

ET NOS PATIENTS HANDICAPÉS,

P. HANSON

Mots-clefs : sexualité, paraplégie, procréation, réadaptation
Key words : sexuality, paraplegia, procreation, rehabilitation

RÉSUMÉ

Correspondance :
P. Hanson
Centre de Médecine Sexuelle
Université catholique de Louvain,
Cliniques universitaires de Mont-Godinne,
Service de Médecine Physique et
Réadaptation
Avenue G. Thérassé 1
B-5530 Yvoir

SUMMARY

Sexuality and procreation for all, including disabled individuals, are fundamental and universal human rights and are frequent requests from these patients but several difficulties need to be solved.

For example, a spinal cord lesion includes psychological (modifications of the self-image, self-esteem and sexual confidence) and physiological (deficits of motor function, sensation, sexual desire, erection, orgasm, ejaculation, fertility ...) consequences.

Thanks to a pluridisciplinary approach, it is possible to assist disabled individuals to achieve a better affective and sexual life and to succeed in procreation.

La sexualité et la procréation pour tous, y compris les patients handicapés, sont des droits fondamentaux universels et représentent des souhaits fréquents de ces patients mais plusieurs difficultés doivent être surmontées.

A titre d'exemple, une lésion médullaire implique des conséquences psychologiques (modifications de l'image de soi, de l'estime de soi et de la confiance sexuelle) et des conséquences physiologiques (déficits de force et de sensibilité, de désir sexuel, troubles de l'érection, de l'orgasme, de l'éjaculation, de la fertilité, ...).

Une approche pluridisciplinaire permet d'aider le patient handicapé à améliorer sa vie affective et sexuelle et de répondre à un désir de parentalité.

INTRODUCTION

D'aucuns se demanderont ce que vient faire la Médecine Physique et Réadaptation dans un Centre de Médecine Sexuelle ?

La réponse se trouve dans la déclaration de la *World Association for Sexual Health* (1) qui énonce que « *La sexualité et la procréation sont des droits fondamentaux de l'être humain...* ».

Si la sexualité et la procréation sont considérées comme des droits universels, alors tous les individus, au-delà de leurs différences et de leurs limitations fonctionnelles, y ont droit.

Cette affirmation nous paraît évidente mais n'est pourtant pas toujours socialement reconnue.

Notre travail de médecin de rééducation est donc de fournir au patient porteur d'un handicap, tous les moyens utiles pour lui per-

mettre de vivre la vie affective et sexuelle la plus satisfaisante possible malgré ses limitations.

Au-delà de cette notion de droit, il s'agit surtout de répondre aux souhaits des patient(e)s qui gardent, sur les plans affectifs, sexuels et parentaux, les mêmes aspirations que la population générale.

Nous n'aborderons ici que quelques conséquences du handicap physique en prenant comme exemple, pour rester très concrets, la lésion médullaire avec paraplégie.

CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES DE LA LÉSION MÉDULLAIRE

Après l'annonce du caractère définitif et irréversible du handicap, le blessé médullaire doit accepter qu'il a changé de statut. Il appartient désormais à un nouveau groupe de référence : les paraplégiques (2).

Le blessé médullaire perçoit toutes les modifications physiologiques qui modifient l'image qu'il a de son corps et portent atteinte à l'« image idéale de soi ».

Il est confronté à un double regard : le regard qu'il porte sur lui-même et le regard des autres.

Il en résulte le plus souvent une perte d'estime de soi qui influence les relations affectives et amoureuses que le blessé médullaire sera amené à maintenir ou à construire.

De plus, les dysfonctionnements génito-sexuels liés à la lésion médullaire contribuent à une perte d'identité sexuelle : la femme comme l'homme se sentent diminués dans leur capacités de séduction et de gestion de leur vie affective et sexuelle. Parce qu'ils / elles ne correspondent plus aux stéréotypes en vigueur dans notre société, les hommes et femmes paraplégiques se demandent si ils / elles pourront plaire à nouveau.

On tiendra compte de l'importante distinction à faire selon que la personne était ou non sexuellement active avant la survenue de la lésion.

L'équilibre du couple est perturbé par la lésion médullaire de l'un des conjoints, entraînant un changement dans l'attribution des rôles au sein du couple. Le danger existe que le couple passe d'une relation amoureuse et sexuelle à une relation de soins.

Les déficits de la fonction génito-sexuelle sont plus difficiles à aborder avec le patient que les déficits moteurs ou sensitifs. Il convient cependant d'informer le patient de leur existence et de se montrer disponible pour en discuter avec lui quand il le souhaite et au plus tard avant la sortie du centre de réadaptation.

Dans ce domaine également, les patients bénéficieront de l'aide d'une psychologue formée dans ce domaine.

CONSÉQUENCES DE LA LÉSION MÉDULLAIRE SUR LA FONCTION SEXUELLE

La neurophysiologie de la fonction sexuelle est complexe : en simplifiant à l'extrême, on retiendra que la fonction sexuelle est sous le contrôle du cerveau (cortex frontal, système limbique, ...), des centres médullaires somatiques S2-S4 (nerf pudendal), orthosympathique D11-L2 (nerf hypogastrique) et parasymphatique S2-S4 (nerf érecteur).

Les conséquences d'une lésion médullaire seront éminemment variables selon le niveau de la lésion.

DÉSIR :

On note une diminution du désir sexuel due à des raisons physiologiques (perte de sensibilité, faible mobilité, problèmes urinaires et/ou fécaux, douleur, difficultés d'atteindre l'orgasme, ...) et à des raisons psychologiques (perte d'estime de soi, sentiment de ne plus être attirant pour un ou une partenaire, ...)

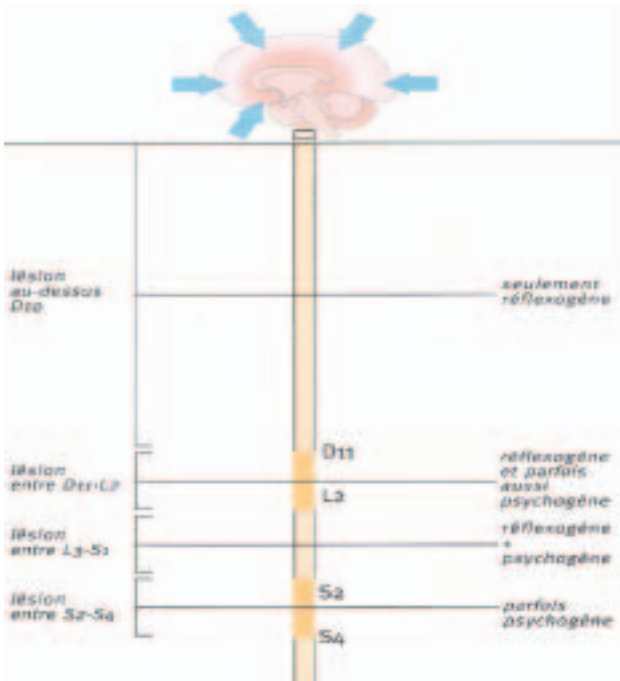
EXCITATION :

Chez l'homme : l'érection est provoquée par une augmentation de l'afflux sanguin et une diminution de la sortie du sang des corps caverneux du pénis, sous l'influence de stimulations psychogènes et/ou réflexogènes nécessitant l'intégrité des segments médullaires, respectivement D11-L2 et S2-S4. En fonction du niveau de la lésion, l'érection réflexogène et/ou psychogène sera préservée (fig. 1).

Chez la femme : la lubrification du vagin, le gonflement des lèvres et du clitoris sont également secondaires à un afflux sanguin sous l'influence de stimulations psychogènes et/ou réflexogènes

nécessitant l'intégrité des mêmes segments médullaires que ceux décrits chez l'homme (fig 1).

Figure 1 – Possibilités résiduelles d'érection selon le niveau lésionnel (3).



ORGASME (3):

Chez l'homme : l'éjaculation dépend de stimulations nerveuses nécessitant l'intégrité des segments médullaires D11-L2 et S2-S4. L'orgasme est perçu au niveau du cerveau et dépend donc de l'intégrité des voies nerveuses sensorielles ascendantes de la moelle. Il n'y a donc pas de sensation d'orgasme ou celle-ci est moins intense ; cependant, certains blessés médullaires décrivent une sensation de jouissance différente de l'orgasme.

Chez la femme : l'orgasme est lié à des contractions des muscles du plancher pelvien, du col de l'utérus, de l'utérus et des trompes. Ces contractions dépendent d'influx nerveux provenant des segments D11-L2 et S2-S4. Ici aussi, l'orgasme ne peut être perçu que si les voies nerveuses sensorielles ascendantes de la moelle sont intactes. Cependant, beaucoup de femmes paraplégiques avec une lésion complète affirment avoir des sensations orgasmiques ou qui y ressemblent fortement. Ce « para-orgasme » peut être provoqué par l'excitation de zones érogènes situées au-dessus de la lésion (oreilles, cou, lèvres, seins, ...) et peut apporter détente et satisfaction (4).

RÉÉDUCATION ET RÉADAPTATION DE LA FONCTION SEXUELLE APRÈS LÉSION MÉDULLAIRE

Une lésion médullaire oblige une personne et/ou un couple à réapprendre sa vie sexuelle, avec les déficits moteurs et sensitifs et d'éventuelles complications (vésico-sphinctériennes, ano-rectales, ...).

L'équipe pluridisciplinaire (médecins spécialiste en médecine physique et réadaptation, urologue, gynécologue, neurologue, psychosomaticien, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, infirmière, assistante sociale, ...) abordera les différents aspects de la rééducation et de la réadaptation :

RÉÉDUCATION À L'AUTONOMIE FONCTIONNELLE

On veillera à procurer au patient l'autonomie maximale dans les transferts, déplacements, mobilisations, soins d'hygiène et d'apparence. Dans le domaine de la sexualité, l'obtention d'une continence urinaire et fécale revêt une importance toute particulière.

On informera également les patients dont le niveau de la lésion médullaire est supérieur à D6 du risque d'hyperréflexie autonome (HRA): apparition brutale de céphalées, sudation, hypertension artérielle (pouvant atteindre voire dépasser 250 mm Hg).

L'HRA est un « emballement » du système nerveux autonome le plus souvent provoqué par une « épine irritative » dans le territoire sous-lésionnel souvent non ressenti du fait des troubles de la sensibilité : globe vésical (notamment en raison d'une sonde urinaire ou d'un cystocath qui se bouche ou d'un sondage intermittent en retard), infection urinaire, lithiase rénale, vésicale ou vésiculaire, fissure anale ou hémorroïdes, fécalome ou encombrement stercoral, plaie ou escarres...

L'HRA peut aussi se déclencher à l'occasion d'un orgasme et représente un risque majeur lors d'un accouchement.

Le traitement le plus efficace et le plus rapide est la suppression de l'« épine irritative » (vidanger la vessie, évacuer le fécalome, ...) avant de recourir si nécessaire au traitement médicamenteux (nifédipine Adalat® ou térazocine Hytrin®).

RÉADAPTATION SOCIO-FAMILIALE ET PROFESSIONNELLE

Comme pour tout patient handicapé, l'adaptation du domicile, des lieux de loisirs et de travail à l'accessibilité en fauteuil roulant favorise la réintégration socio-familiale et professionnelle et facilite la poursuite ou l'initiation d'une vie affective et sexuelle harmonieuse en sortant le patient de son isolement. Le patient devra se repositionner et redéfinir son rôle et sa place dans la famille, dans le cercle d'amis et dans la société.

AIDES POUR LES DÉFICIENCES SEXUELLES

Ces aides ont pour but de permettre aux couples d'atténuer les difficultés qu'ils rencontrent dans leurs relations sexuelles.

Outils d'information : de nombreux livres et brochures existent sur ce sujet. Parmi ceux-ci, deux sont utiles à conseiller pour leurs aspects particulièrement pratiques amenant des réponses aux difficultés vécues par les couples : « La vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires » (3 DVD + brochure informative) outil d'information pour les personnes handicapées, les professionnels de la santé et toute personne concernée de près ou de loin par ce handicap (5). Et puis il y a ce qu'on appelle parfois le « Kamasutra » du blessé médullaire : « Fonction sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière » brochure éditée par Pfizer en 2001 (3) qui comporte des informations sur la fonction sexuelle après lésion médullaire et propose des positions pour les couples comprenant pour les deux sexes un partenaire paraplégique et un partenaire tétraplégique.

Aides techniques : la plupart de ces aides visent à corriger les problèmes d'érection. C'est en concertation avec l'urologue que le choix se fera entre : l'anneau pénien (anneau de caoutchouc ou de silicone qui, placé à la base du pénis garde le sang dans les corps caverneux ce qui maintient un certain gonflement du pénis), la pompe à vide (crée un « appel » de sang dans le pénis dont on maintient ensuite le gonflement par l'anneau pénien), le vibromasseur (parfois utile pour améliorer la qualité de l'érection et pouvant facilement être inclus dans les préliminaires avec la partenaire), les médications orales (sildénafil (Viagra®) et autres, surtout efficaces lorsqu'il persiste une érection partielle), les injections intracaverneuses (papavérine ou prostaglandines, procurent des érections de qualité mais sont perçues

comme plus invasives), le placement d'une prothèse pénienne, ...

Chez la femme, un lubrifiant vaginal peut être utile (3).

AIDES À LA PROCRÉATION

Chez l'homme : la capacité de procréation naturelle est perdue chez la majorité des blessés médullaires en raison des troubles de l'éjaculation et de la réduction de la qualité spermatique (6). Si l'éjaculation spontanée ne réussit pas, on essaiera l'éjaculation avec vibromasseur (Ferticare®) ou si nécessaire, l'éjaculation par électro-stimulations. Si aucune éjaculation ne peut être obtenue, il reste la solution de récupération des spermatozoïdes par prélèvement microchirurgical au niveau du testicule (7).

La qualité du sperme est altérée (réduction du nombre et de la mobilité des spermatozoïdes, nécrospermie, présence d'autoanticorps, modifications du liquide séminal) (8). L'insémination intra-vaginale ou intra-utérine ou l'utilisation de spermatozoïdes sélectionnés pour la fécondation in vitro (FIV) avec injection intracytoplasmique (ICSI) permettent aux patients de répondre à un désir de parentalité.

Chez la femme : la fertilité n'est pas significativement altérée malgré une période temporaire d'aménorrhée (9). La grossesse comporte cependant des risques d'HRA, d'augmentation de la spasticité, d'infections urinaires, d'escarres, d'anémie, de constipation, d'insuffisance respiratoire, ... Par leur absence de sensations, les femmes paraplégiques (niveau neurologique supérieur à D10) peuvent ne pas reconnaître le début du travail. Par précaution, la majorité des accouchements se font par césarienne.

CONCLUSION

Malgré les conséquences psychologiques, physiologiques et fonctionnelles d'un déficit, parfois fort invalidant comme pour les patients paraplégiques, il existe des solutions pour faciliter et améliorer la vie affective et sexuelle des patients handicapés. Les équipes pluridisciplinaires formées à ces situations de handicap peuvent guider et conseiller au mieux les patient(e)s dans le choix de l'aide la plus adaptée à chaque situation particulière. Les patient(e)s pourront ainsi améliorer leur vie affective et sexuelle et même, si telle est

leur motivation, trouver réponse à un désir de parentalité.



RÉFÉRENCES

1. Declaration of sexual rights. Adopted in Hong Kong at the 14th World Congress of Sexology, August 26, 1999 http://www.worldsexology.org/about_sexualrights_france.asp
2. Malandain C, Beuret-Blanquart F, Chambellan S: Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à l'adulte blessé médullaire. In : *Annonce du handicap au blessé médullaire adulte*. 7-24 Editions APF, Paris, 1999.
3. Brusselmans W. Fonction sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière. Editions Pfizer, Bruxelles, 2001.
4. Soulier B. Amour, sexualité et tétraplégie. In : *Les tétraplégies par lésion médullaire* », 88-91, Ed Frison-Roche, Paris, 2001.
5. Mercier M. La vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes blessées médullaires. Centre Handicap et Santé du Département de Psychologie FUNDP, Presses Universitaires de Namur, 2008.
6. Biering-Sorensen F, Sonksen J : Sexual function in spinal cord lesioned men. *Spinal Cord*. 2001; **39**: 455-470.
7. Elliott S, Orejuela F, Hirsch I, Lipshultz L, Lamb D, Kim E: Testis biopsy findings in the spinal cord injured patient. *J Urol*. 2000; **163**:792-795.
8. Wyns C : La fertilité du blessé médullaire. *Louvain Med*. 2005; **124**:S298-S304.
9. Deforge D, Blackmer J, Garritty C, Yasdi F, Cronin V, Barrowman N *et al.*: Fertility following spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*. 2005; **43**: 693-703.