

LA SEXUALITÉ DE LA FEMME PARAPLÉGIQUE

C. KIEKENS

Mots-clefs : sexualité, fertilité, paraplégie, tétraplégie, lésion médullaire

Correspondance :

Dr. C. Kiekens

Dienst Fysische Geneeskunde en Revalidatie

Revalidatiecentrum UZ Pellenberg

Weligerveld 1

3212 Pellenberg

e-mail : carlotte.kiekens@uzleuven.be

INTRODUCTION

La paraplégie (paralysie des membres inférieurs) et la tétraplégie (paralysie des membres inférieurs et supérieurs) surviennent suite à une **lésion médullaire**. Celle-ci peut être causée par une **malformation congénitale**, un **traumatisme** ou une **maladie**. Septante-cinq pour cent des lésions médullaires acquises sont d'origine traumatique : accident de la circulation, de travail, de sport, ou domestique. Les lésions non-traumatiques peuvent être causées par exemple par une infection, une tumeur, un problème vasculaire, la sclérose en plaques ou une hernie discale. Un cas spécifique concerne le spina bifida, lésion congénitale de la moelle épinière. Selon l'étiologie et surtout l'âge de la survenue de la lésion médullaire le vécu sexuel sera différent. Dans cet article nous aborderons plus précisément les lésions acquises chez la femme adulte.

LE VÉCU DE LA SEXUALITÉ

L'homme et la femme sont des êtres sexués qui peuvent avoir une vie sexuelle active ou non. La femme blessée médullaire a, elle aussi, ses désirs, ses souhaits et ses possibilités. Néanmoins, la survenue d'un handicap, suite à un traumatisme ou une maladie, peut perturber la fonction sexuelle, l'identité sexuelle, ainsi que l'image de soi. A cet égard, il est important de faire une distinction selon que la femme était active ou non active avant la survenue de la lésion (1). Les sujets jeunes, qui n'étaient pas sexuellement actifs avant la lésion, doivent se construire une identité sexuelle en tenant compte d'emblée des conséquences de la paraplégie. Ils apprennent immédiatement à circonscrire leurs possibilités sexuelles malgré leurs limitations. Il s'agit d'une différence importante par rapport aux personnes qui étaient sexuellement actives avant la lésion, qui ont déjà accumulé des expériences avec leur propre corps et celui de leur partenaire actuel ou antérieur, et savent se situer sur le plan sexuel. La survenue d'une lésion médullaire ébranle les certitudes établies et on imagine difficilement un autre vécu sexuel que celui que l'on connaissait auparavant. Beaucoup doutent de leur identité sexuelle et s'interrogent sur leur avenir sexuel. Pourtant, cet avenir sexuel existe et tout comme

les autres problèmes consécutifs à ce type de lésion, les déficiences sexuelles nécessitent une « réadaptation » spécifique.

RÉADAPTATION

En ce qui concerne la « réadaptation » le cadre actuel de référence est celui de la « CIF » ou la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », développée au sein de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Selon l'OMS (1969) la définition de la réadaptation est : « L'application coordonnée et combinée de mesures sur le plan *médical, social, psychique, professionnel et scolaire*, pouvant contribuer à ramener le patient à sa **situation optimale dans la société** et de l'y maintenir ». Le modèle traditionnel de la médecine (**étiologie** → **maladie** (pathologie et symptômes) → **guérison**), ainsi que la classification internationale des maladies (ICD) doivent être élargis afin d'y inclure la réadaptation. Nous devons à Wood et Bradley la base de la première version de l'ICIDH (International Classification of Impairment, Disability & Handicap, OMS 1980) dans laquelle une **étiologie** provoque une **maladie** qui, elle-même, induit des **déficiences** puis **incapacités** dont découlent des **handicaps**. Dans la dernière version nommée CIF, les facteurs contextuels, tant personnels qu'environnementaux, sont également pris en considération (2). La CIF parlera de **déficience, limitation d'activité** et de **restriction en participation**. Les objectifs de la rééducation fonctionnelle et de la réadaptation sont d'une part, une guérison partielle ou totale et, d'autre part, une augmentation de l'autonomie, de la qualité de vie et de l'intégration du sujet.

INFLUENCE PSYCHOLOGIQUE D'UNE LÉSION MÉDULLAIRE SUR LA SEXUALITÉ DE LA FEMME

Les répercussions d'une lésion médullaire sur la sexualité de la femme peuvent être de plusieurs types. Les conséquences psychologiques peuvent tout d'abord concerner la personne en soi, entraînant, par exemple, une altération de l'image que la femme a d'elle-même, une perte de confiance en soi, ou une gêne. Souvent la femme paraplégique ou tétraplégique se sent moins séduisante et, le cas échéant, la relation avec son partenaire peut changer, le partenaire devenant soignant, notamment dans le cas de la tétraplégie. Dans le couple, le schéma des rôles peut changer brutale-

ment, le partenaire devant parfois prendre en charge des tâches qui, auparavant, étaient assumées par la personne devenue handicapée. Le conjoint valide doit éviter de devenir la tierce personne de l'autre, notamment en ce qui concerne les soins intimes, vu le risque de transformer une relation d'amour sexuée en une relation de soins (3).

INFLUENCE PHYSIOLOGIQUE ET FONCTIONNELLE D'UNE LÉSION MÉDULLAIRE SUR LA SEXUALITÉ DE LA FEMME

D'un point de vue **physiologique**, les principales réactions sexuelles de la femme sont, durant la phase d'excitation, le **gonflement des lèvres et du clitoris** et la **lubrification**, et l'**orgasme**. Ces réactions d'excitation corporelle sont, tout comme chez l'homme, sous l'influence de stimulations psychogènes et réflexogènes. La stimulation psychogène est principalement liée aux segments D11 à L2, et la stimulation réflexogène aux segments S2 à S4. Une lésion de la moelle épinière peut provoquer plusieurs situations différentes, selon le niveau de la lésion. Il est important, lors de la rééducation fonctionnelle que la patiente explore ses possibilités, le cas échéant avec son partenaire. Environ la moitié des femmes semble encore capable d'arriver à l'orgasme bien que l'intensité puisse en être diminuée. En cas d'absence ou de diminution de la lubrification vaginale, un gel lubrifiant peut être prescrit (1).

Sur le plan des **déficiences fonctionnelles** peuvent entrer en considération les déficits sensitifs ou moteurs, une mobilité réduite des hanches ou la spasticité des muscles adducteurs, la douleur, l'incontinence urinaire et/ou fécale, ou une éventuelle escarre (4). Une bonne prévention ou, le cas échéant, la mise en œuvre de la solution la plus satisfaisante pour ces différents problèmes s'impose. Il est certain que la perte de la sensibilité, voire même des dysesthésies, peuvent être très gênantes lors de rapports sexuels. D'autre part, des zones érogènes sus-lésionnelles, tels les seins ou le cou, deviennent parfois hyper-réceptives et peuvent provoquer un « para-orgasme » qui apporte détente et satisfaction (3).

Au niveau des **activités** la personne peut être limitée lors du (dés)habillage, des transferts et du positionnement ou lors de l'utilisation d'aides techniques. Les thérapeutes (kiné ou ergo) peuvent conseiller la patiente et son partenaire dans la recherche de nouvelles positions ou techniques.

Des illustrations sont très utiles dans ce contexte (1). Comme l'écrit Bernadette Soulier, il faut inciter les couples à élargir leurs idées en se documentant, afin d'oser naturellement intégrer les relations oro-génitales ou l'utilisation d'un vibromasseur, par exemple (3). La femme paraplégique peut également utiliser sa bouche ou ses mains pour stimuler et faire jouir son partenaire, la femme tétraplégique la bouche.

La **participation** sociale peut être restreinte suite aux répercussions du handicap sur les activités professionnelles, sportives ou de loisir, par l'utilisation d'un fauteuil roulant avec tous les problèmes possibles d'accessibilité, ou par la dépendance envers une tierce personne. Tout handicap peut donner lieu à une stigmatisation dans notre société, où la tendance semble être de s'identifier, sous l'influence notamment des médias, à des idéaux esthétiques et de performance. Grâce à l'équipe infirmière, la patiente apprendra dès que possible à se soigner, se maquiller, se coiffer et bien s'habiller afin de mettre son corps sus-lésionnel en valeur sans masquer le corps sous-lésionnel (5). Une thérapie d'affirmation de soi est parfois conseillée afin d'améliorer la confiance en soi. Une thérapie de couple peut également être indiquée.

Mentionnons que les femmes tétraplégiques, parfois institutionnalisées, peuvent avoir des craintes d'abus sexuels. Ceci peut également être le cas dans le milieu conjugal (3).

PRISE EN CHARGE EN RÉADAPTATION

La prise en charge de la sexualité d'un patient présentant des séquelles importantes suite à une lésion médullaire s'impose dès l'admission du patient au centre de réadaptation (8). Dans ce contexte, Annon a développé un modèle de travail en 1976 : le **PLISSIT**, l'acronyme de « Permission, Limited Information, Specific Suggestions and Intensive Therapy. » (6). « Permission » signifie qu'un climat de tolérance règne, où le patient se sent libre d'aborder ses problèmes sexuels. Des « Informations Limitées » et plutôt générales doivent pouvoir être données par chaque membre de l'équipe. Des « suggestions spécifiques » seront le plus souvent données par le psychologue et le médecin. Les sexologues sont impliqués en cas de nécessité de « thérapie intensive ». Dans ce contexte il est impératif que les équipes soient bien formées.

Le **programme de réadaptation** comprendra tout d'abord des séances d'informations d'abord générales, ensuite plus spécifiques, concernant les limitations et possibilités de la patiente en question (8). La patiente apprendra à réintégrer la partie sous-lésionnelle de son corps. L'équipe l'aidera avec tous les moyens possibles à se reconstruire une identité de femme et à regagner confiance en soi. Des exercices de stimulation sont conseillés et des conseils pratiques concernant entre autres la prévention de l'incontinence et le positionnement sont donnés. Il est impératif d'inclure le partenaire dans cette procédure. Une bonne entente et une communication claire et ouverte au sein du couple sont cruciales afin de maintenir ou établir une relation satisfaisante sur le plan affectif et sexuel. N'oublions pas que le couple traverse un épisode de détresse dans son histoire personnelle et que pour les deux partenaires le monde s'écroule souvent de façon assez brutale.

En ce qui concerne les données de la littérature il existe surtout des études par questionnaires. Toutefois, Marca Sipski et son équipe ont réalisé des études en situation de labo examinant l'impact de différents types de lésions médullaires sur les réponses sexuelles physiologiques (7,9). Ces études démontrent que les femmes présentant une lésion complète peuvent conserver la capacité d'obtenir un orgasme, et que cet orgasme est accompagné de changements physiologiques et subjectifs comparables à ceux des femmes valides. La fréquence des activités et la satisfaction sexuelle sont pourtant diminuées chez un pourcentage important des femmes.

FÉCONDITÉ ET CONTRACEPTION

Après une phase d'aménorrhée de trois à six mois, la fertilité de la femme blessée médullaire revient à l'état précédent la lésion de la moelle épinière (10). Il est donc important d'utiliser une méthode contraceptive dès la reprise de l'activité sexuelle. Lors de la prise de la pilule contraceptive, le risque de thrombose veineuse doit être évalué (11). Il peut être préférable de proposer un stérilet moyennant un contrôle médical régulier afin de détecter des complications éventuelles.

GROSSESSE

Lors d'une grossesse, un suivi médical multidisciplinaire par le médecin de famille, un obstétricien expérimenté ainsi que le médecin spécialisé en réadaptation est impératif, car le risque de

complications est augmenté (10,12,13). Ainsi, le risque d'escarres s'accroît suite à la modification du métabolisme, à la diminution de la mobilité et la prise de poids. Le volume augmenté de l'utérus peut comprimer la vessie et l'intestin. On observe plus souvent une incontinence et des infections urinaires, ainsi qu'un risque de constipation augmenté, d'où il ressort la nécessité d'un apport suffisant de liquides et de fibres. Par ailleurs, la femme enceinte blessée médullaire, davantage encore que la femme valide, peut présenter un œdème au niveau des membres inférieurs avec un risque thrombo-embolique augmenté. Il est dès lors indiqué de porter des bas de contention et de surélever les jambes régulièrement ainsi que de commencer un traitement préventif par héparine de bas poids moléculaire à partir du quatrième mois. En cas de déficit sensitif il faudra apprendre à la future maman à sentir les mouvements du bébé. Les traitements médicamenteux éventuels doivent bien entendu être évalués par rapport aux effets tératogènes. Le risque de dysrèflexie autonome chez les femmes paraplégiques hautes (au-dessus de D6) et chez les femmes tétraplégiques augmente et peut être néfaste pour le fœtus. Ceci doit donc être évité à tout prix et, le cas échéant, traité.

Suite à la prise de poids, les transferts peuvent devenir plus difficiles à effectuer et la dépendance lors des activités journalières peut augmenter. Il se peut que le besoin d'aide d'une tierce personne augmente, tant pour les soins personnels, que pour les activités ménagères.

ACCOUCHEMENT

L'innervation utérine est située en D10-L1. Lors de l'accouchement, la sensation des contractions peut poser problème d'autant plus que les contractions peuvent être confondues avec des spasmes abdominaux. La perte des eaux peut, elle, être confondue avec des pertes urinaires. Afin d'éviter une dysrèflexie autonome, une anesthésie péridurale est conseillée. L'utilisation du forceps ou de la ventouse peut s'avérer nécessaire et quand la lésion est située en D10-L1, la qualité des contractions peut être insuffisante et nécessiter une césarienne. Durant l'accouchement, une prévention rigoureuse d'escarres est capitale.

POST-PARTUM

Durant le post-partum, le risque élevé d'infections urinaires et de complications thrombo-vas-

culaires persiste. Par ailleurs la jeune mère sera fatiguée et n'a plus guère le temps de penser à elle. Pourtant, le retour de couches est une période délicate où il faut continuer à surveiller entre autres son alimentation et sa peau. Les femmes blessées médullaires peuvent opter sans crainte pour l'allaitement, à condition de tenir compte du traitement médicamenteux éventuel.

MATERNITÉ

Avoir un handicap n'empêche pas d'être mère. Bien que ce sujet ne soit que rarement abordé, la plupart des femmes seront tôt ou tard préoccupées par cette question. Toute personne est en droit de décider d'avoir ou non des enfants. Arriver jusqu'à la maternité ne va toutefois pas toujours sans obstacle, ni sans questionnement. Comme témoigne une mère : « Pour avoir un enfant, mieux vaut avoir réglé ses comptes avec le handicap. » Delphine Siegrist ajoute à cela qu'il faut être bien dans sa tête et bien dans sa peau, et se sentir capable d'assurer le rôle de mère. Certaines femmes invoquent leur incapacité physique ou leur peur d'infliger leur handicap à un enfant. Ces sentiments sont souvent inspirés par des préjugés de la part de la famille ou des proches, voire même du milieu médical. Leurs doutes sont parfois d'autant plus profondément ancrés que par tradition culturelle, c'est à la femme de prendre soin du petit (14). Et pourtant ce sont souvent les enfants qui abordent une personne handicapée avec le plus de naturel et d'ouverture.

Beaucoup de femmes s'interrogent également sur l'aspect maternel du maternage. Ceci est souvent source de préoccupation d'autant plus que malheureusement il n'existe que peu d'information à ce sujet. Les « trucs et astuces » comme par exemple la façon de porter ou langer le bébé circulent néanmoins au sein des centres de réadaptation et parmi les femmes déjà devenues mères et ayant trouvé certaines solutions à des problèmes pratiques. Bien entendu l'ergothérapeute pourra conseiller judicieusement les patientes. Ainsi une ergothérapeute québécoise a eu l'idée de créer une banque de prêt de matériels et une réflexion avec des constructeurs sur l'adaptation du matériel standard de puériculture (14). En ce qui concerne l'organisation de l'aide à domicile l'assistant social peut intervenir. Dans le cas des tétraplégies, une aide supplémentaire pour les soins du bébé doit être organisée, ce qui peut avoir des conséquences psychologiques pour la maman; cet aspect doit être abordé avant l'accouchement, voire même avant la grossesse.

CONCLUSION

La fonction sexuelle et le vécu sexuel de la femme sont influencés de façon significative par la lésion médullaire. Toutefois, ses possibilités d'avoir des rapports sexuels ainsi que sa capacité d'obtenir un orgasme semblent être supérieures par rapport à celles de l'homme blessé médullaire. Le désir de séduire et d'établir une relation affective et sexuelle persiste, bien que la fréquence d'une activité sexuelle et la satisfaction sexuelle diminuent généralement. Des facteurs psychologiques tels que l'image de soi et la confiance en soi, ainsi que la qualité de la relation de couple détermineront la qualité de la relation sexuelle.

Sur le plan de la fertilité, les risques médicaux éventuels ne devraient pas empêcher une grossesse à condition que la future maman soit suivie de façon régulière par une équipe pluridisciplinaire ayant de l'expérience dans le domaine. Une bonne préparation psychologique peut être nécessaire dans le cas des tétraplégies hautes, en relation avec les limitations de la maman par rapport aux soins à apporter à son bébé. Toutefois la maternité peut positivement contribuer à l'épanouissement de la femme blessée médullaire.

Chaque programme de réadaptation pour personnes blessées médullaires doit comprendre un volet « sexualité et vie affective ». Selon le modèle PLISSIT d'Annon, chaque membre de l'équipe peut jouer son rôle. La patiente doit avoir accès à toutes les informations nécessaires et avoir

recours à des conseils pratiques pour son cas précis à elle. Le cas échéant le partenaire sera impliqué dans ce processus.



RÉFÉRENCES

1. Brusselmans W. Fonction sexuelle et vécu de la sexualité après une lésion de la moelle épinière. Pfizer, Bruxelles, 2001.
2. <http://www3.who.int/icf/icftemplate.cfm>
3. Soulier B. Amour, sexualité et tétraplégie. In : *Les tétraplégies par lésion médullaire*, 88-91, Editions Frison-Roche, Paris, 2001.
4. Charlifue SW, Gerhart KA, Menter RR et al. : Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Paraplegia*. 1992 ; **30** : 192-199.
5. Perrouin-Verbe B. Sexualité de la femme paraplégiée et ses techniques de prise en charge. In : *Sexualité, fertilité et handicap*, 89-95, Masson, Paris, 1996.
6. Annon J : *The behavioral treatment of sexual problems : brief therapy*. Harper & Row, New York, 1976.
7. Sipski ML, Alexander CJ, Rosen RC. Physiologic parameters associated with psychogenic sexual arousal in women with complete spinal cord injuries. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995 ; **76** : 811-818.
8. Kiekens C. Lésions post-traumatiques et répercussions sur la sexualité. In : *L'Observatoire*. 2003 ; **n°40** : 56-59.
9. Sipski M. Spinal cord injury and sexual function : an educational model. In : *Sexual function in people with disability and chronic illness. A health professional's guide*, 149-176, Aspen Publishers, Maryland, 1997.
10. Nygaard I, Bartscht KD, Cole S. Sexuality and reproduction in spinal cord injured women. *Obst Gyn Surv*. 1990 ; **45** : 727.
11. Jackson AB. Medical management of women with spinal cord injury: a review. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 1995 ; **1** : 11-16.
12. Closson JB, Toerge JE, Ragnarsson KT et al.. Rehabilitation in spinal cord disorders.3. Comprehensive management of spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1991 ; **72** : S298.
13. Bérard EJJ. The sexuality of spinal cord injured women : physiology and pathophysiology: a review. *Paraplegia*. 1989 ; **27** : 99.
14. Siegrist D. Maternités invisibles. In : *L'identité handicapée*, 59-72, Presses universitaires de Namur, Namur, 2004.