de recevoir des soins de santé sexuelle. Dans ces conditions, la question d'aborder le sujet de la sexualité n'a pas de raison d'être : en vertu de ces droits sexuels, le médecin (ou le soignant) est tenu d'assurer l'accès aux soins ou à l'information nécessaires si le patient en fait la demande. Outre ces droits sexuels, le patient a des droits reproductifs qui consacrent le droit de chacun à décider librement s'il veut des enfants ou non.

Qu'est ce qui motive la sexualité ? Il existe plusieurs facteurs, qui peuvent bien entendu coexister :

- l'amour, dans le cadre d'une relation stable,
- le désir, dans un cadre plus « récréatif », chez des individus plus jeunes ou non stabilisés dans une relation par exemple,
- la procréation, pour avoir des enfants.



Avant d'entrer plus dans le détail, je voudrais me référer à une étude de l'équipe spina bifida à Utrecht aux Pays-Bas qui a réalisé une enquête chez 176 personnes atteintes de spina bifida : ces personnes disent toutes présenter des problèmes sexuels. Les hommes – comme on l'a entendu ce matin – mais aussi les femmes sont concernés. Ces dernières décrivent des problèmes d'humidification et de sécheresse lors de la phase d'excitation, c'est-à-dire la phase de lubrification vaginale, mais aussi des problèmes d'orgasme. Toutefois, la plupart des patients se déclarent sexuellement actifs (65% environ). Pour mieux apprécier ces données, il faut garder en tête que dans la population valide également, les individus peuvent présenter des difficultés sexuelles et que tous ne sont pas sexuellement actifs.

Pour en revenir à l'étude, même les personnes atteintes d'une forme sévère de spina bifida considèrent la sexualité comme un sujet important. Trois personnes sur quatre disent vouloir un partenaire et des enfants. Enfin, la plupart ont reçu une éducation sexuelle, bien qu'il s'agisse presque toujours d'une éducation sexuelle « classique » : très peu de personnes ont bénéficié d'une éducation spécifique en lien avec leurs éventuels problèmes.

Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Quels sont ces problèmes spécifiques ?

A la différence des handicaps post-traumatiques, les malformations congénitales – comme celles rencontrées chez les personnes atteintes de spina bifida – impliquent des problèmes spécifiques lors de l'adolescence et de la puberté. Les problèmes physiques et de santé s'ajoutent aux difficultés « classiques » rencontrées par tous les adolescents valides. L'entourage de l'enfant ou de l'adolescent a un rôle très important à jouer : les parents, les soignants, le monde enseignant, etc. Malheureusement, **beaucoup de personnes sont encore trop protectrices**, même si ce constat ne vaut pas pour tout le monde.

Dans le cas d'un handicap congénital, les personnes n'ont **pas de point de repère**, contrairement aux handicaps post-traumatiques. Le fait de ne pas pouvoir comparer sa situation actuelle à une situation antérieure a des avantages comme des inconvénients.

Les personnes atteintes de spina bifida connaissent souvent des **problèmes de confiance en soi**, notamment au cours de la puberté et de l'adolescence. Ce manque d'assurance peut être accentué par la difficulté à chercher ou à trouver un partenaire.

A ces problèmes s'ajoutent parfois **les connaissances limitées voire la gêne du corps médical ou**

des autres soignants. Les personnes atteintes de spina bifida sont longtemps suivies par des pédiatres, parfois jusqu'à 30-40 ans. Or, les pédiatres ont moins l'habitude d'aborder cette problématique que les médecins qui s'occupent d'adultes.

Les soignants et/ou les parents devraient aborder systématiquement le sujet sans attendre que le patient adolescent ou adulte fasse des démarches – parfois compliquées - pour trouver des réponses à ses questions. A cet égard, la présence des parents en consultation est problématique lorsqu'on aborde le thème de la sexualité. Pour éviter la gêne des patients ou de leurs parents et pouvoir aborder librement le sujet, je pense que le médecin doit systématiquement demander à l'adolescent s'il veut être seul ou accompagné pendant la consultation. Lorsque le patient est en couple, on peut l'encourager à venir en consultation avec son partenaire afin que celui-ci puisse également être informé.

Les **déficiences physiques** peuvent être très légères mais elles peuvent aller jusqu'à une paraplégie totale ou des problèmes orthopédiques importants.

Parmi les déficiences physiques, **l'un des plus grands problèmes est l'incontinence** : presque deux tiers des patients connaissent des problèmes d'incontinence urinaire et un tiers des problèmes d'incontinence fécale.



Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Les patients peuvent également présenter des **déficits sensitifs**, notamment dans la zone génitale ou encore des problèmes de sécheresse vaginale, quand la lubrification se fait moins bien.

Les **problèmes orthopédiques** (scolioses, cyphoses, problèmes au niveau du bassin, contractures des jambes, contractures des hanches, etc.) peuvent rendre difficiles certaines positions ou certains positionnements. Le patient doit pouvoir bénéficier de conseils pratiques : information sur certaines positions plus confortables, conseil sur l'utilisation de coussins, etc.

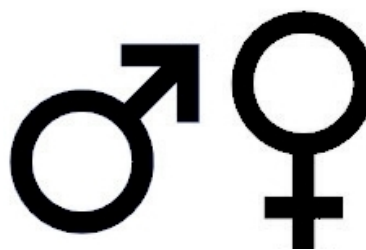


Signalons également l'**hydrocéphalie** qui concerne deux tiers des patients atteints de spina bifida et qui est souvent bien traitée avec des drains. Cependant, un certain pourcentage de ces personnes connaît un déficit cognitif. Les problèmes mentaux constituent une toute autre dimension de la problématique que je ne vais pas aborder aujourd'hui mais je tiens à rappeler que dans le cas d'un déficit cognitif, une toute autre approche et un suivi adapté sont nécessaires.

Permettez-moi également d'insister sur l'importance d'informer les patients sur la **contraception**, notamment les jeunes filles qui débutent une vie sexuelle active. Il est également fondamental d'aborder la problématique des rapports non désirés.

L'être humain est un être humain sexuel avec une identité sexuelle

A la naissance d'un enfant, l'une des premières questions concerne le sexe du bébé. Dès les débuts, l'identité sexuelle a une place fondamentale pour notre existence et notre développement. En cas d'handicap congénital ou post-traumatique, la fonction sexuelle – mais aussi l'identité sexuelle – peuvent être perturbées. Lors d'un handicap survenu à l'âge adulte, il arrive que les individus ren-



contrent des problèmes dans leur masculinité, dans leur féminité. Ils doutent alors d'eux-mêmes et de leur pouvoir de séduction. L'image de soi représente un aspect très important au-delà de la fonction sexuelle strictement dite.

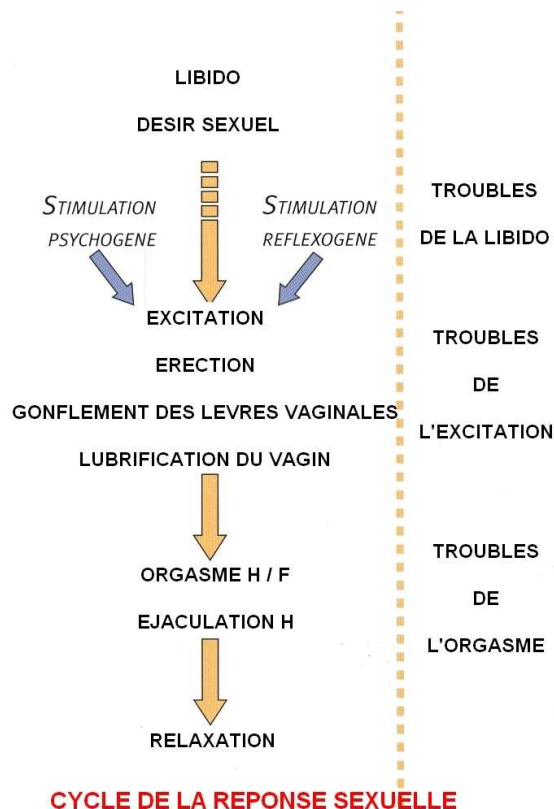
La femme atteinte de spina bifida

La libido et le désir ne sont, en principe, pas du tout atteints, sauf en cas d'hydrocéphalie avec atteinte cognitive qui entraîne une diminution de la libido dans environ 50% des cas.

Quels peuvent être les problèmes en phase d'excitation ?

La situation est en principe moins complexe que chez l'homme.

Que se passe-t-il normalement ?



© Pfizer

Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

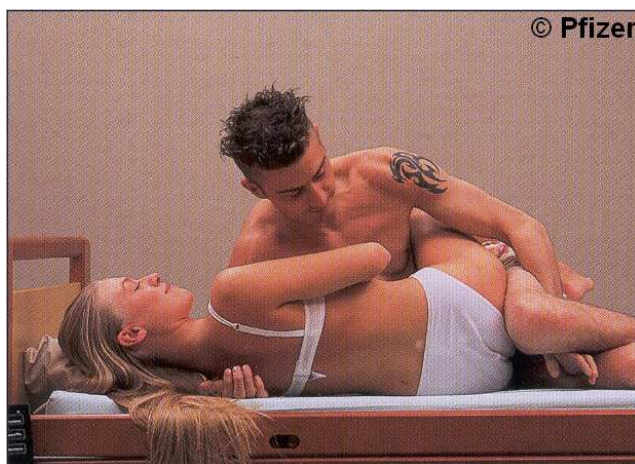
Les petites lèvres et le clitoris enflent et il y a lubrification. Chez la femme atteinte de spina bifida, l'excitation physiologique est parfois plus difficile à atteindre : elle peut connaître une dysfonction de la lubrification ou un moindre engorgement des lèvres. Cela peut être résolu assez facilement par l'utilisation de gels.

Autre problème plus important et pour lequel il n'existe à l'heure actuelle pas de solution : la perte sensitive. Il arrive que la femme n'ait pas de sensibilité - ou une sensibilité altérée, diminuée voire désagréable - dans la zone génitale. Les douleurs orthopédiques, dorsales ou neuropathiques peuvent également entraver la sexualité. Il est alors possible de trouver des stimulations alternatives dans d'autres zones érogènes et plus sensibles (comme les seins, le cou, les oreilles,...).

L'incontinence est un sujet très important : les fuites urinaires ou de selles sont la dernière chose qu'on voudrait connaître pendant un rapport. Il est donc très important de programmer, de s'assurer d'une vessie et d'intestins vides avant un rapport.

Les problèmes secondaires tels que la spasticité, la paralysie, les réflexes, les problèmes de mobilité avec des ossifications, les contractures peuvent également poser des difficultés. Une spasticité forte au niveau des adducteurs, par exemple des spasmes des hanches ou des jambes, peut interférer avec une activité sexuelle. Des contractures au niveau des hanches peuvent survenir du fait de la position assise. Les personnes peuvent également avoir des difficultés à écarter les jambes ou souffrir de scoliose sévères.

Dans ces cas, il faudra chercher d'autres approches ou d'autres positions.



L'orgasme

Au niveau de l'orgasme, les femmes qui ont des lésions médullaires ou un spina bifida sont un peu mieux loties que les hommes dans la mesure où l'éjaculation et l'orgasme ne sont pas liés chez la femme.

50% des femmes blessées médullaires peuvent atteindre l'orgasme, même si l'intensité est souvent moindre en comparaison avec une femme valide et qu'il faut parfois plus de temps pour l'atteindre. Ce pourcentage concerne les femmes qui ont des lésions médullaires importantes, je suppose que dans le cas de lésions plus basses – comme chez les femmes avec un spina bifida - le pourcentage peut être encore plus élevé. Rappelons également que la femme peut atteindre l'orgasme par stimulation d'autres zones érogènes.

D'autres conséquences d'un handicap

À côté des conséquences physiques - déficiences primaires et secondaires dont j'ai déjà parlé – je souhaiterais aborder les aspects du vécu du handicap. Les personnes atteintes de spina bifida peuvent connaître des **limitations d'activités**, des **problèmes de participation** avec des **conséquences sur le plan psychologique**.

Le handicap et les **limitations physiques** qu'il engendre peuvent entraver les activités et ainsi rendre le contact avec les autres plus difficile. Lors de l'acte sexuel, la mobilité ou les transferts peuvent poser des difficultés : certaines personnes ont besoin d'aide pour se transférer ou ne sont pas tout à fait autonomes. Elles doivent parfois avoir recours à une aide pour l'habillage ou le déshabillage, ou avoir besoin d'assistance pour utiliser des aides techniques. Le fait d'être dépendant peut interférer dans la vie sexuelle. Toutefois, la plupart des personnes atteintes de spina bifida sont autonomes, ce qui diffère par exemple des personnes tétraplégiques ou atteintes de lésions très hautes.



Au niveau social, les normes et les demandes culturelles de notre société sont élevées : **tout le monde doit être rapide, beau et jeune**, etc. Il est fondamental que la société accepte que tout le monde n'est pas pareil et parfait. Ce constat va bien au-delà de la question du handicap puisqu'il concerne toutes les personnes différentes de l'image véhiculée par les médias et la publicité.

Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Le fauteuil roulant entraîne souvent des **difficultés d'accessibilité et de participation** (vie sociale et associative), ce qui réduit les occasions de rencontres avec les autres. Il est important de trouver des solutions pour pallier ces problèmes.

Le sport, les loisirs, le travail sont des lieux de sociabilité. Il est donc important d'être intégré, de participer à la vie sociale pour faire des rencontres et trouver des partenaires. Avant même de parler de sexualité, il faut aussi parler de relationnel.

Que peut-on faire en réadaptation ?



© Pfizer On peut conseiller aux patients d'expérimenter des stimulations tactiles dans des zones érogènes alternatives. On peut également encourager les

stimulations psychogènes (textes érotiques, images, ...) pour éveiller le désir. Il faut inviter les gens à s'explorer pour voir quelles sont les possibilités de stimulation génitale et les sensations qu'elles procurent. Il est important de rechercher des positions adéquates, surtout en cas de handicap physique important. Enfin, des conseils pratiques peuvent permettre d'éviter la douleur et l'incontinence.

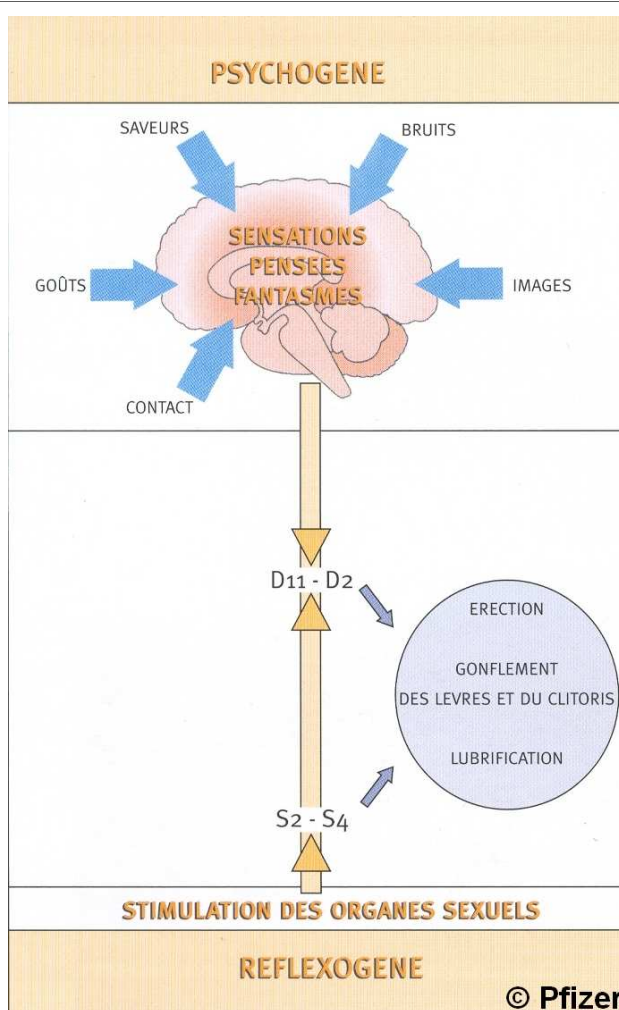


Qu'on soit valide ou non, il est essentiel d'explorer son propre corps afin de savoir ce qui est agréable, ce qui est l'est moins ou pas du tout.



L'utilisation de gels lubrifiants ou de vibromasseurs constitue également une alternative intéressante pour s'explorer et stimuler sa sexualité : dans certains cas, une stimulation plus forte est nécessaire.

En cas de lésion incomplète et quand cela est possible, on peut effectuer des exercices pelviens, c'est-à-dire des exercices pour apprendre à contrôler les mouvements et les sensations du petit bassin. Cela peut aussi améliorer parfois le contrôle et la façon d'utiliser son corps. Cela n'est bien entendu faisable que si un contrôle volontaire est possible, ce qui n'est pas le cas des personnes complètement paralysées. Ces exercices peuvent être appris par des



kinésithérapeutes spécialisés. L'expérience en la matière n'est pas encore très développée mais je pense que c'est certainement quelque chose qui est amené à être davantage utilisé dans le futur.

On peut également procurer des conseils pratiques par rapport à l'incontinence mais aussi les transferts, le déshabillage ou les positions. Ces conseils peuvent être donnés par une équipe pluridisciplinaire mais aussi par l'ergothérapeute ou le kinésithérapeute.

Un autre point très important et plus large que le strictement médical est l'accompagnement psychologique dans la vie affective et relationnelle. Un deuil est à faire, même si dans le cas d'un handicap congénital c'est moins le cas que pour un handicap post-traumatique. Malgré tout, ce deuil survient à l'adolescence lorsqu'on se compare à des plus valides que soi. Il est alors très important de travailler l'image de soi, se sentir bien dans sa peau pour envisager une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie.

Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Dans le même ordre d'idées, la communication avec le partenaire est très importante. Je pense qu'il est crucial d'être au courant de ses possibilités, de ses problèmes, pour rassurer le partenaire. Il est souvent difficile d'aborder le sujet, d'autant plus lorsque le handicap est moins visible. Cependant, il est préférable d'en parler le plus tôt possible afin d'éviter des situations gênantes.

Là encore, j'insiste sur les capacités sociales : il est très important d'en tenir compte dans l'éducation de l'enfant et de l'adolescent, de prendre cela en charge spécifiquement afin que la personne développe une bonne image de soi mais aussi son assertivité.

Même si que beaucoup a déjà été fait en matière d'évolution des mentalités, beaucoup reste à faire. Je pense aussi que la personne handicapée ne doit pas tout attendre de la société, il importe tout autant qu'elle se prenne en charge elle-même et aille vers les gens. En ayant une position plus assertive, les personnes handicapées pourront participer à l'éducation de la société, parfois plus que l'inverse.

Il est possible de réaliser un bilan neurologique lors d'une consultation : sur base de tableaux neurologiques, on peut plus ou moins prédire globalement les possibilités et les difficultés à venir. En réadaptation, il est très important d'informer, d'éduquer la personne afin de l'aider à mieux affronter les problèmes.

Conseils concernant la sexualité



La sexualité handicapée est abordée dans la littérature. Citons notamment les ouvrages de Bernadette Soulier, qui conseille de faire l'amour avec tout le corps. Je crois également qu'il est important d'envisager la sexualité de manière plus large que la seule zone génitale. Tout le corps, la peau, les mains, la bouche sont autant d'organes de

communication que l'on peut utiliser dans cette approche relationnelle. Il faut informer et inviter les gens à expérimenter tout en respectant les préférences de chacun : ce qui peut être bien pour une personne, peut ne pas l'être pour une autre personne.

J'en reviens brièvement aux soignants qui ressentent parfois « un joug de la sexualité » lorsqu'ils ne sont familiarisés avec la problématique. Les thérapeutes peuvent se sentir embarrassés face à des

questions d'aide, d'autant qu'ils disposent rarement de connaissances théoriques suffisantes. La situation est en train d'évoluer mais à l'époque de ma formation, la sexualité handicapée était encore taboue. Le corps soignant peut donc connaître des difficultés techniques ou ressentir de la gêne pour aborder le sujet.

Il existe de la documentation et des formations quant aux possibilités, aux aides techniques existantes, aux positions, aux méthodes de stimulation, etc. Les soignants doivent être formés et informés de façon correcte pour être en mesure d'informer à leur tour leurs patients.



Cette brochure de 70 pages a été publiée voici quelques années. C'est un outil très informatif que l'on peut donner aux personnes intéressées. Ce document a été réalisé pour des personnes atteintes de lésions médullaires mais une bonne partie des informations est valable pour les personnes atteintes de spina bifida. Il contient des textes théoriques sur la lésion médullaire et ses répercussions sur la sexualité masculine et féminine, ainsi que sur la fertilité. Des photos de quatre couples dont l'un et/ou l'autre membre est paraplégique illustrent les positions qu'eux-mêmes utilisent.

J'aimerais citer le modèle **PLISSIT**, un modèle américain des années 70 qui montre que chaque membre de l'équipe peut jouer un rôle dans le conseil sexologique. Il s'agit d'une pyramide en 4 niveaux :

1. La permissivité : toutes les personnes actives dans les soins de santé doivent respecter le sujet de la sexualité. Il faut permettre aux patients d'aborder le sujet où que l'on soit, dans n'importe quel contexte ;

Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

2. Des informations limitées : dans un centre de rééducation, chaque membre de l'équipe doit être en état de donner certaines informations de base, même les infirmières, qui ont parfois un contact très proche avec les patients ;

3. Les suggestions spécifiques : elles ne concernent que quelques membres de l'équipe comme le médecin ou le psychologue ;

4. La thérapie intensive : en cas de problèmes spécifiques, il faudra s'adresser à un sexologue par exemple.

Internet est également un outil intéressant pour des jeunes en recherche d'informations mais il faut être très prudent car il existe de bonnes comme de mauvaises choses. C'est pourquoi il faut apprendre aux jeunes à se servir correctement de cet outil et les préserver des problèmes ou des individus qu'ils peuvent y rencontrer.

La fertilité

Contrairement à l'homme atteint de spina bifida, chez la femme, la fertilité ne pose généralement pas de complications. La ménarche est souvent un peu plus précoce que la moyenne. On écrit, mais ce n'est pas spécifique aux spina bifida, que les patientes peuvent avoir moins de crampes menstruelles mais parfois plus de syndromes prémenstruels. A la ménopause, les syndromes sont comparables mais on constate moins de perturbations de l'humeur.

Les études réalisées chez des femmes blessées médullaires mettent en évidence un constat frappant : ces femmes font en moyenne moins de contrôles gynécologiques, moins de mammographies et moins de frottis que les femmes valides. Les médecins généralistes doivent informer les patientes de l'importance d'un suivi gynécologique normal.

La contraception

Il est très important de ne pas oublier la contraception.

Il faut être prudent avec le stérilet en raison de la perte sensitive : s'il y a des problèmes, on pourrait ne pas les remarquer. La pilule n'est pas contre-indiquée, mais il faut évaluer le risque thromboembolique, surtout chez des personnes paralysées. La stérilisation peut être une solution contraceptive comme c'est le cas chez la personne valide. Cependant, j'insiste : ce n'est pas parce qu'on est une personne handicapée qu'il faut avoir recours à la stérili-

sation, comme cela a pu être le cas à d'autres époques. Ce n'est bien entendu pas dans ce sens que j'entends la stérilisation mais lorsqu'il n'y a plus de désir d'enfants.

Enfin, le préservatif, de préférence sans latex car les patients présentent souvent une allergie, a aussi l'avantage de prévenir contre les maladies sexuellement transmissibles.

La grossesse

Dans la littérature, on recense moins de grossesses : en partie parce que les femmes atteintes de spina bifida ont une activité sexuelle et une vie relationnelle réduites, parfois parce qu'il n'y a pas de désir d'enfants. Cette absence de désir peut être due à la crainte des problèmes qui pourraient être rencontrés lors des soins de l'enfant. Je pense qu'il est important d'aborder cette problématique avec la patiente afin d'imaginer quelles pourraient être les solutions apportées.

Le suivi doit commencer de préférence avant la grossesse : il faut réaliser des bilans néphrologiques et pulmonaires mais aussi évaluer l'anatomie du petit bassin afin d'identifier les déformations ou les problèmes qui pourraient entraver l'accouchement. La patiente doit également veiller à prendre de l'acide folique à dose élevée (4mg par jour) quelques mois avant la conception. Comme cela a déjà été dit des anticholinergiques, tous les médicaments pris par la patiente doivent être évalués afin d'écartier les risques pour le bébé.

Les aspects psychologiques de la maternité doivent également être examinés au préalable.

Il est important d'assurer un suivi multidisciplinaire régulier avec le médecin de famille, le gynécologue ou la sage-femme, le médecin de réadaptation, l'urologue, le kiné, l'ergothérapeute, l'anesthésiste pour bien préparer l'accouchement mais aussi la période qui suit.



Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Quels sont les problèmes qui peuvent survenir?

Globalement les mêmes que chez la femme valide mais de façon plus accentuée : la prise de poids peut rendre les transferts ou la manipulation du fauteuil roulant plus difficiles, la grossesse peut entraîner une perte d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne, provoquer un peu plus de constipation et d'incontinence. Il est très important de boire suffisamment pour éviter la pyélonéphrite. La patiente peut être anémique ou fatiguée. Le risque d'escarre peut être augmenté lors de la grossesse ainsi que les œdèmes des membres inférieurs et le risque de thromboses veineuses profondes : pour éviter ces risques, il faut donc absolument porter des bas de contention et commencer à partir du quatrième mois les piqûres d'antithrombotiques (Clexan®, Fraxiparine®, ...).

En fonction de la hauteur de la lésion, les mouvements fœtaux peuvent ne pas être ressentis, il faut donc apprendre à la femme enceinte à contrôler le fœtus avec ses mains. La spasticité peut augmenter et on conseille un examen cervical à partir de la 28ème semaine, une à deux fois par semaine.

En cas de paraplégie, l'hospitalisation est conseillée à partir de la 36ème semaine pour éviter un accouchement non préparé. En effet, il arrive que les ruptures des membranes soient confondues avec de l'incontinence et les contractions avec des spasmes. Lors de l'accouchement, il faut prévenir les escarres, changer de position, etc.

On recense dans la littérature un peu plus d'accouchements nécessitant une aide technique, mais le recours à la césarienne n'est nécessaire que lorsque la zone nerveuse qui contrôle la matrice est vraiment atteinte et que le travail est insuffisant. Le recours à la césarienne fait l'objet de discussions dans la littérature. En cas de lésions basses avec des planchers pelviens faibles, les césariennes sont parfois conseillées afin d'éviter une aggravation de l'incontinence et/ou une mauvaise guérison de l'épi-

siotomie. Le risque de distension périnéale existe surtout dans les lésions basses ou les lésions de queue de cheval.

Durant le post-partum, c'est-à-dire après l'accouchement, le risque de thrombose reste élevé.

Les soins à apporter au bébé doivent faire l'objet d'une évaluation : parfois la mère aura besoin d'une tierce personne ou du papa.



Concernant l'allaitement, il n'existe pas véritablement de problèmes : les personnes atteintes de paraplégie haute peuvent connaître des difficultés mais en dessous de T6 – comme c'est souvent le cas des spina bifida - l'allaitement se fait sans difficulté majeure.

Pour conclure sur la parentalité, les études réalisées auprès d'enfants de blessés médullaires indiquent que le rôle de mère n'était pas influencé lorsque celle-ci souffre uniquement d'un handicap physique. Selon ces mêmes études, il n'y aurait pas non plus de différence dans la perception des enfants et des pères vis-à-vis de la maman. La participation des enfants à des activités n'est pas restreinte, ceux-ci seraient même plus flexibles.

Je vous remercie et je suis prête à répondre aux questions.

Affiche de la conférence intitulée "Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida" par Carlotta Kiekens. L'affiche est principalement bleue et blanche. Elle présente le logo de l'UZ Leuven en haut à gauche et un logo circulaire à droite. Le titre est en gros caractères blancs sur un fond bleu. Le nom de l'auteur et ses coordonnées sont indiqués en dessous. Une petite photo d'un bâtiment universitaire est visible en bas à droite. En bas de l'affiche, il y a des logos de partenaires et le nom "UNIVERSITY HOSPITALS LEUVEN".

Les illustrations des pages 4, 5 et 6 avec la mention ©Pfizer, sont extraites de la brochure « Fonction sexuelle - Vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière », éditée par la firme Pfizer. Les autres illustrations sont extraites de la présentation du Docteur Kiekens le 23 octobre 2010. Les photos prises lors du colloque sont propriété de l'ASBBF

Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Existe-t-il pour les femmes l'équivalent d'une consultation de pathologie sexuelle féminine comme il en existe une pour la pathologie sexuelle masculine ?

A ma connaissance, il n'existe pas de consultation spécifique telle qu'il en existe pour les hommes (p. ex. chez le Professeur Opsomer). En fait, chez la femme, les problèmes médicaux sont beaucoup moins importants que chez l'homme : il n'y a pas la problématique d'érection, d'éjaculation. On intervient donc plus dans le psychologique, le relationnel et le gynécologique. Au centre de réadaptation, lorsqu'il s'agit de sexualité, on consulte la gynécologue, le médecin réadaptateur et parfois le sexologue. C'est la psychologue qui prend en charge l'aspect relationnel. En ce qui concerne la fertilité et la grossesse, c'est de nouveau la gynécologue qui intervient. Cependant, comme peu de gynécologues ont de l'expérience dans le domaine des blessés médullaires et du spina bifida, le médecin réadaptateur travaille souvent en collaboration avec eux.

Avec les patients qui viennent en réadaptation, on aborde aussi toute une série de détails pratiques concernant leur vie sexuelle. Pour un handicap est de naissance, cette phase de réadaptation n'existe pas vraiment. Depuis peu cependant, et dans des cas très précis, lorsque des personnes consultent à l'occasion d'une nouvelle phase de leur vie, par exemple des jeunes qui étaient en internat, on les

hospitalise quelques jours pour les aider dans leur réadaptation pour les transferts, les orienter vers un autre type d'habitat, pour leur permettre d'habiter seuls. On en profite alors pour aborder aussi la sexualité.

Je rappelle que notre expérience vient avant tout du suivi des femmes blessées médullaires, ce qui n'est pas la même chose que le suivi des femmes atteintes de spina bifida.

Qu'en est-il de l'intervention de tiers à certains moments dans l'intimité de la sexualité, notamment quand il s'agit de faciliter les positionnements des personnes pour qu'elles puissent avoir une relation intime ?

Cela concerne surtout des personnes atteintes de handicaps physiques plus sévères ou des personnes vivant en institution qui ont besoin de l'aide de tierces personnes. On rejoint là toute la problématique délicate des personnes en institution, qui dépendent d'autrui. Il y a cependant des centres très attentifs à cela et qui organisent des formations pour leur personnel. Mais cela concerne surtout des institutions d'adultes, c'est moins répandu pour les centres d'adolescents bien que des initiatives soient prises dans ce sens. Les choses sont en train de changer. Je l'espère en tout cas...



Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida



Peut-il y avoir d'autres problèmes en vue d'une grossesse ?

Pas à ma connaissance. Il y a juste les problèmes orthopédiques du bassin et les problèmes urinaires. Lorsqu'il y a des tableaux polymalformatifs, mais ils sont rares, on peut alors aussi avoir parfois des anomalies au niveau des organes génitaux et urinaires. Dans ces cas, des possibilités d'intervention existent aussi.

Vous parlez de la surprotection des parents à l'égard de leurs enfants. Quel est le rôle de l'entourage dans l'éducation sexuelle ?

Tous les parents ne sont pas surprotecteurs mais lorsque j'ai commencé les consultations d'adultes atteints de spina bifida, j'ai été surprise et marquée par la différence de situations avec celles que je connaissais chez les blessés médullaires. Tous les tableaux sont possibles. J'ai rencontré des adultes qui venaient seuls en consultation, des jeunes mères par exemple, mais aussi parfois avec les grands-parents. Même dans les cas où il n'y avait pas de déficit cognitif, déficit qu'il ne faut pas sous-estimer, j'ai rencontré des cas où je pensais que le jeune pourrait être plus indépendant. Dans d'autres cas, je voyais que les parents n'appréciaient pas que j'aborde le sujet de la sexualité. Il ne faut pas généraliser, mais il faut rester attentif et rendre les parents conscients que ce sujet doit être abordé, avec eux, mais aussi sans eux. Il arrive que les parents posent les questions eux-mêmes et me disent qu'ils vont sortir spontanément lorsque j'en parlerai avec le jeune.

Réflexion de Fabienne Cornet, animatrice :

En général, on demande beaucoup de qualités aux parents. On en demande encore plus aux parents de jeunes en situation de handicap : on leur demande de tendre des perches pour montrer qu'il y a une liberté de parole et qu'il peuvent être orientés vers des conseils, on leur demande de ne pas être trop intrusifs dans la vie affective et sexuelle de leur enfant, mais parfois c'est eux qui doivent le conduire là il va trouver l'information qu'il cherche. Cela est un exercice de haute voltige. Qui peut bien dès lors donner des leçons à ces parents qui doivent se débrouiller dans tout cela tous les jours, si ce ne sont

peut-être les enfants eux-mêmes.

La surprotection est tout à fait compréhensible. Ce sont souvent des enfants qui ont eu beaucoup de problèmes, qui ont demandé plus de soins. Il arrive que des parents arrêtent leur travail pour s'occuper de leur enfant. Mais à long terme, la surprotection n'aidera pas toujours l'enfant. Le sujet est délicat... Heureusement, la plupart du temps, cela se passe très bien.

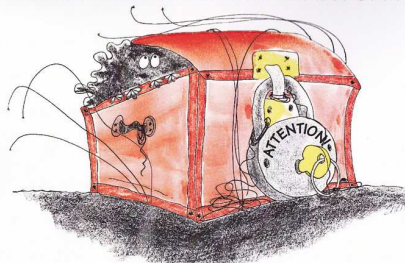
Existe-t-il des outils spécifiques, pas uniquement d'information mais qui permettent d'aborder ce sujet avec les grands enfants ?



Il existe des outils avec des informations médicales, qui peuvent être utilisés pour aborder ce sujet avec les jeunes, p.ex. la brochure « Fonction sexuelle - Vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière » (quelques exemplaires sont encore disponibles à l'ASBBF). Il y a aussi la nouvelle plaquette qui vient

du Québec « Attention : ne pas ouvrir avant la puberté ! ».

ATTENTION : NE PAS OUVRIR AVANT LA PUBERTÉ!



Introduction à la sexualité pour les jeunes avec des déficiences

Rédigé par Rick Enright, B.A., M.S.W.

Illustré par Sara L. Van Hamme, B.A.

Traduction : Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

On peut également citer l'outil multi-média « Envie d'amour », le Centre Handicap et Santé (Namur), des associations, comme ADITI et SENSOA en Flandre, Santé », à Namur (Complément d'information : le Centre Handicap et Santé a développé un site internet : www.haxy.be)



Sexualité et fertilité chez la femme atteinte de spina bifida

Réflexion de Fabienne Cornet, animatrice :



Il ne faut pas hésiter à s'adresser aux centres de planning familial dont c'est le travail de répondre à ce type de questions. Certains de ces centres commencent à s'ouvrir aux problématiques du handicap, d'autres moins voire

pas du tout. Il faut les interpeller. Et s'ils ne savent pas répondre, cela les poussera à chercher cette documentation et ces outils dont vous avez besoin. Un projet débute au sein de la Fédération Laïque des Centres de Planning pour s'occuper des besoins dans ce domaine, mais nous sommes moins avancés qu'en Flandre.

Comment se passe la grossesse et le fait de porter un enfant chez une femme atteinte de spina bifida ?

Il existe quelques problèmes spécifiques lors de la grossesse. Le plus important est la difficulté de mobilité croissante au fur et à mesure que le ventre

grossit. Il faudra donc s'adapter à fonctionner autrement, surtout s'il y a un handicap physique. Si celui-ci est léger, cela ne posera pas trop de problèmes. Tous les problèmes de la grossesse peuvent être plus prononcés chez la femme atteinte de spina bifida. Un bilan doit être effectué avant la grossesse, pour éviter les problèmes pendant celle-ci. En cours de grossesse, le suivi urologique est très important : parfois certains traitements devront être modifiés, des femmes qui parviennent à vider la vessie en temps normal ne pourront le faire pendant la grossesse et devront passer au sondage.

Le Dr Carlote Kiekens est médecin réadaptateur, chef de clinique du service de médecine physique et de réhabilitation à l'Hôpital Universitaire de Leuven, site de Pellenberg.

Carlote Kiekens est une spécialiste mondialement connue et une oratrice prolifique dans le domaine de la réhabilitation. Elle a écrit de multiples articles sur le sujet. Elle est mariée à Bernard Hertz athlète en fauteuil roulant, est mère de 2 enfants et est active dans de nombreuses organisations en lien avec les personnes en situation de handicap.

