

SEXUALITÉ et PROCRÉATION
chez les JEUNES
en situation de HANDICAP NEUROLOGIQUE

Dr Kathleen CHARVIER (HCL)
Pr Frédérique COURTOIS (UQAM)

22^{ème} COLLOQUE R4P

LYON 23.05.2012

SEXUALITÉ et QUALITÉ de VIE

La sexualité fait partie intégrante de la construction identitaire de chaque personne, comme la sensualité, l'affectivité, la capacité à communiquer, échanger, partager, à séduire, à être séduit(e)

Les soignants ont maintenant pris conscience que la prise en charge globale de la personne, comprenant la fonction sexuelle, améliore l'efficacité des traitements étiologiques et leur vécu

La sexualité humaine doit être abordée sous ses 2 aspects : la reproduction et le plaisir

LE CONCEPT DE SANTÉ SEXUELLE

L'OMS a reconnu le concept de « santé sexuelle » lors de la conférence de 1972 qui repose sur

3 éléments de base :

- ◆ La capacité de jouir et de contrôler le comportement sexuel et reproductif en accord avec l'éthique personnelle et sociale

LE CONCEPT DE SANTÉ SEXUELLE

- ◆ La délivrance de la peur, de la honte, de la culpabilité, des fausses croyances et des autres facteurs psychologiques pouvant inhiber la réponse sexuelle et interférer sur les relations sexuelles
- ◆ L'absence de troubles, de dysfonctions organiques, de maladies ou d'insuffisances interférant avec la fonction sexuelle et reproductive

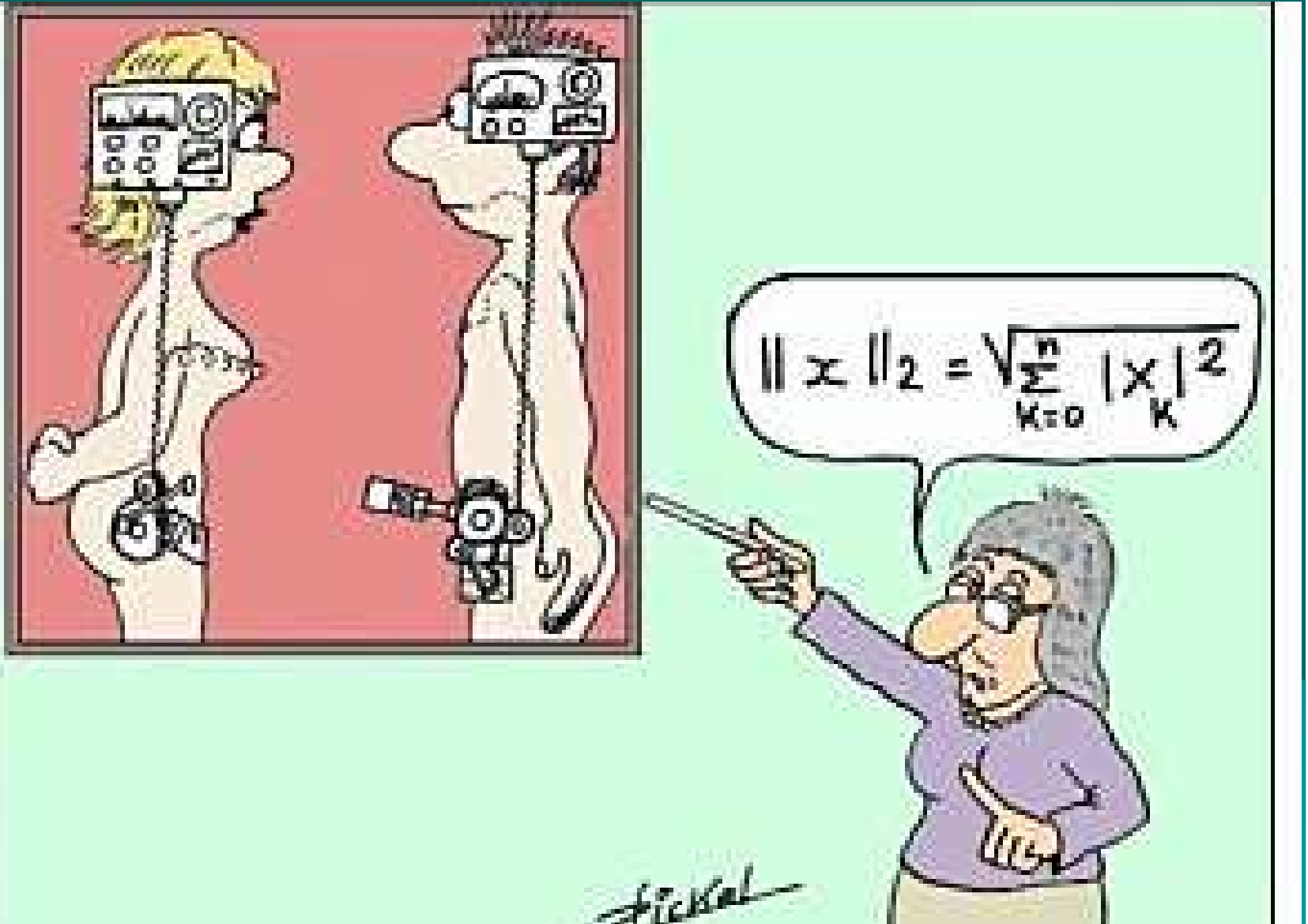
LE CONCEPT DE SANTÉ SEXUELLE

L'OMS a précisé cette définition lors de la réunion de 1974

« La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué de façon à parvenir à un enrichissement et à un épanouissement de la personne humaine, de la communication et de l'amour »

La SEXUALITÉ...

- ◆ n
- ◆ c
- ◆ o
- ◆ p
- ◆ n
- ◆ s
- ◆ e
- ◆ f



NAISSANCE de la SEXOLOGIE

La sexologie est une discipline clinique récente dans sa démarche scientifique et thérapeutique et aussi une discipline très ancienne dans ses prémices cliniques, l'être humain ayant été préoccupé de sa sexualité dès le début de son histoire :

- 1^{ères} traces de l'intérêt des hommes pour la sexualité au *paléolithique supérieur* : ♂ du puits (grotte de Lascaux)
- Plus tard 1^{ères} descriptions cliniques de dysérection et 1^{ères} formules thérapeutiques contre l'impuissance à Sumer (Babylone) *8000 ans av JC*, puis en Egypte

NAISSANCE de la SEXOLOGIE

-Les philosophes de *l'Antiquité* organisent un système pour penser le corps et parler de la sexualité : modèles explicatifs des grands mystères de la vie dont le sexe et la fécondité

- Puis au XVI^{ème} au XIX^{ème} : regard naturaliste porté par les anatomistes de *la Renaissance* comme Vésale, Ambroise Paré, Léonard de Vinci...traités d'hérétiques, illustre la période de la pré-science

NAISSANCE de la SEXOLOGIE

-Prémices de la sexologie moderne avec la naissance de *la psycho-sexologie, fin du XIX^{ème} siècle* :

- * parution du « *Psychopathia Sexualis* » de Richard von Krafft Ebing (1886)

- * 1^{er} des 14 volumes des « *Etudes de Psychologie Sexuelle* » d'Henry Havelock Ellis (1896-1928),

- * puis « *Les Trois Essais sur la théorie de la sexualité* » de Sigmund Freud (1905)

- * et les 1^{ères} études médicales sur les troubles sexuels : levée progressive des tabous liés à la connaissance du sexe, jusqu'alors du ressort du Droit et de l'Église

NAISSANCE DE LA SEXOLOGIE

- Naissance de la sexologie moderne au *XX^{ème} siècle* :
 - * avec « Le comportement sexuel des hommes » puis « des femmes » d'Alfred Kinsey (1938)
 - * puis « Les réactions sexuelles » de William Masters et Virginia Johnson (1954- 1966-1968)
 - * et, depuis, de nombreuses études scientifiques, cliniques et thérapeutiques pour mieux comprendre la complexité de la sexualité humaine

Dr Philippe Brenot : « Histoire de la sexologie » L'Esprit du temps 2006
« Qu'est-ce que la Sexologie ? » Petite Bibliothèque Payot 2012

La SEXOLOGIE AUJOURD'HUI

- Science humaine et discipline clinique ou plutôt *transdiscipline*, complément essentiel de nombreuses pratiques médicales
- *3 niveaux d'intervention*
 - * l'information et l'éducation à la sexualité (anatomie, physiologie, psychologie)
 - * le conseil (« counselling ») en cas de difficultés sexuelles
 - * les thérapies appropriées
- En France : médecins sexologues et sexologues non médecins, futurs « éducateurs sexologues »

La Loi du 11 février 2005 (loi 2005-120)

« Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

- ◆ Définit le handicap dans toute sa diversité

- ◆ *« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ».*

◆ Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (17/10/2006)
http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=3

La Loi du 11 février 2005 (loi 2005-120)

« Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

- ◆ Met en place la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à domicile ou en établissement qui est au cœur du **plan personnalisé de compensation**
- ◆ Cette prestation permet de financer les aides individuelles, déterminées en **fonction des besoins et du « projet de vie » de la personne handicapée** et attribuée sans condition de ressources.

◆ Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (17/10/2006)
http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=3

La Loi du 11 février 2005 (loi 2005-120)

« Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

- ◆ Le principe de cette loi est, au nom du principe d'égalité, de reconnaître que le droit à la compensation du handicap **résulte d'une préoccupation et d'un devoir de la société**, et non d'une quelconque logique de commisération ou de charité
- ◆ Il s'agit de rétablir une certaine « **égalité des chances** » dans l'esprit d'une **approche inclusive centrée sur les droits des personnes** (*comprenant l'intégration des enfants en situation de handicap en milieu scolaire le plus possible*)

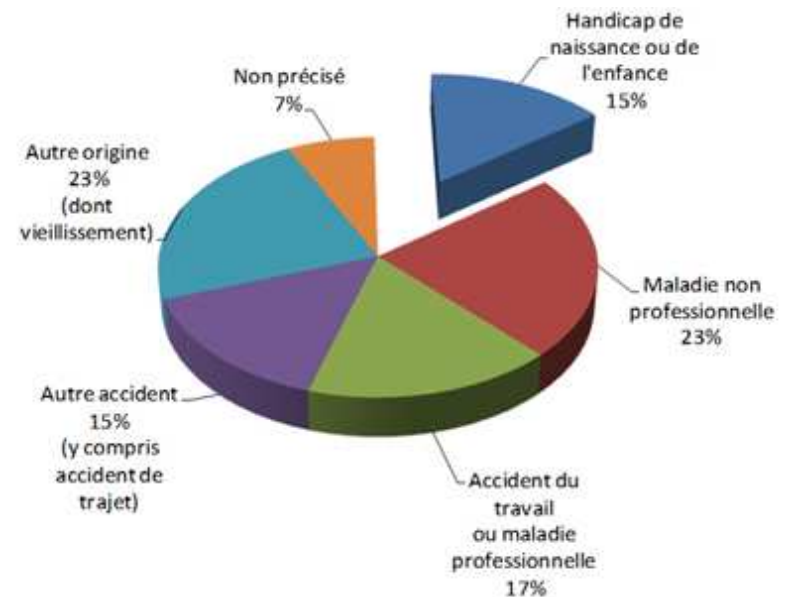
- ◆ 1.500.000 personnes malvoyantes
- ◆ 60.000 aveugles
- ◆ 3.500.000 malentendantes
- ◆ 450.000 avec déficience auditive sévère/profonde
- ◆ 1.000.000 souffrant d'un handicap mental
- ◆ **850.000** avec **handicap moteur isolé**
- ◆ **1.400.000** avec **handicap moteur associé à d'autres déficiences**

◆ (source: gouvernement français, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, avril 2003
 ◆ http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/handicaps/handicaps_diff1.htm)

Le handicap psychique concerne un nombre de 600.000 familles

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) dans son *monde* de l'année 2001 indique que, dans le cours de sa vie d'un trouble mental ou neurologique sont responsables de près d'un tiers des incapacités

Chaque année, entre 6 000 et 8 500 enfants sont atteints de handicap (UNAPEI)



HANDICAP et SEXUALITÉ

Le droit des personnes handicapées à l'autonomie et à la citoyenneté est donc reconnu depuis le 11 février 2005

Mais le droit à la sexualité n'est pas clairement exprimé

Qu'en est-il du droit à la vie de couple et à la vie sexuelle en couple ?

HANDICAP et SEXUALITÉ

- ◆ Couple et sexualité sont encore vus comme épreuve ou tabou dans un sondage récent
- ◆ 87% des Français interrogés pensent que vivre en couple avec une personne en situation de handicap nécessite du courage
- ◆ 61% pensent que les personnes en situation de handicap n'ont pas de vie sexuelle

LA SEXUALITÉ APRÈS UNE LÉSION MÉDULLAIRE

Pourtant, à partir de la *2^{ème} moitié du XX^{ème} siècle* (2^{ème} guerre mondiale) prise en charge des dysfonctions sexuelles liées au handicap neurologique, d'abord chez l'homme blessé médullaire :

- Evaluation de la capacité érectile résiduelle
- Adaptation de divers traitements palliatifs, médicaux et chirurgicaux et d'aides techniques des dysérections par **Zeitlin** (1957); **Bors et Comarr** (1960) ; **Fitz Patrick** (1974); **Chapelle** (1980)...

LA SEXUALITÉ APRÈS UNE LÉSION MÉDULLAIRE

- Evaluation de la capacité éjaculatoire résiduelle et de la fertilité par **Horne** (1948), **Guttmann** (1949), **Bors et Comarr** (1970), **Chapelle** (1970), **Brindley** (1980)... , puis, à partir de 1990, avec **Sønksen, Staerman, Seager, Soler, Courtois**...
- 1^{ère} étude sur la sexualité de la femme blessée médullaire par **Eric Bérard** en 1989 (in Paraplegia) puis, à partir des années 2000, **Marca Sipski, Beverley Whipple, Barry Komizaruk, Frédérique Courtois**

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

A Henry Gabrielle :

-Dès 1970 : attention portée aux demandes d'ordre sexuel

- A partir de 1989, à l'initiative du Pr A.Leriche et des Pr D.Boisson et M.Eyssette :

- * création d'une unité d'explorations neuropérinéales (cst et HJ) et

- * intégration de la recherche scientifique à l'évaluation clinique des dysfonctions sexuelles neurogènes avec le Pr F.Courtois de l'UQAM

- * équipe pluridisciplinaire (rééducateurs, sexologues, urologues, endocrinologues, biologistes, chercheur)

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

Possibilité ainsi :

- d'établir un cadre pour la consultation de neuro sexologie
- de publier et de communiquer sur l'évaluation des réactions sexuelles des sujets blessés médullaires et leur prise en charge
- et de poursuivre un travail de recherche actuellement plus axé sur les troubles des réactions sexuelles féminines et les troubles de l'orgasme chez la femme et l'homme blessés médullaires

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

Population concernée à H.Gabrielle :

- * essentiellement adulte
- * sujets le plus souvent présentant une lésion médullaire, congénitale ou acquise, quelle que soit l'étiologie de la lésion (traumatique, tumorale, infectieuse, inflammatoire, dégénérative, malformative), quelle que soit la sévérité a priori de la lésion mais aussi
 - * des lésions supra-médullaires (coma, AVC, SEP, Parkinson, atteintes dégénératives..) : problématique sexuelle, demande et prise en charge différentes

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

Population présentant un **handicap neurologique acquis avant la puberté** :

→ *les atteintes médullaires* :

- 70 % congénitales (surtout dysraphismes) et 30% acquises (surtout tumorales, 4% traumatiques, rares atteintes infectieuses ou vasculaires)

- prévalence des spina bifida :

* 0,5/1000 naissance en France ; 5/10 000 en Europe

* prédisposition génétique + facteurs environnementaux permettant ou non l'expression de la tare

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

→ *les atteintes cérébrales* d'étiologies diverses :

- tumorales (8/100 000 habitants/an en France, ↑1%/an ; 25% de métastases dans les cancers de l'enfant) ;

- les encéphalopathies épileptiques (prévalence 4 à 5% ; en France 250 000 épileptiques < 20 ans)

- et surtout **la paralysie cérébrale** (IMC, IMOC, ou cerebral palsy CP) :

 - * prévalence : 2 enfants/1000 naissances en France ; 1500 enfants de + /an

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

Paralysie cérébrale (suite) :

- * *prévalence* : elle ne ↓ pas ; **5 à 8%** des très petits poids de naissance ou des très grands prématurés mais la survie augmente
- * *facteurs de risques* : liés à la conception et/ou à la grossesse, ou au mode de prise en charge périnatale
- * *formes cliniques* : spasticité prédominante, bilatérale ou unilatérale, dans 85% des cas, +/- troubles cognitifs +/- ↓QI
- * **1/3** des enfants sans marche à 5 ans, d'autant plus si autres déficits que moteur

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

Particularités de la sexualité et de la procréation des sujets ayant acquis un handicap neurologique avant la puberté :

- pas de période de référence antérieure
- très peu d'études, essentiellement des études chez le spina bifida
 - prise en charge pouvant cependant se claquer sur celle des sujets ayant un handicap neurologique acquis après la puberté
 - adaptations nécessaires selon les troubles cognitifs et intellectuels

HOMME

- ◆ Troubles de l'érection de la verge et de l'éjaculation
 - Potentiel post-lésionnel
 - Palliatifs mécaniques +/- pharmacologiques

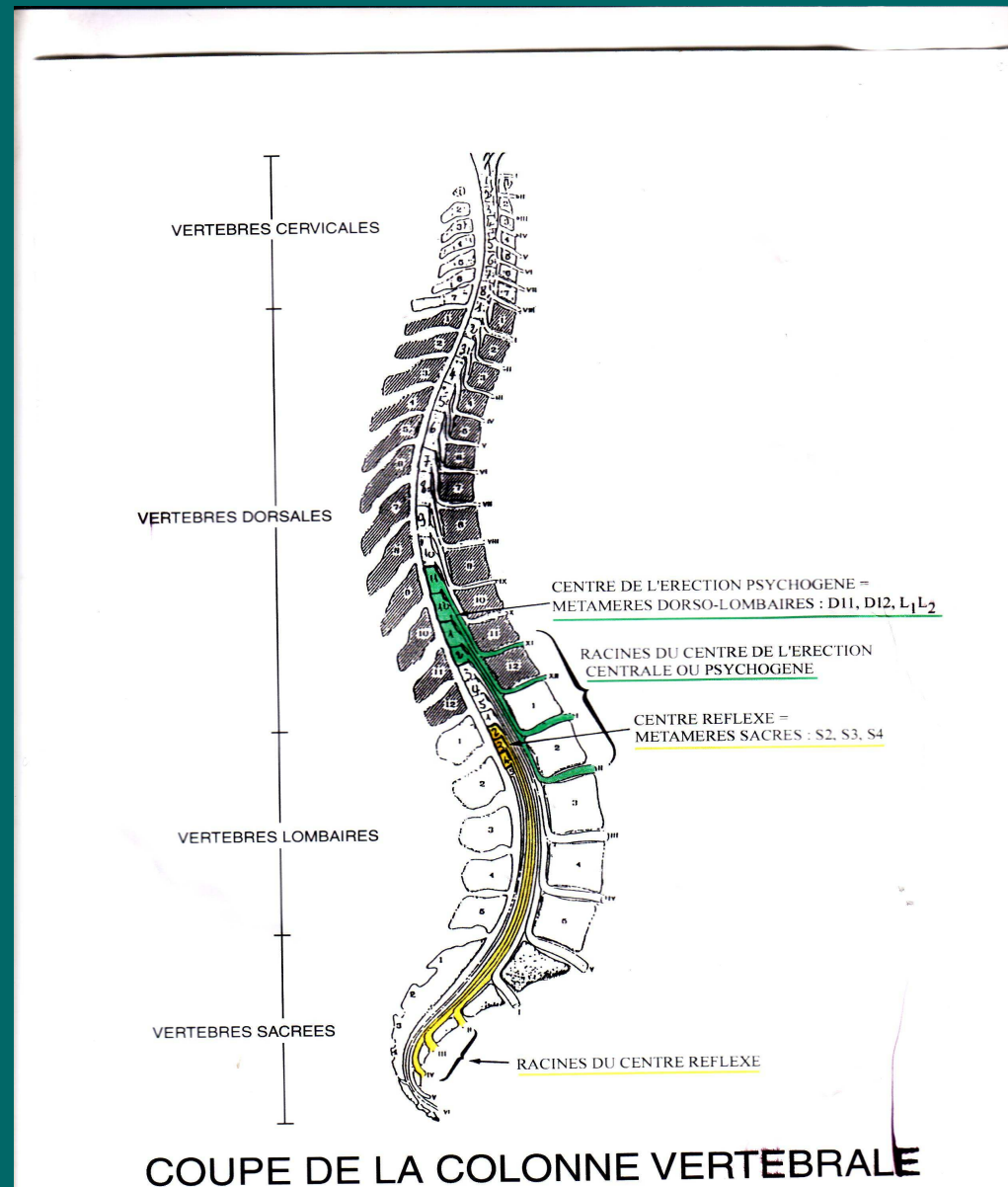
- ◆ Troubles du plaisir et de l'orgasme
 - Recadrage cognitif et développement des zones érogènes

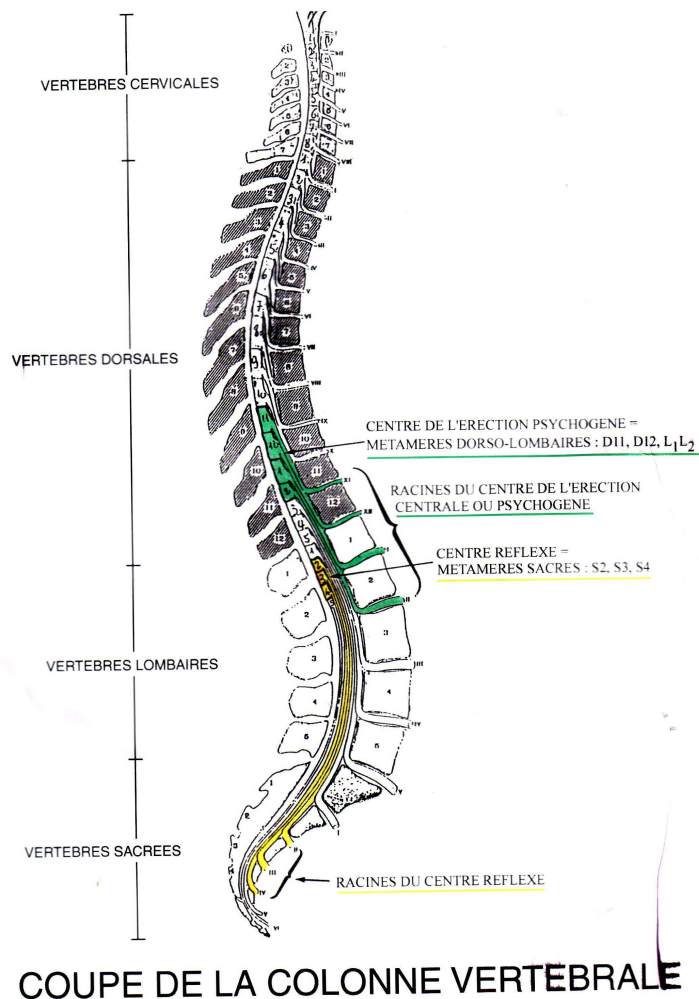
FEMME

- ◆ Troubles de l'érection du clitoris, de l'engorgement des petites lèvres, du vagin et de la lubrification vaginale
 - Potentiel post-lésionnel
 - Palliatifs mécaniques +/- pharmacologiques

- ◆ Troubles du plaisir et de l'orgasme
 - Recadrage cognitif et développement des zones érogènes

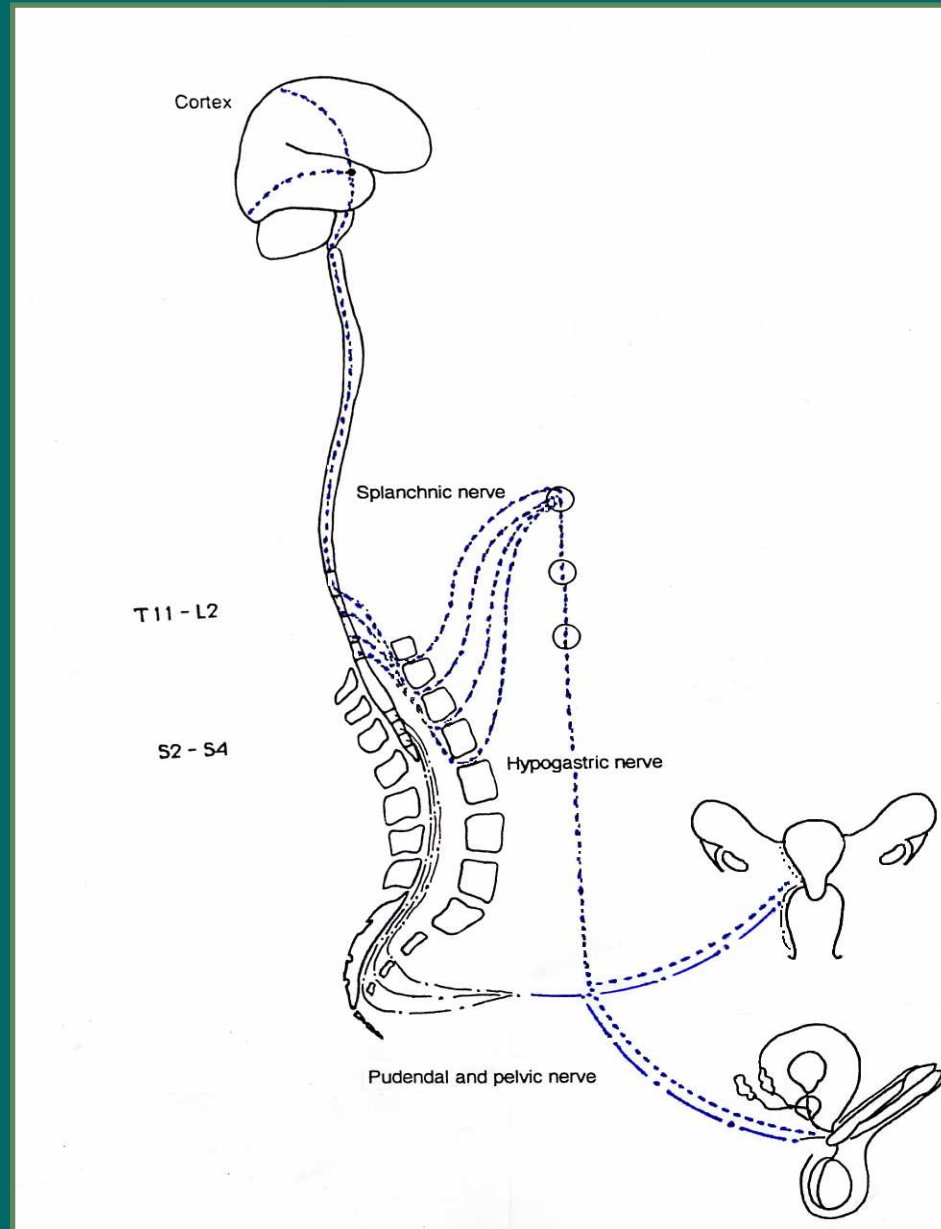
MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE des Réactions Sexuelles





- Divers tableaux sont envisageables
- ◆ **Lésion située au dessus du centre thoraco-lombaire T11-T12-L1-L2** mode optimal d'excitation sexuelle par stimulation locale des OGE
 - ◆ **Lésion située au niveau du centre sacré ou lésant les racines S2-S3-S4**, mode d'excitation sexuelle optimal par stimulation psychogène
 - ◆ **Lésion située entre les 2 centres T11-T12-L1-L2 et S2-S3-S4**, mode d'excitation sexuelle par stimulation réflexe et/ou central mais effet additif des 2 stimulations perdu
 - ◆ **Lésion complète ou incomplète?**

MODÈLE NEUROPHYSIOLIGIQUE des Réactions Sexuelles



◆ Érection

- Réflexe S2-S4 (tum & rig)
- Psychogène T11-L2 (tum)

◆ Lubrification

- Réflexe S2-S4
- Psychogène T11-L2

◆ Ejaculation

- Émission T11-L2
- Éjaculation S2-S4

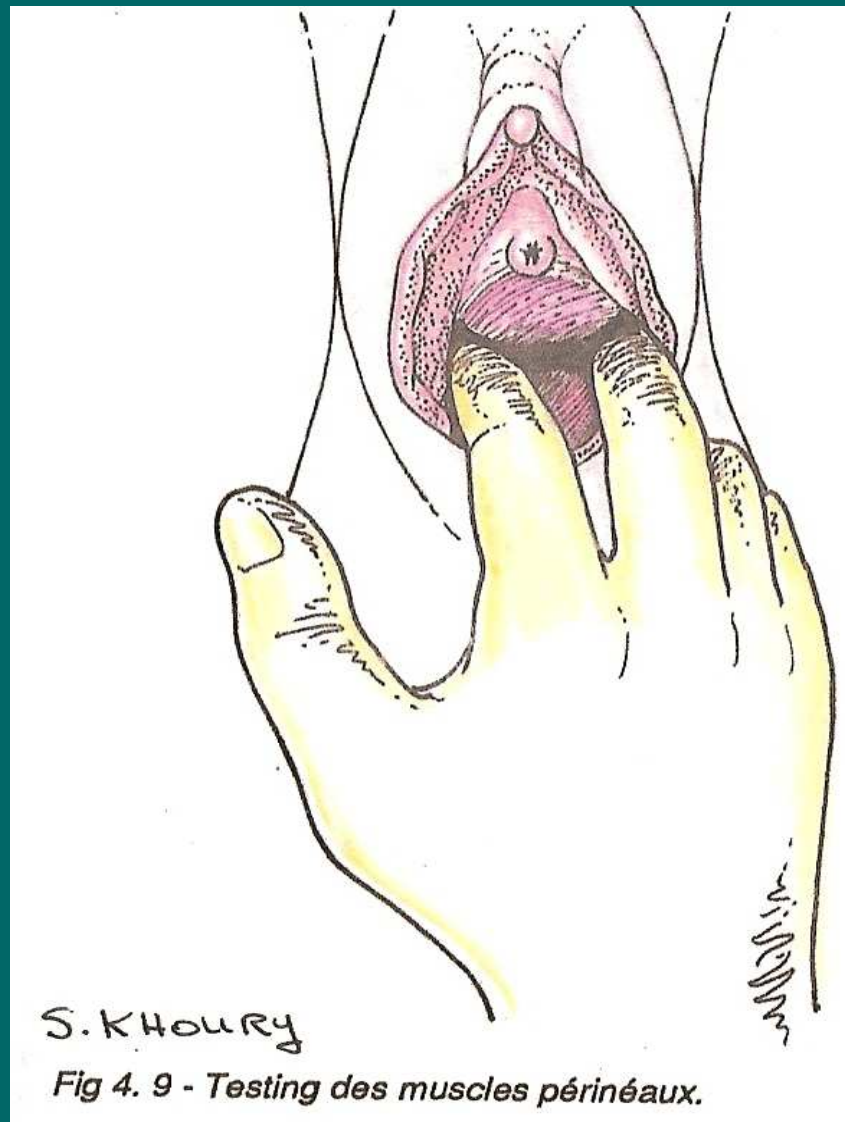
◆ Orgasme ?

- Réflexe (sacré) (Sipski)
- Autonome (Courtois)
- Nerf Vague (Whipple)

M É T A M È R E S	LÉSION MOTRICE	LÉSION SENSITIVE	LÉSION MOTRICE	
	S1	Triceps	Face ext. jambe bord ext. pied	Achilléen
	S2	Fléchisseurs orteils	Face post- cuisse	R. bulbo- caverneux
	S3	Sphincter anal bulbo- caverneux	Face post- fesse	R. anaux R. bulbo- caverneux
	S4	Sphincter anal bulbo- caverneux	Pourtour marge anale	R. anaux R. bulbo- caverneux
	S5		Triangle post-anal	

Périnée **réflexe** ou **flasque** ?

- ◆ Evaluation de la **tonicité** par les touchers vaginal et anal
- ◆ Recherche des **réflexes du cône** :
 - Réflexe clitorido-anal (S3)
 - Réflexe anal (S4)
 - Réflexe cutané-anal (S4)
 - Réflexe d'étirement de la marge anale (S4)



Evaluation de la motricité périnéale par le « testing » des releveurs : « testing » vaginal et « testing » anal

- ◆ Cotation de la force musculaire de 0 à 5
- ◆ Evaluation de la tenue (> 5 sec)
- ◆ Evaluation de la fatigabilité (répétition intense possible 5 fois de suite)

LA SEXUALITÉ APRÈS UNE LÉSION MÉDULLAIRE

En s'appuyant sur le modèle neurophysiologique, l'*interrogatoire* seul évalue correctement le potentiel érectile à **47 %**, l'*examen clinique* précisant le niveau lésionnel améliore ce score à **83 %** et l'*enregistrement objectif* par pléthysmographie diurne, et non nocturne en cas de dysfonction neurogène, à **100%** :

- **100%** d'érection réflexe + si lésion > T10
- **80 à 90 %** d'érection psychogène + si lésion du cône ou des racines sacrées avec 100 % d'émission
(*100 % si lésion du cône, 66% si lésion des racines*)
- **92%** d'érection « mixte » par stimulation réflexe ou psychogène si lésion entre les 2 centres

LE PLÉTHYSMOGRAPHE : RIGISCAN™



PALLIATIFS des DYSÉRECTIONS

- Les palliatifs mécaniques :
 - * garrots péniens ou anneau impulseur d'érection
 - * vacuum
- Les palliatifs pharmacologiques :
 - * injections intracaverneuses de prostaglandines (Edex[®], Caverject[®]) ou intra-uréthrales ; le Muse[®]
 - * inhibiteurs de la phosphodiésterase de type 5 (IPDE⁵) : Viagra[®] (sildénafil), Cialis[®] (tadalafil), Lévitra[®] (vardénafil)
- La rééducation du muscle bulbo caverneux
- Place restreinte mais toujours possible de la chirurgie de nos jours (prothèses péniennes)
- Association possible des palliatifs ; savoir répéter les essais

DYSÉJACULATIONS NEUROGÈNES

- ◆ Évaluation de la capacité éjaculatoire selon le niveau lésionnel
- ◆ Encourager l'auto-stimulation
- ◆ Selon le niveau lésionnel :
vibromassage (VFP™) +/- tests pharmacologiques (midodrine, prostaglandines, IPDE⁵, stimulation réflexe ou psychogène) +/- électrostimulation endo-rectale (Lifestim™), avant recours aux ponctions épiddidymo-déférentielles, +/- AMP
- ◆ Recadrage cognitif du ressenti corporel (étude des variations de la tension artérielle, du rythme cardiaque, des contractions musculaire, des réponses autonomiques)
- ◆ Recherche des zones érogènes

Le vibreur Ferticare personnel™ (Sønksen)



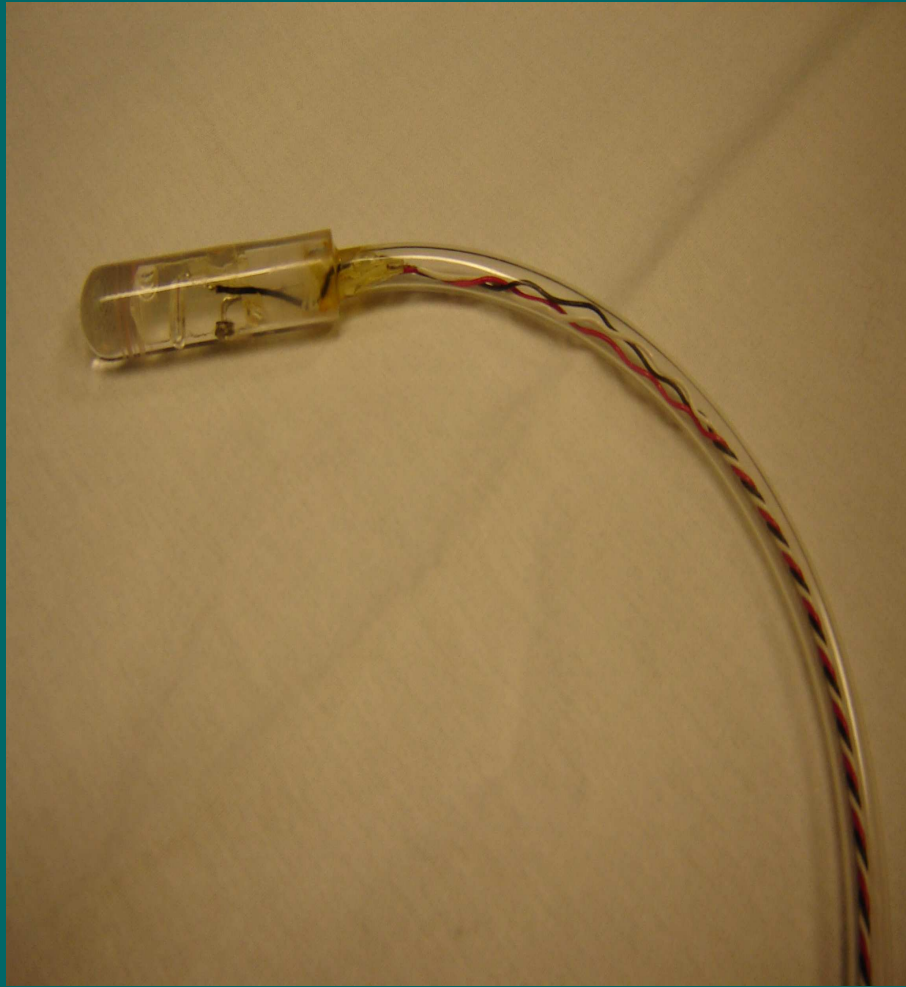
Electrostimulateur
endorectal (*Lifestim*,
Dr Seager), Dynamap,
télévision



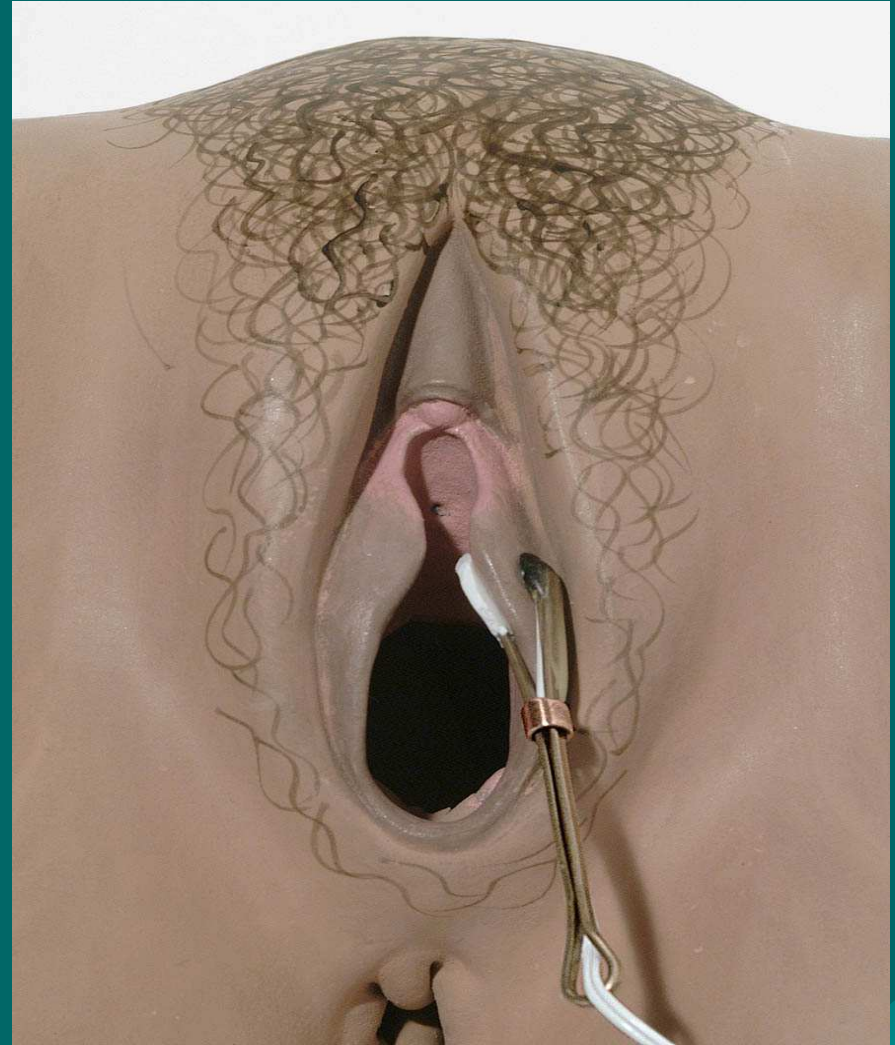
RÉACTIONS SEXUELLES de la FEMME BM

Évaluation de l'érection du clitoris, de l'engorgement de la vulve et du vagin

- Efficacité des stimuli réflexes versus psychogènes selon le niveau de la lésion
- Photopléthysmographie versus pince labiale mais aussi écho doppler et études immuno-histo-chimiques (paramètres physiologiques)
- **Cartographie périnéale avec miroir** (car peu de feedback)
- Proposition de palliatifs mécaniques et médicamenteux
- Questionnaires (sensations subjectives et physiques)
- Recadrage cognitif et recherche des zones érogènes secondaires : sexualité plaisir



La sonde de photopléthysmographie endovaginale et la pince labiale



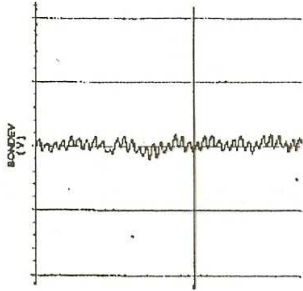
Thaler Léa Thèse baccalauréat, dir. Binik, Y
Dépt psychologie Université McGill

BASELINE

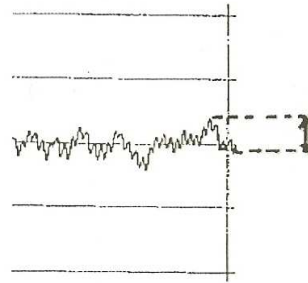
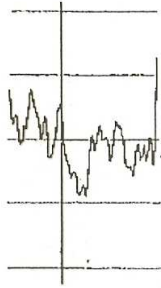
STIM. TACTILE

STIM. VISUELLE

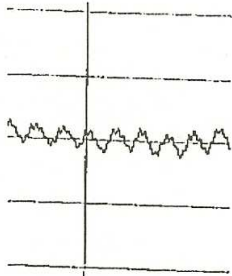
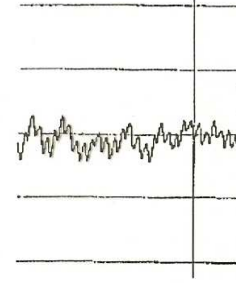
STIM. TACTILE + VISUELLE



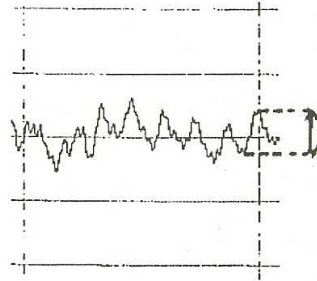
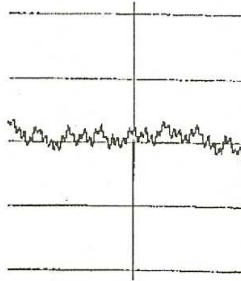
♀ D12



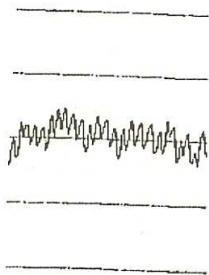
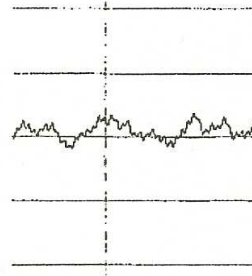
MEASURE
CRÊTE À CRÊTE



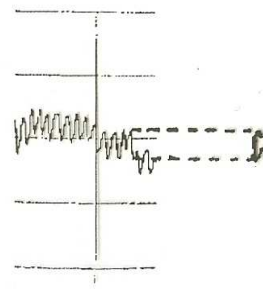
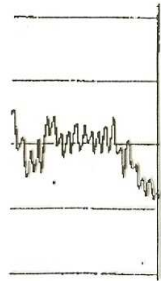
♀ D12



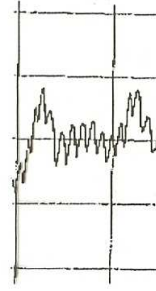
MEASURE
CRÊTE À CRÊTE



♀ L3



MEASURE
CRÊTE À CRÊTE

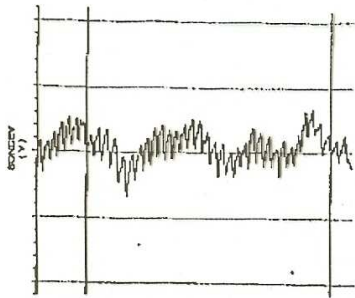


BASELINE

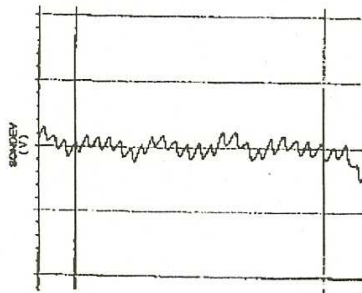
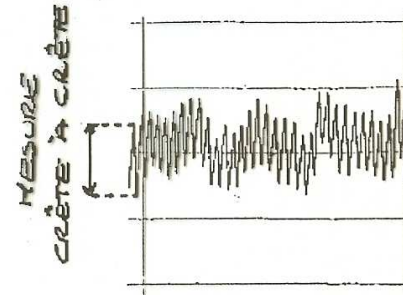
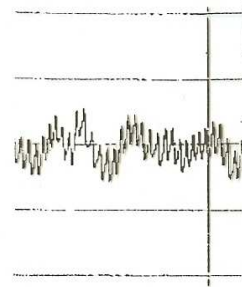
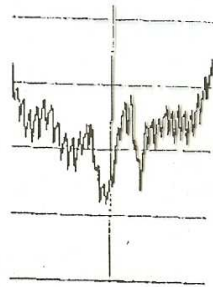
STIM. TACTILE

STIM. VISUELLE

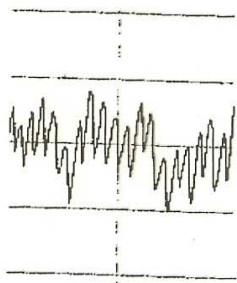
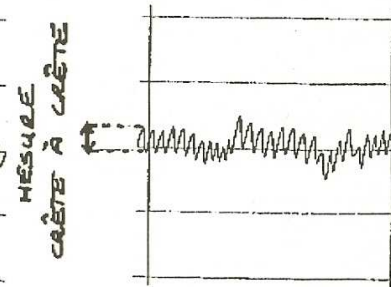
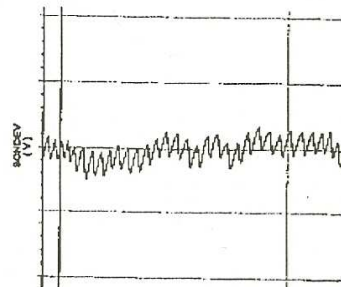
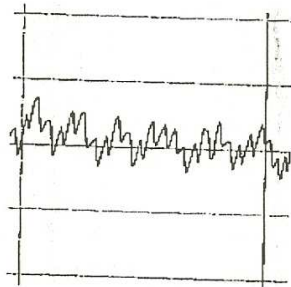
STIM. TACTILE & VISUELLE



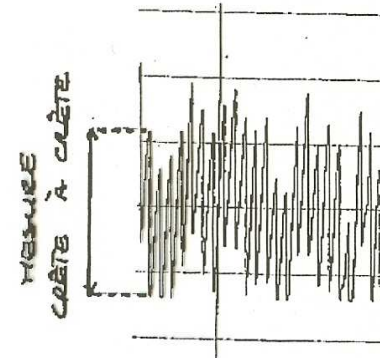
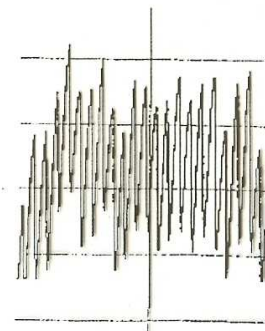
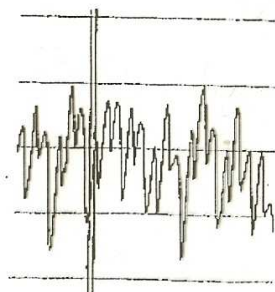
TÉMOIN 1



TÉMOIN 2



TÉMOIN 3



PRISE en CHARGE ADAPTÉE AUX FEMMES

Nous avons donc développé une prise en charge adaptée aux femmes pour :

- * évaluer la sensibilité périnéale (yeux bandés puis avec miroir) : la cartographie périnéale
- * permettre aux femmes d'estimer leurs sensations
- * leur assurer une connaissance de leur anatomie
- * leur redonner une "image" de leur vulve

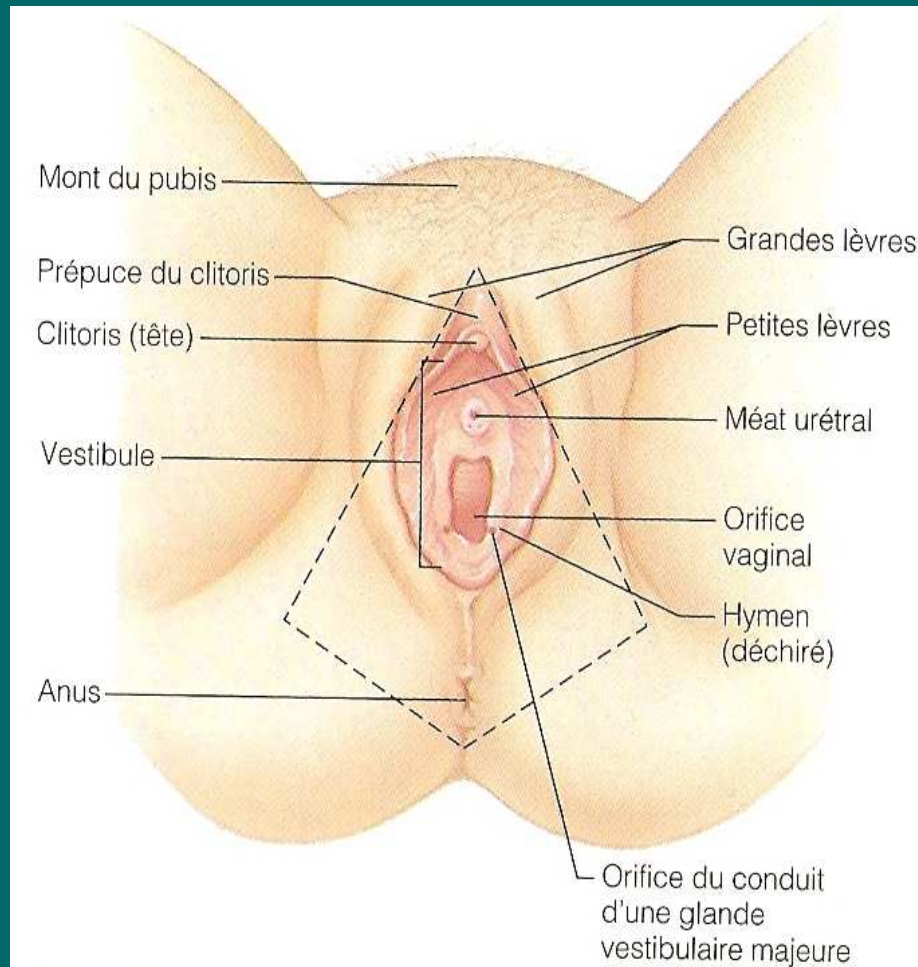
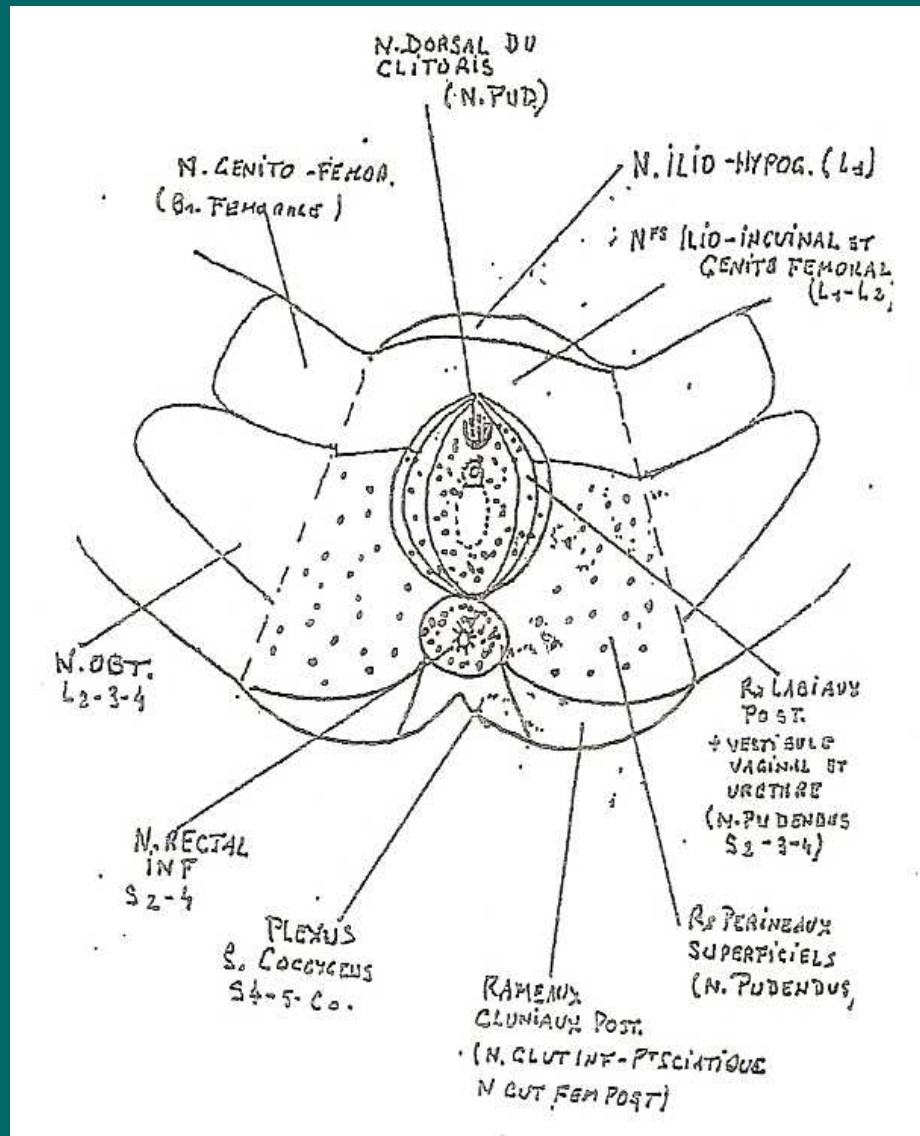


FIGURE 28.16

Organes génitaux externes (vulve) de la femme. Les lignes pointillées limitent le périnée.

- En position gynécologique, inspection du périnée : évaluation d'éventuelles anomalies, de la trophicité, de la statique périnéale
- Evaluation de la sensibilité superficielle et profonde, lors des touchers



- ◆ Une cartographie précise a été établie par les anatomistes (schéma du Pr Neidhart)
- ◆ Les branches du nerf pudendal innervent la vulve et le vestibule, ainsi que la région anale et péri-anale

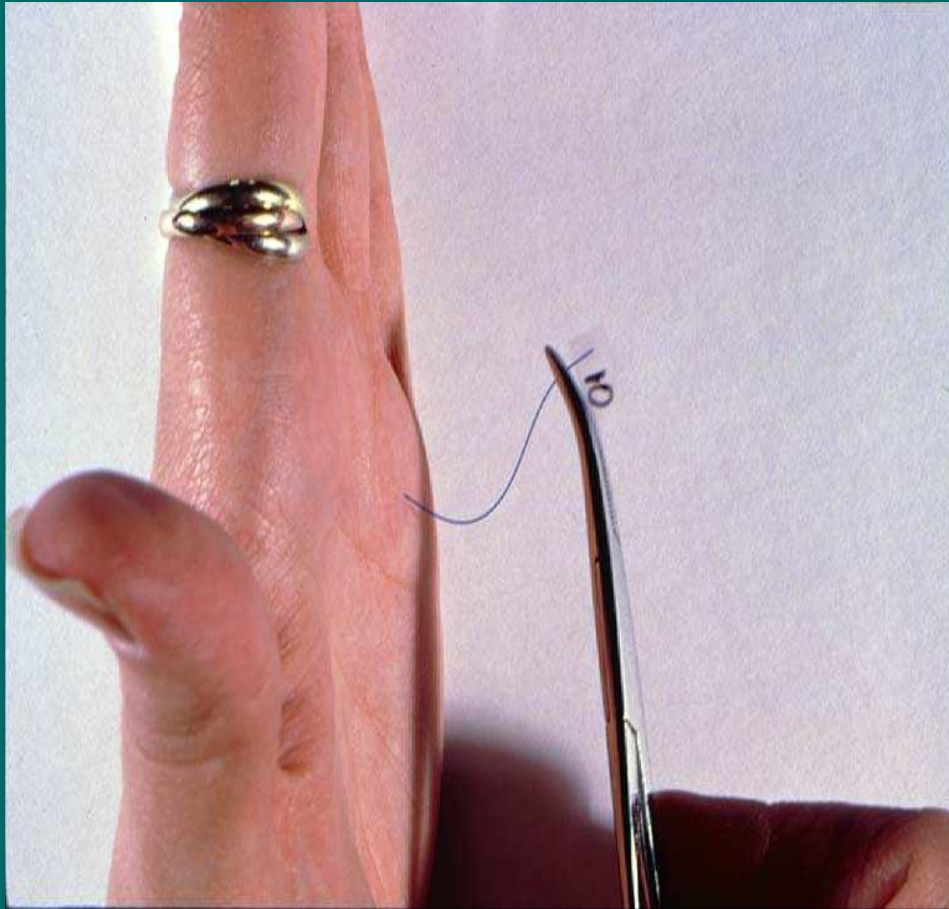
ÉVALUATION de la SENSIBILITÉ PÉRINÉALE



Poils Von Frey également appelés MonoFilaments Semmes Weinstein



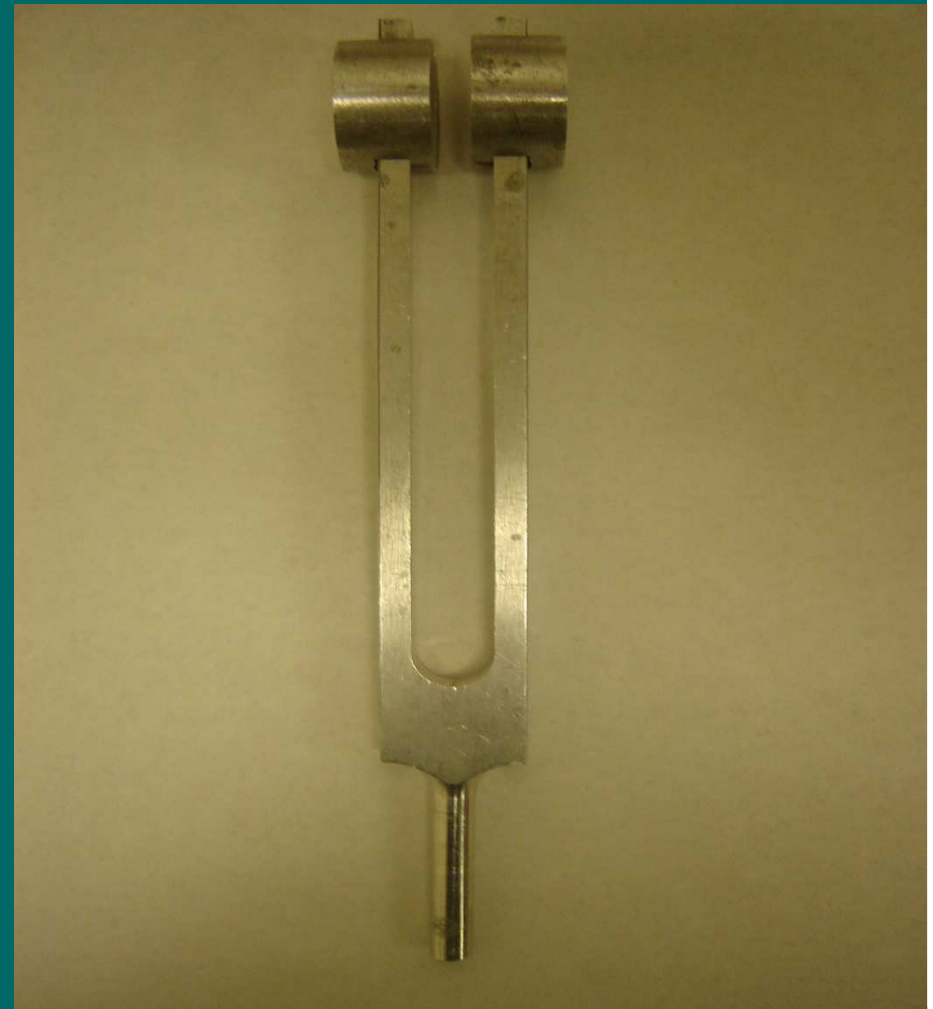
Pistons à pression. Pukall et al. 2007. Université McGill



Thaler Léa. Thèse baccalauréat, dir. Binik, Y. département psychologie, Université McGill.



Appareil Vibralgic - Vibration



Diapason standard

PRISE en CHARGE ADAPTÉE AUX FEMMES

Puis évaluation de la capacité à l'orgasme chez la femme :

- * Test réalisé en **salle d'examen** (encadrement hospitalier et rééducation cognitivo-comportementale), avec miroir et surveillance pression artérielle et fréquence cardiaque
- * **Vibromassage** (VFP™)
- * Vibromassage + **Midodrine** (paliers progressifs de 5 à 20mg)
- * (Vibromassage + IPDE₅)

**TEST EN CENTRE HOSPITALIER:
VIBROMASSEUR AVEC OU SANS MIDODRINE (5-20mg)**



Vibromasseur Ferticare Personnel®™

Le vacuum féminin : l'EROS™ ctd



SEXUALITÉ de la FEMME BLESSÉE MÉDULLAIRE

Sexualité Reproduction :

- ◆ Cycles menstruels, grossesse, accouchement, soins et éducation aux enfants : thèmes abordés en consultation
- ◆ Classiquement 60 % d'aménorrhée post traumatique pendant 3 à 6 mois
- ◆ Importance du suivi gynécologique : on peut être paraplégique et avoir un cancer ...
- ◆ Contraception : évaluer la balance bénéfiques/risques comme chez toute femme
- ◆ Pas de consensus ni de recommandations actuellement

CONTRACEPTION chez la FEMME BM

- ◆ Pilules de nouvelle génération
 - * ZOELY[®] : monophasique ; œstrogène naturel 2,5 mg nomégestrol/1,5 mg oestradiol ;
 - * QLAIRA[®] : valérate d'estradiol (E2) + un progestatif ;
 - * CERAZETTE[®] : progestatif microdosé = 0,075 mg désogestrel
- ◆ Implant contraceptif : NEXPLANON[®] 68 mg d'étonogestrel
- ◆ Anneau vaginal : NUVA RING[®]
- ◆ Stérilet
- ◆ Crèmes spermicides
- ◆ **Préservatif**

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ

1937 : sous la 3^{ème} République (Léon Blum - Léo Lagrange) :

Circulaire ministérielle, reconnaissant l'importance d'une « éducation sexuelle » et d'un enseignement spécifique des futurs instituteurs, jamais appliquée :

les parents n'osant pas parlé de sexualité à leurs enfants et ne voulant pas que cette « éducation » soit faite par d'autres qu'eux par crainte de « perdre leur autorité »

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ

Sous 5^{ème} République :

- **1973** (Georges Pompidou - Joseph Fontanet) :
circulaire de l'Education Nationale dite « circulaire
Fontanet » du 26.07.1973 : instauration de 4 heures
d'éducation sexuelle obligatoires en classe de 3^{ème}
(évolution des mœurs ; loi Neuwirth autorisant la
contraception 1967-1972)

1994 (François Mitterrand - François Bayrou) :
2 heures de + pour la prévention du Sida

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ

2003 (Jacques Chirac – Jack Lang) : *Circulaire du 17.02.2003* : programme d'éducation à la sexualité très complet dès le primaire (site Éduscol) mais, en pratique:

- éducation limitée dans les collèges et les lycées essentiellement à quelques notions d'anatomie et de physiologie de la reproduction

- et ciblant surtout les dangers de la sexualité

- * Les IST

- * La contraception

- * Les violences sexuelles

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ et LÉSION MÉDULLAIRE

- Les enfants et adolescents présentant une atteinte médullaire devraient donc bénéficier d'un programme d'éducation à la sexualité :

* soit en milieu scolaire ordinaire : mais en pratique éducation et informations limitées et aléatoires

* soit au sein d'un établissement médico-social : mêmes limites qu'en milieu ordinaire

- En règle générale : actions individuelles des directeurs, des enseignants, des médecins scolaires, ou parfois d'intervenants extérieurs ayant reçu l'agrément national ou académique

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ et LÉSION MÉDULLAIRE

Elle doit tenir compte de 3 composantes :

- *Les conséquences primaires, directes*, de la lésion médullaire sur la sexualité et les voies génitales : altération possible des réactions sexuelles (capacité érectile, éjaculatoire, orgasmique) et de la fertilité
- *Les conséquences secondaires, indirectes*, non génitales, de la lésion médullaire sur la sexualité, liées à : la fatigue, les douleurs, la spasticité, les troubles sphinctériens...
- *Les conséquences tertiaires, psychosociales*, de la lésion

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ et LÉSION MÉDULLAIRE

- Difficultés à établir une relation amoureuse
- Au cours de l'éducation : travail de valorisation de l'image corporelle et d'affirmation, d'estime de soi pour faciliter les démarches de séduction ultérieures et limiter les difficultés relationnelles
- Exemple du Spina bifida :
 - * atteinte malformative ≠ paraplégique, moins harmonieuse
 - * existence d'innervations aberrantes ≠ métamérisation classique +/- troubles cognitifs et intellectuels
 - * sur le plan « technique » même approche que chez les adultes

SEXUALITÉ et SPINA BIFIDA

- Études peu nombreuses et discordantes : *d'après le Dr JJ Labat*
- Chez l'homme : fonction sexuelle apparentée à celle des hommes présentant un syndrome de la queue de cheval : érection (75% des cas) plutôt psychogène et éjaculation (54%), plutôt asthénique ; taux de procréation 13% ; pas d'étude spécifique du sperme (Carter 1973, Laurence 1975, Diamond 1986, Cass 1986, Reilly 1992, Labat 1992)
 - Pas de corrélation obligatoire entre continence urinaire et activité sexuelle (\neq ♀) : mais études « anciennes » avec sujets moins handicapés et actuellement meilleure prise en charge thérapeutique

SEXUALITÉ et SPINA BIFIDA

- Chez la femme : préservation des sensations selon le niveau lésionnel ; pas de problème de procréation ; accouchement par voie basse (Laurence 1975, Cass 1986) :
 - * si lésion basse ($\leq L4$) 44% d'orgasme et 62% d'expérience de rapports sexuels
 - * si fauteuil ($\geq L2$) sur 8 ♀ : 4 ont des sensations sexuelles, 1 un orgasme, aucune d'a eu de rapport (idem Perez-Marrero 1984)
- Pour Cass orgasme plus fréquent si continence urinaire, sinon peu de sensations, surtout si fuites par hyperactivité vésicale (→ fuite à l'orgasme, Woodhouse 1994)

SEXUALITÉ et SPINA BIFIDA

- Peu d'études concernent la fertilité
- Éjaculation possible pendant le RS \neq hommes BM
- Azoospermie fréquente
- Risque de récurrence de la malformation :- Méta-analyse de Carter : 9 malformations pour 320 couples dont 1 est spina

SEXUALITÉ et SPINA BIFIDA

- Pour Carter (1973) : risque de 2,8% dans les 2 sexes = 30 fois plus que dans la population témoin (risque de 0,1 % risque plus élevé qu'en France), quel que soit le sexe du parent spina mais atteintes plus sévères si c'est la mère atteinte : 100 ♂ : 14 ♂ ont eu 35 enfants dont 1 spina ; 115 ♀ : 38 ♀ ont eu 69 enfants dont 1 anencéphale

- Pour Woodhouse (1994) : risque différent selon le sexe de l'enfant à venir : risque de 1/50 quand naissance d'un ♂ et de 1/13 pour une ♀

SEXUALITE et SPINA BIFIDA

- Risque de récurrence diminué par la prise d'acide folique (vitamine B9) : *acide folique CDD[®] ou Spéciafoldine Sanofi Aventis[®]* (risque ↓ taux d'antiépileptique si ttt) :
 - * **5 mg/j** en cas d'antécédent : 1 mois avant et 3 mois avant la conception (coût du traitement < 5 euros/mois)
 - * **0,4 mg/j** chez les femmes sans antécédent
- Etude en double aveugle : 1195 ♀ à hauts risques avec 4 mg d'acide folique/j versus placebo : 6 résurgences dans le groups traité; 21 dans le groupe placebo
- De moins en moins de naissance d'enfant spina
- Diagnostic anténatal : échographie ; dosage de l'alpha-foetoprotéine

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ et LÉSION MÉDULLAIRE

- Image corporelle : hygiène de vie, maîtrise des sphincters (problème des odeurs chez le spina bifida), état cutané
- Connaissance de la lésion et de ses conséquences
→ Construction identitaire et confiance en soi
- Attention à la surprotection familiale : adolescence tardive
- Habilités corporelles en sexothérapie

ÉDUCATION à la SEXUALITÉ et LÉSION MÉDULLAIRE

- Sexualité possible sans coït et procréation possible en dehors de toute sexualité
- Nécessité de bien évaluer les demandes en sexologie
- Autorisation parentale nécessaire chez les mineurs
- Savoir travailler en réseau

CONCLUSION

- ◆ L'éducation à la sexualité est primordiale pour les enfants et les adolescents ayant une lésion médullaire
- ◆ Nouvelles études nécessaires pour améliorer nos connaissances sur les réactions sexuelles et la fertilité à l'âge adulte
- ◆ Importance de parler de sexualité de manière humaine et scientifique et du travail d'équipe
- ◆ Formation des équipes soignantes indispensable
- ◆ Education des parents également !...

La sexualité est ce que chacun de nous en fait : une marchandise onéreuse ou bon marché, un moyen de reproduction, une parade à la solitude, une forme de communication, un instrument d'agression (domination, pouvoir, punition ou oppression), l'amour, l'art, la beauté, un état idéal, le bien ou le mal, le luxe ou la détente, une récompense, une fuite, une raison de se respecter, une forme de tendresse, une sorte de rébellion, une source de liberté, un devoir, un plaisir, une voie vers la paix, un contentieux juridique, une façon de satisfaire curiosité et soif de découverte, une technique, une fonction biologique, l'expression d'un esprit sain ou malade ou tout simplement, une expérience sexuelle

(A. OFFIT, sexologue américaine)

Merci de votre attention

Travail clinique réalisé en parallèle avec le
Travail de recherche
du Pr Frédérique Courtois
Université du Québec à Montréal
courtois.frederique@uqam.ca
kathleen.charvier@chu-lyon.fr

Courtois F et al.

Assessment of sexual potential and treatment of sexual dysfunctions in men and women with spinal cord injury.

In : T.C. Berkovsky (Ed). Handbook of Spinal Cord Injuries : Types, treatments and prognosis. New York, Nova Science Publishers Inc. 2009