

Sexualité du couple avec un membre blessé médullaire

Dr Sarah MATHIEU
Centre Mutualiste de KERPAPÉ



Les sexualités des couples dont l'un est BM

- **Nombreuses combinaisons fonction de:**
 - Sexe du partenaire BM / conjoint
 - Couple: Ancienneté / nouveauté par rapport à la lésion, Nature / liens / durée
 - Orientation sexuelle / genralité
 - Culture / histoire des partenaires
 - Existence / absence / type / vécu / sexualité antérieure.
 - Temporalité par rapport à la lésion / réadaptation - ajustement
- **Délai de reprise / démarrage de la sexualité variable selon situation en couple/célibat, priorités. Peut aller de quelques semaines à plusieurs années.**

Les sexualités des couples dont l'un est BM

- **Barrières nombreuses et concernant aussi bien les valides que les personnes blessées médullaires.**
- **Comme au début de toute activité, nécessité d'avancer en expérience....les 1ères fois ne sont pas toujours les meilleures mais elles ouvrent la voie des possibles! Les erreurs font partie de la démarche de progression.**
- **Laisser le temps à la sexualité de revenir et de devenir satisfaisante et harmonieuse pour chacun.**

1^{ère} partie: les différents niveaux d'impact de la lésion médullaire sur la sexualité

1^{er} et 2^{ème} Niveaux

- **1^{er} niveau: dysfonction sexuelle directe:**
 - Trouble de l'excitation sexuelle: DE, Trouble lubrification
 - Altération sensations génitales
 - Trouble de l'orgasme
- **2^{ème} niveau: conséquences physiques indirectes:**
 - Troubles sphinctériens: vésicaux et ano-rectaux (sels, gaz)
 - Problématique majeure / cause d'anxiété pouvant être permanente.
 - Description variable depuis « mortifiant » à une acceptation plus fataliste.
 - Conséquences fonction de l'acceptation de la personne et nature / durée relation / conjoint.
 - Limitations dans la mobilité
 - Douleurs, spasticité, fatigue, HRA, iatrogénie

- **Conséquences psycho-sociales +++: correspond au vécu de la LM du point de vue du patient, de son conjoint et du couple.**
 - **Pour la personne blessée médullaire:**
 - Modification estime de soi, confiance en soi, image du corps (symbolique corporelle sexuelle et concept d'identité sexuelle)
 - Anxiété sur les conséquences de la sexualité sur la lésion médullaire, sur la capacité à satisfaire son partenaire, sur quoi en attendre....
 - **Pour le conjoint: rôle de ses représentations, anxiété, sentiments**
 - Degré d'acceptation, d'écoute, de soutien
 - Capacité à érotiser le corps modifié du conjoint
 - **Pour le couple:**
 - Confusion des rôles (soignant/amant), déséquilibre en lien avec la dépendance, modification des rapports de séduction
 - Capacités adaptatives et de résilience érotique, gestion de la perte de spontanéité

2^{ème} Partie: Définition de la sexualité

- *Selon l'OMS: « La sexualité est un aspect central de la personne humaine tout au long de la vie et comprend le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. Alors que la sexualité peut inclure toutes ces dimensions, ces dernières ne sont pas toujours vécues ou exprimées simultanément. La sexualité est influencée par des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels. »*
- Principaux objectifs: plaisir, partage de sentiments/émotions et construction d'intimité.

- **Modification de la conception de la sexualité:**
 - ⇒ **Elargissement par rapport à la vision réduite pénétration pénis/vagin – orgasme:**
 - Ajout des dimensions de sensualité, partage, émotions, exploration du corps, intimité, proximité....
 - Enrichissement du répertoire érotique
 - ⇒ **Dimension plus inclusive de l'orgasme**
 - Non limitée à des contractions, phénomènes réflexes ou spasmes
 - Genèse par stimulation de l'esprit, et/ou des organes génitaux et/ou des parois du corps.
 - Composante émotionnelle majeure.
 - Rôle bénéfique de la stimulation des différentes zones érogènes du corps et de l'imaginaire sexuel et fantasmatique.
- **Plaisir: état de conscience qui concerne tous les sens.**
- **Il existe autant de façons de décliner la sexualité qu'il y a d'êtres humains. Intérêt de la prise de distance par rapport aux normes et aux influences socio-culturelles.**

3^{ème} Partie: Re-construire une sexualité

Ce qui ne change pas

- Le désir
- Les besoins
- Les sentiments
- L'existence de l'imaginaire sexuel

- **Incitation à l'exploration du nouveau corps avec curiosité:**
 - **Cartographie du plaisir:**
 - **Découverte d'autres zones érogènes:**
 - **Lèvres-bouche / seins, visage, oreilles, cou, épaules, zone lésionnelle (+/-), cicatrices pouvant être à l'origine de para-orgasmes.**
 - **Stimulations variées: caresses, baisers, cils, pinceaux, plume....**
 - **Identification de sensibilité génitale persistante, nécessitant parfois des stimulations plus importantes (vibro-masseur).**
 - **Maintien des possibilités d'orgasme.**
 - **Parfois, l'excitation naît de caresses pratiquées par le partenaire en zones non sensibles (considération du corps dans son ensemble).**

Les pratiques sexuelles

- **Modification / découverte d'autres pratiques sexuelles / développement de la créativité:**
 - **Importance de ce qui est habituellement considéré comme « autour du sexe »: préliminaires...**
 - Baisers, câlins, caresses, contacts des corps...
 - Echanges verbaux érotiques, soupirs...
 - Aide au déshabillage, installation....
 - **Masturbation, Sex oral (actif et/ou passif), pénétration vaginale ou anale. Augmentation durée de l'érection en lien avec les traitements de la DE peut avoir un impact favorable.**
 - **Utilisation de sex-toys, autres sources/modes d'excitation sexuelle (imaginaire sexuel/vidéo+++), participation d'autres sens (nourriture, huiles, musique...), autres orientations (BDSM, clubs....)**
 - **Réalisation de fantasmes, jeux de rôles....**

- **Communication: écoute et partage**
 - Ouverte et libre: le conjoint valide doit avoir des informations sur le corps de son partenaire blessé médullaire.
 - Autour de la sexualité, du plaisir, du corps.
 - Sur ce qui est agréable et ce qui ne l'est pas:
 - Transformant parfois les individus blessés médullaires en super-amant
 - Avec la limite de l'hétéro-centrage parfois un peu à leur détriment.
 - Excitation ressentie en lien avec le plaisir du partenaire.
 - Rôle sur intimité, proximité, satisfaction émotionnelle même si parfois difficile et douloureuse.
 - Rôle fondamentale de l'humour +++ pour aborder certains aspects.

- **Choix du partenaire:**
 - **Confiance et sécurité exigées.**
 - **Entraîne dimension plus intime, connexion plus forte, potentialisation des sensations ressenties (plaisir et possibilité d'orgasme).**
- **Nature du lien:**
 - **nécessité de séparer les soins du corps et le sexe. Le partenaire valide ne peut pas être soignant et amant: distance indispensable au désir – élan amoureux dans le couple.**
 - **maintien intimité et séduction**
 - **Partage émotionnel.**
- **Se connaître et connaître son partenaire pour recevoir et donner du plaisir.**

- **Programmation / organisation des rapports sexuels:**
 - **Objectif principal: optimisation +++**
 - Favoriser le confort: choisir le bon timing pour spasticité / douleur / fatigue (horaires de prises de traitement)
 - Diminuer l'anxiété liée aux risques
 - **d'incontinence: limitation apports hydrique et alimentaires / vidange vésicale – rectale / toilette intime**
 - **Cutanés: supports +++**
 - Prise en charge médicamenteuse des dysfonctions primaires: traitement de la DE, gels lubrifiants....
 - Préparation lieu, aides techniques, sex-toys....
 - **Effet secondaire « désirable »:**
 - RDV amoureux, stimulation du désir, montée de l'excitation....
 - Disponibilité, prendre le temps, diminution des frustrations, centrage sur le corps, savourer le plaisir du moment...

4^{ème} Partie: En pratique

- Pas de règle: confort et sécurité.
- Femmes blessées médullaires:
 - levrette, au-dessus du partenaire qui maintient par les hanches et les fesses.
 - Missionnaire: parfois difficile à accepter en l'absence de sensibilité génitale (impression d'abus).
 - Décubitus latéral
- Homme blessé médullaire: partenaire au-dessus ou installation dans le FR souvent utilisées pour les rapports avec pénétration.
- Lieux:
 - Lit / canapé (classique)
 - FR avec souvent connotation vécue d'acceptation par le partenaire
 - Sous la douche avec les sensations agréables liées aux gouttelettes d'eau .

- **Aides techniques:**
 - Coussins, cales, rampes
 - Sièges: body-bouncer
 - Filets ou harnais (type lève-personne)
 - Matériel spécifique: Intimate Rider ou Handy Lover
- **Sex-toys:**
 - Masturbateurs pour homme
 - Vibro-masseur pour femme, vibreurs miniatures pouvant s'accrocher à un doigt ou à la langue (sans nécessité de préhension)
 - Godmiché

5^{ème} Partie: Les apports de la littérature

Différents types d'études

- **Comparaisons:**
 - Hommes ou femmes blessés(es) médullaires / hommes ou femmes valides
 - Couples avec blessé médullaire / couples valides
 - Couples avec blessé médullaire (homme) avant et après la lésion
- **Interviews semi-directives:**
 - De blessés médullaires
 - De partenaires

- **Quelque soit leur sexe, les personnes blessées médullaires considèrent la vie intime comme un facteur essentiel de la réadaptation et soulignent son influence majeure dans leur qualité de vie.**
- **Il n'est pas retrouvé de différence significative entre hommes blessés médullaires et témoins valides:**
 - dans la fréquence des rapports sexuels
 - Dans le niveau de satisfaction sexuelle, malgré une prévalence plus importante des dysfonctions sexuelles

(Disability of the body and sexuality – In example of men after SCI, A. Krzyskow).
- **Entre les femmes blessées médullaires et les valides:**
 - différences significatives pour:
 - Prévalence plus importante des dysfonctions sexuelles: hypo-désir sexuel, trouble de la lubrification et de l'orgasme.
 - Le coït = principale activités sexuelles chez les BM.

- **Zones érogènes: bouche et seins chez les BM vs région génitale chez les valides.**
- **Diminution de la capacité à atteindre l'orgasme.**

⇒ **Pas de différence significative pour fréquence des contacts sexuels et niveau de satisfaction.**

(Women's sex life after spinal cord injury, T. Sramkova et al)

- **Pour les hommes blessés médullaires en couple:**

⇒ **Facteurs prédictifs de satisfaction sexuelle: la perception de la satisfaction de la partenaire, la qualité de la relation et le désir sexuel. Moins marqué: un large répertoire sexuel.**

⇒ **N'y sont pas reliés: fonction érectile, le niveau de sensation génitale et la capacité orgasmique.**

(Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: activities, function, needs and predictors of sexual adjustment, J. Phelps and al.)

- **Evaluation vécu de partenaires : comparaison avant/après**
 - **Qualité émotionnelle de la relation: satisfaction dans 84%.**
 - **Intérêt et satisfaction sexuels:**
 - **37%: diminution de l'intérêt en lien avec la LM de leur partenaire**
 - **61% satisfait dont 45% considèrent que leur vie sexuelle est meilleure qu'auparavant (plus égalitaire). Pas de corrélation avec score ASIA.**
 - **Impact négatif de l'absence de sensations génitales et de l'orgasme.**
 - **Pratiques sexuelles:**
 - **50% des couples > 1 RS/s avec ou sans pénétration. Pour 45% des couples, diminution Fce RS.**
 - **Orgasme pour 66% des partenaires et 34% des BM lors RS.**
 - **Pénétration: systématique pour 9% des couples, 29% souvent et 59% rarement-jamais.**
 - **Stimulation manuelle ou orale des zones génitales ou érogènes II +++**
 - **25%: diversification des pratiques depuis la LM.**

(Sexual adjustment after spinal cord injury focusing on partners experiences)

- Questionnaire de 4 femmes conjointes de tétraplégiques.
- Réflexions sur les facteurs impactant négativement la sexualité:
 - Rôle aidant/soignant à l'origine de tension physique et émotionnelle contribuant à limiter le désir sexuel.
 - Caractéristiques physiques et limitation dans la participation pour les relations sexuelles.
 - Anxiété sur les conséquences néfastes potentielles de l'activité sexuelle, sur les plans physiques et émotionnels.
 - Ecart avec la « norme » des relations sexuelles.

(Sexuality ans spinal cord injury: the lived experiences of intimate partners, K. Eglseder and al.)

- Questionnaire de 27 femmes BM: émergence de 5 points clés.
 - Changements physiques: TVS, douleurs, spasticité, HRA, modifications sensibilité génitale/émergence zones érogènes II, sécheresse vaginale.
 - Impact psychologique: nombreuses causes d'anxiété, abandon du contrôle au partenaire, altération image du corps, diminution de la confiance en soi.
 - Dépendance: tétraplégiques++, relation perçue déséquilibrée.
 - Relations et partenaires: statut (en couple ou célibat). Rôle majeur de l'acceptation par le partenaire.
 - Rééducation sexuelle: jugée fondamentale mais insuffisante.
- Même si anorgasmie, la plupart considèrent l'expérience sexuelle comme en valant la peine, avec majoration de la composante émotionnelle au-delà de la physique.

(Women's experiences of sexuality after spinal cord injury: a UK perspective, H. Thrussell and al.)

Conclusion

Conclusion

- Le sexe est décrit comme agréable par la plupart des blessés médullaires et le taux de satisfaction globale est $> 80\%$ aussi bien chez les patients que leurs partenaires.
- Le sexe après lésion médullaire doit être considéré « plus que » plutôt que « moins que »: davantage d'exploration, d'adaptation, de partage et de vulnérabilité. Le potentiel pour réaliser une intimité profonde et riche est réel.

- **Nouvelle et différente**
- **A explorer et à inventer: potentialités physiques où de nombreux couples valides ne s'aventurent pas.**
- **De conception et d'expression élargies**
- **De partage et d'émotions**
- **Qui nécessite ouverture, curiosité, acceptation, communication et humour**
- **Satisfaisante et épanouissante pour la majorité des couples: plaisir et jouissance ne disparaissent pas après une lésion médullaire.**
- **Avec quand même des modifications et des contraintes qui nécessitent:**
 - **Information, éducation**
 - **Evaluation, prévention et accompagnement.**