

VIVRE AVEC LA PARALYSIE

Sexualité et santé reproductive après la paralysie



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Première édition 2019

Ce guide a été élaboré sur la base de la littérature scientifique et professionnelle. Il est présenté à des fins d'éducation et d'information ; il ne doit pas être interprété comme un diagnostic médical ou un conseil de traitement. Veuillez consulter un médecin ou un prestataire de soins approprié pour les questions spécifiques à votre situation.

Crédits :

Écrit par : Brenda Patoine

Produit et édité par : Sheila Fitzgibbon et Bernadette Mauro

Consultant éditorial : Linda M. Schultz, Docteur, CRRN

Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
(800) 539-7309 numéro gratuit
(973) 379-2690 téléphone
ChristopherReeve.org

Sexualité et santé reproductive après la paralysie

TABLE DES MATIÈRES

- 1** Franc-parler sur le sexe
- 2** La fonction sexuelle après une lésion
- 3** L'éducation sexuelle, revue et corrigée
- 4** Parler, encore et encore
- 5** Faire des rencontres en étant paralysé
- 6** Ajustement psychologique
- 7** La sexualité et le cerveau
La sexualité après une lésion
- 9** Excitation, orgasme et éjaculation
- 10** Les difficultés sexuelles affectent différemment
les hommes et les femmes
- 11** Le plaisir sexuel après une lésion
- 13** Considérations physiques et pratiques
- 15** Santé reproductive : fertilité et planning familial
- 18** En conclusion...
- 19** Ressources

La sexualité ne s'arrête pas après une lésion de la moelle épinière, mais elle change car certaines adaptations sont nécessaires.

La satisfaction sexuelle est un facteur important du bien-être général et de la qualité de vie, que vous viviez ou non avec une paralysie. Pour les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière, le rétablissement de la fonction sexuelle est une priorité pour améliorer la qualité de vie.



La première question que j'ai posée au médecin après mon réveil a été : Est-ce que je peux avoir des enfants ? »

– Alan, C-5/C-6 lésion incomplète en 1988

Pour certaines personnes, la sexualité est au premier plan de leurs préoccupations après la phase aiguë de la lésion car elles se demandent si elles pourront encore avoir

des rapports sexuels ou des orgasmes. Pour d'autres, en revanche, la reprise de l'activité sexuelle est leur dernière préoccupation. De même, la capacité d'avoir des enfants peut ou non être une préoccupation majeure, selon l'âge et le désir de procréer. Il n'y a pas de « bonne » façon d'être ou de se sentir. Il suffit d'accepter où vous êtes en ce moment même et de reconnaître que les sensations peuvent changer à tout moment.

Dans le cadre de la santé sexuelle et reproductive, il peut être difficile de faire face aux problèmes physiques, émotionnels et psychologiques qui se posent après une paralysie. Le fait de parler de vos problèmes et d'affronter les questions que vous vous posez peut aider à lever les inconnues et à dissiper les idées fausses.

Cette brochure est conçue comme un guide. Elle offre une vue d'ensemble de ce à quoi vous pouvez vous attendre et vous indique des sources d'information fiables sur des sujets particuliers en fonction de vos propres besoins.

FRANC-PARLER SUR LE SEXE

Mettons les choses au clair : toute personne vivant avec une paralysie peut avoir une vie sexuelle active et satisfaisante, même si elle est très probablement différente de celle qu'elle avait avant la paralysie, ou de celle qu'elle imaginait avoir si la lésion est survenue avant la maturité sexuelle. Avoir un enfant est également possible. Ces principes sont réellement universels et s'appliquent de la même manière, quelle que soit l'identité de genre ou l'orientation sexuelle. Il est essentiel d'adapter ses attentes et ses comportements et d'être prêt à découvrir les nouvelles méthodes permettant d'avoir une vie sexuelle épanouissante.

L'in irmière Linda dit...« Il est tout à fait possible d'avoir une vie sexuelle épanouie et active avec une paralysie. »

Votre équipe soignante devrait entamer une discussion sur votre santé sexuelle et reproductive et être disposée et capable de parler de vos préoccupations et de répondre à vos questions. Mais soyons clairs : ce n'est pas toujours le cas. Tous les cliniciens ne sont pas à l'aise pour parler de sexualité avec leurs patients, et tous ne maîtrisent pas les nuances de la sexualité positive. Vous devrez probablement prendre l'initiative d'aborder le sujet avec votre équipe médicale. Réfléchissez aux questions que vous vous posez et demandez des réponses simples et directes, en sachant qu'il n'y a pas forcément de réponses simples ou « justes ». Si vous n'obtenez pas de réponses satisfaisantes à vos questions, demandez à être orienté vers une personne plus experte dans le traitement des problèmes sexuels liés à la paralysie. Vous pouvez demander l'avis d'un sexologue agréé ou d'un conseiller spécialisé en santé sexuelle.

Certaines personnes peuvent trouver utile de se tourner vers leurs pairs, ayant vécu les mêmes expériences, pour des conseils ou un mentorat. La Fondation Reeve offre un programme de mentorat par les pairs. Appelez le 800-539-7309 pour rejoindre le programme de soutien aux pairs et aux familles de la Fondation Reeve.

Quel que soit l'état de leur fonction génitale après une lésion, de nombreuses personnes constatent que, tôt

ou tard, le désir sexuel revient. Si ce n'est pas le cas, il est possible que des conditions physiques telles qu' une infection des voies urinaires, une déficience hormonale ou les effets secondaires de certains médicaments soient à l'origine du problème. Ces problèmes doivent être abordés avec votre équipe médicale. Certains médicaments, notamment les antispasmodiques, les analgésiques (en particulier les opioïdes) et les antidépresseurs, sont connus pour être associés à des risques accrus de dysfonctionnement sexuel.



Trouvez quelqu'un grâce aux programmes de mentorat par les pairs. C'est mieux qu'un psychiatre. Parlez avec quelqu'un qui est passé par là, qui a vécu la même expérience ».

- Alan, C-5/C-6 lésion incomplète en 1988

LA FONCTION SEXUELLE APRÈS UNE LÉSION

La sexualité humaine est complexe et va bien au-delà du fait d'avoir un vagin ou un pénis fonctionnel. Elle englobe des éléments physiques et émotionnels, des conditionnements culturels, religieux et générationnels, l'image corporelle et l'estime de soi, la dynamique relationnelle, l'état psychologique, la perception que nous avons de nous-mêmes sur le plan sexuel, les antécédents sexuels (y compris, les traumatismes passés), l'identité de genre indépendamment de



l'apparence physique, ainsi que de nombreux autres facteurs. Ces facteurs touchent quiconque pas seulement les personnes qui vivent avec une paralysie. Pour ces personnes, les préoccupations

spécifiques à leur lésion se superposent à ces facteurs. Elles peuvent souffrir de problèmes physiques liés à la capacité d'excitation sexuelle ou à la spasticité, à l'incontinence ou aux effets secondaires des médicaments, ainsi que de problèmes psychosociaux liés à la lésion et à la nécessité de s'adapter en permanence à une « nouvelle normalité ».

Le fonctionnement sexuel après une lésion nécessite une approche holistique tenant compte de l'ensemble des facteurs qui influencent la vie et la satisfaction sexuelles d'une personne.

Les personnes atteintes de paralysie considèrent la pratique d'une activité sexuelle comme une priorité pour une qualité de vie satisfaisante. En conséquence, la médecine de réadaptation s'intéresse de plus près à la notion de réadaptation sexuelle. Il est de plus en plus reconnu que les meilleures pratiques en matière de réadaptation consistent à intégrer d'emblée l'éducation et les conseils sur la sexualité aux autres services de soins. L'amélioration de la vie sexuelle des hommes et des femmes atteints d'une lésion de la moelle épinière est possible si les spécialistes de la réadaptation leur apprennent, ainsi qu'à leur partenaire, à acquérir de nouvelles compétences sexuelles et à comprendre.

L'ÉDUCATION SEXUELLE, REVUE ET CORRIGÉE

Vous souvenez-vous de ces cours d'éducation sexuelle que vous deviez suivre au collège ? Cette fois, c'est différent.

La réhabilitation sexuelle englobe un large éventail de sujets liés au sexe et à la sexualité. Voici quelques-unes des questions que vous voudrez aborder avec votre équipe soignante :

- les valeurs et les attitudes personnelles concernant la sexualité avant et après une lésion de la moelle épinière
- la manière dont les comportements et les attentes en matière de sexualité peuvent être repensés après une lésion
- un examen du cycle de la réponse sexuelle
- les effets de votre lésion de la moelle épinière sur la fonction et la réponse sexuelles et les traitements disponibles pour compenser ces effets
- les résultats de la recherche sur le plaisir et l'orgasme chez les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière
- les facteurs qui facilitent le processus d'autodécouverte sexuelle
- des suggestions sur la manière d'améliorer la réceptivité sexuelle, telles qu'un environnement plus romantique (musique douce, éclairage faible, bougies, fleurs et odeurs agréables)
- l'utilisation d'huiles ou de lubrifiants pour augmenter le plaisir (les lubrifiants aqueux sont préférables pour réduire les risques d'infection des voies urinaires)
- l'hygiène génitale, en particulier celle liée à la vessie et aux intestins (par exemple, l'importance de la cathérisation et des programmes d'évacuation des selles avant l'activité sexuelle pour éviter les accidents)
- les stratégies liées aux problèmes de mobilité et de positionnement

PARLER, ENCORE ET ENCORE

Si certaines personnes n'ont aucun problème à « parler de sexe », d'autres ne sont pas à l'aise pour en parler, même avec leur partenaire. Pourtant, la communication est essentielle pour répondre aux questions et aux défis qui peuvent se poser en matière de santé et de bien-être sexuels.

Parler de sexualité n'est pas une affaire ponctuelle. Il s'agit d'un processus dynamique continu.

Que vous veniez de rencontrer quelqu'un ou que vous soyez marié depuis plusieurs années, une communication claire et honnête sur les besoins, les désirs, les espoirs et les craintes est essentielle à chaque étape du processus de réadaptation et de réintégration. Cela permet de jeter les bases d'une exploration de l'intimité sexuelle dans un esprit de compassion mutuelle. Vous et votre partenaire pouvez décider comment, quand et de quoi parler, et le faire à un rythme qui vous convient. Si cela est difficile pour vous ou votre partenaire, demandez l'avis d'une personne avec laquelle vous êtes à l'aise et en qui vous avez confiance, qu'il s'agisse d'un conseiller, d'un ministre ou d'un pair. La thérapie de couple peut vous aider, vous et votre partenaire, à résoudre ces problèmes.

FAIRE DES RENCONTRES EN ÉTANT PARALYSÉ

Vous avez probablement déjà entendu ce dicton banal « Les rencontres sont déjà assez difficiles ! ». Ajouter les défis de la vie quotidienne avec la paralysie au jeu des rencontres apporte une certaine dose de complexité. Tous ceux qui l'ont fait peuvent en témoigner. Les histoires d'horreur - ainsi que les anecdotes très drôles - abondent. Mais les histoires de réussite sont également courantes, des personnes qui se sont rencontrées, sont tombées amoureuses, se sont mariées ou se sont associées, et ont vécu heureux jusqu'à la fin des temps (ou ont divorcé et ont recommencé), alors qu'un ou les deux partenaires vivaient avec une paralysie.

“ **L'humour aide. L'humour décompose tout. Être franc et honnête ne signifie pas qu'on doit être sérieux tout le temps. Détendez-vous !** »

- Alan, C-5/C-6 lésion incomplète en 1988

Trouver l'amour n'est pas seulement pour les personnes valides.



Tous ceux qui ont fait des rencontres en étant paralysés insistent sur la nécessité d'être ouvert et honnête avec la personne rencontrée. Elle vous posera des questions, sans détour ou non. L'une des questions les plus courantes qui se posent dans une relation naissante -

ou parfois même dès les premières conversations - concerne votre capacité à avoir des relations sexuelles. Le fait de se préparer et de savoir ce que vous allez dire peut contribuer à atténuer la gêne occasionnée par ces questions.

Si vous êtes effrayé par les rencontres, ou même à l'idée d'en faire, cherchez des personnes qui sont passées par là. Un excellent point de départ est la communauté en ligne sur la paralysie de la Fondation Reeve, Reeve Connect, que vous pouvez rejoindre à l'adresse <https://community.christopherreeve.org>



La chose la plus importante est de ne pas perdre la confiance ou la concentration. J'avais 21 ans et j'étais en fauteuil roulant quand j'ai rencontré mon mari dans un bar. Nous sommes ensemble depuis 17 ans et nous avons deux enfants ».

- Emily, C-7 lésion incomplète en 2001

pour participer à une discussion en cours ou poser vos questions dans le forum et recueillir les conseils de personnes qui ont vécu cette situation.

CONSEIL DE RESSOURCES : Les rencontres en ligne peuvent ouvrir un monde de possibilités pour les personnes vivant avec une paralysie. Outre les vieux classiques tels que Tinder, [Match.com](https://www.match.com), eHarmony et OKCupid, les sites de rencontres dédiés aux personnes handicapées sont de plus en plus nombreux, comme www.dating4disabled.com et www.soulfulencounters.com.

AJUSTEMENT PSYCHOLOGIQUE

Les problèmes émotionnels peuvent avoir un impact direct et indirect sur la sexualité. La dépression, l'anxiété, la perte d'estime de soi, l'image corporelle, le stress, les médicaments et les changements dans les relations interpersonnelles peuvent avoir un impact sur le désir et les fonctions sexuelles. Ces questions peuvent être complexes à régler.

La volonté d'explorer d'autres ou de nouveaux moyens d'exprimer sa sexualité peut aider une personne paralysée (et son partenaire) à atteindre un niveau de satisfaction sexuelle égal ou supérieur à celui d'avant la lésion. Les attitudes culturelles, religieuses et générationnelles à l'égard de la sexualité peuvent parfois constituer des obstacles à une exploration complète de l'intimité sexuelle ; il peut être utile d'examiner comment ces croyances et conditionnements peuvent entraver les progrès d'une vie sexuelle épanouie.

Aimez votre corps

Les recherches sur l'impact de l'image corporelle sur le fonctionnement sexuel montrent que les préoccupations liées à l'image corporelle influencent les pensées, les attitudes et les comportements sexuels. Une image corporelle positive est en corrélation avec une meilleure estime de soi et un meilleur fonctionnement sexuel en général. Les mêmes principes s'appliquent indépendamment de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre. De nombreuses personnes luttent contre leur image corporelle et la paralysie peut aggraver ces problèmes.



Pour être à l'aise dans une relation intime, il faut d'abord être à l'aise avec soi-même. Vous êtes responsable de vous ».

- Alan, C-5/C-6 lésion incomplète en 1988

Apprenez à apprécier votre corps et à l'accepter après la lésion grâce à des pratiques d'autogestion de la santé axées sur le bien-être physique, émotionnel et psychologique. Concentrez-vous sur vos points positifs et participez à des activités qui vous font du bien. Apprenez à connaître votre corps par l'auto-exploration. Cela vous aidera à comprendre comment les différentes sensations physiques contribuent à l'excitation.

L'in irmière Linda dit...« Votre corps a peut-être changé, mais vous êtes toujours une personne attirante et pleine de vie ».

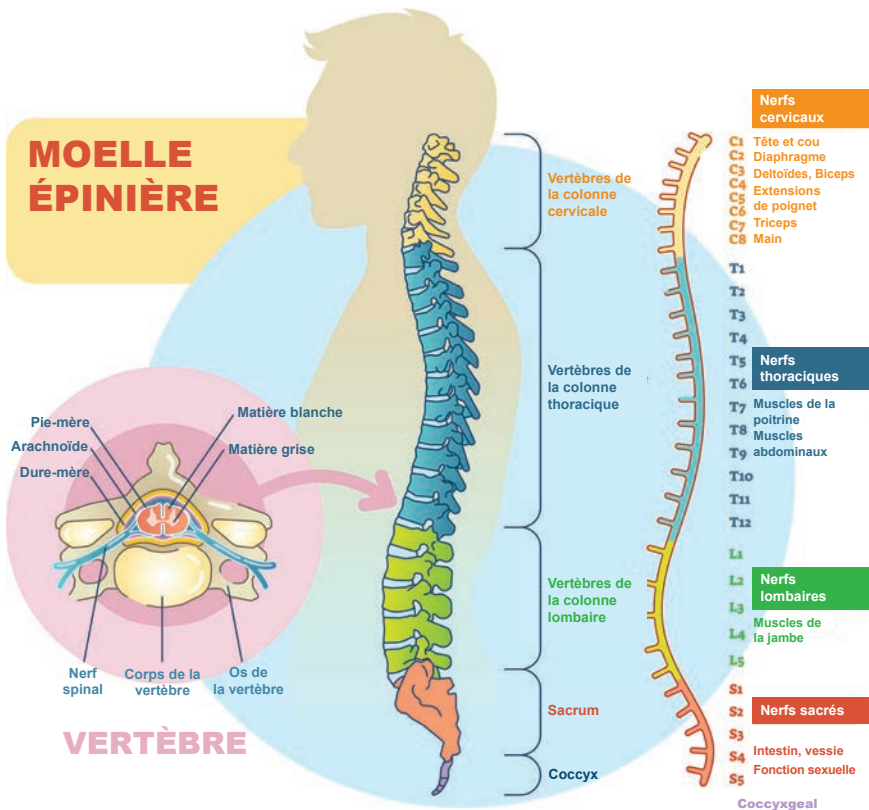
LA SEXUALITÉ ET LE CERVEAU

Le cerveau, dit-on, est le plus grand organe sexuel. Le cerveau reçoit les signaux sensoriels du corps et transmet des messages au pénis ou au vagin par l'intermédiaire des nerfs qui se déplacent le long de la moelle épinière. Les dommages causés à ces nerfs peuvent affecter la façon dont les messages sont relayés. Le cerveau humain peut également générer des pensées sexuelles indépendantes de la perception sensorielle, qui peuvent provoquer une excitation physique par le biais de l'imagerie mentale.

Les réflexes sexuels que l'on conserve après une lésion de la moelle épinière varient considérablement d'un individu à l'autre et dépendent du niveau et de la gravité de la lésion. Pour comprendre pourquoi, il est utile de savoir comment l'excitation fonctionne dans le système nerveux. L'excitation sexuelle est obtenue par l'une ou l'autre des deux voies suivantes : une voie psychogène (mentale) induite par des pensées ou des visualisations sexuelles et une voie réflexogène induite par une réponse réflexe au toucher du pénis ou du vagin. Chaque voie s'appuie sur des zones distinctes de la moelle épinière. L'excitation psychogène se produit lorsque des signaux nerveux afférents générés par des pensées sexuelles se déplacent du cerveau vers la moelle épinière jusqu'au segment spinal T10-L2. À partir de là, les nerfs se ramifient pour transmettre des messages à la zone génitale qui provoquent l'excitation - l'érection du pénis chez les hommes et la lubrification vaginale chez les femmes. L'excitation réflexogène se produit lorsque des signaux nerveux efférents répondant aux sensations des organes génitaux externes et des fesses sont envoyés à la section correspondante de la moelle épinière sacrée (S3-5), déclenchant les signes physiques de l'excitation génitale.

LA SEXUALITÉ APRÈS UNE LÉSION

Chez les hommes et les femmes, l'excitation psychogène (qui résulte de pensées sexuelles ou du fait d'entendre ou de voir quelque chose de sexuellement stimulant) est généralement perdue après une lésion complète de la moelle épinière au-dessus du centre de la moelle épinière lombosacrée



(généralement au-dessus de T10). L'excitation réflexogène (qui résulte d'un contact physique direct), en revanche, est souvent préservée dans les lésions supérieures à T10. Il s'agit de lignes directrices générales, car les hommes et les femmes présentant des niveaux de lésion et des degrés d'incomplétude différents auront des capacités différentes d'utiliser leurs voies d'excitation psychogènes ou réflexogènes.

Rappelons que l'« excitation » et l'« excitation génitale » sont deux choses différentes. On peut se sentir sexuellement excité même si le pénis ou le vagin ne répond pas à l'excitation. Un homme peut être excité sans présenter d'érection ; une femme peut être excitée même en l'absence de lubrification vaginale. Vous pouvez toujours avoir une piloérection (érection des poils), une excitation des mamelons, etc. au-dessus du niveau de la lésion. Le sexe implique plus que le pénis ou le vagin.

Même lorsque la paralysie entraîne une perte de sensation et/ou une diminution de la fonction des organes sexuels, les sensations au-dessus du niveau de la lésion ne sont pas affectées. C'est l'occasion d'explorer des zones érogènes jusqu'alors méconnues ou sous-estimées qui peuvent provoquer une excitation sexuelle, notamment au niveau du torse, du cou et de la

tête. L'exploration sexuelle peut conduire au développement de nouvelles zones d'excitation sexuelle, notamment les zones de votre corps qui sont chatouilleuses, le dessous du bras, l'intérieur du coude et d'autres endroits que vous trouverez qui vous sont propres.

Les problèmes de mobilité et de positionnement peuvent présenter des difficultés logistiques pendant les rapports sexuels. Trouver les positions qui vous conviennent à vous et à votre partenaire peut prendre du temps et nécessiter des essais. Des oreillers, des coussins ou d'autres accessoires peuvent être incorporés de manière stratégique pour faciliter le positionnement. Des guides illustrés ou des vidéos montrant diverses positions sexuelles adaptées aux personnes paralysées sont disponibles (voir Ressources p. 19-20). Utilisez votre imagination. L'exploration ludique de positions offrant confort et sécurité est le meilleur moyen de trouver ce qui fonctionne pour vous et votre partenaire.

L'in irmière Linda dit...« Les gens demandent souvent : « Quelle est la meilleure position ? » La réponse est qu'il n'existe pas de meilleure position pour une personne vivant avec une paralysie (ou sans). C'est différent pour tout le monde. »

EXCITATION, ORGASME ET ÉJACULATION

La paralysie peut affecter la réponse d'une personne à l'excitation génitale, ce qui signifie pour les femmes une moindre lubrification vaginale et pour les hommes des difficultés à obtenir et maintenir une érection et à éjaculer. Le psychogène ou la stimulation mentale de la réponse sexuelle est toujours présent. Certaines personnes pensent que la réponse sexuelle génitale est le sexe ; cependant, la partie mentale de la réponse sexuelle est bien plus importante. L'esprit doit être stimulé et réagir avant que l'aspect mécanique de la réponse génitale ne se produise.

L'orgasme, défini comme un relâchement agréable de la tension sexuelle associé à des contractions involontaires et, souvent, à l'éjaculation de fluides sexuels, est un événement neurologique distinct qui est contrôlé au niveau S3-5. Si les messages du cerveau ne parviennent pas à atteindre ce segment de la moelle épinière, la réponse pénienne ou vaginale peut être insaisissable. En pratique, les hommes et les femmes paralysés peuvent éprouver des difficultés à atteindre l'orgasme génital et cela peut nécessiter des périodes de stimulation sexuelle plus longues. Cependant, l'orgasme psychogène est possible.

L'état psychologique d'euphorie associé à l'orgasme est un phénomène cérébral. L'orgasme peut toujours être atteint par un homme ou une femme vivant avec une paralysie ; toutefois, la sensation peut être altérée.

Chez l'homme, l'éjaculation des fluides séminaux peut se produire ou non selon le type de lésion de la moelle épinière. L'éjaculation rétrograde, lorsque le sperme remonte vers la vessie plutôt que de sortir par l'extrémité du pénis, peut également se produire. Parfois appelée « orgasme sec », l'éjaculation rétrograde n'est pas nocive mais elle est problématique si le but du rapport sexuel est l'insémination (voir la section sur la Fertilité).

LES DIFFICULTÉS SEXUELLES AFFECTENT DIFFÉREMMENT LES HOMMES ET LES FEMMES

Pour les femmes

La diminution de la lubrification et la difficulté à atteindre l'orgasme physique sont les obstacles physiologiques majeurs à la satisfaction sexuelle. Par rapport aux hommes, il existe moins d'options médicales permettant d'aider les femmes dont la capacité d'excitation sexuelle est réduite. Le sildafénal, l'ingrédient actif du Viagra, a fait l'objet d'études chez des femmes valides souffrant de dysfonctionnement sexuel, avec des résultats décevants ; néanmoins, certains médecins peuvent le prescrire « hors indication » sur la base du principe « voyons si ça marche ». L'utilisation des nouvelles zones érogènes découvertes ou développées peut vous aider à atteindre l'orgasme mental.

En bref, il n'existe pas de « pilule magique » pour résoudre les problèmes sexuels des femmes.

Les recommandations thérapeutiques sont axées sur l'auto-exploration et l'expérimentation par la masturbation et les préliminaires avec le partenaire, avec ou sans aides sexuelles telles que des vibrateurs ou des stimulateurs. La stimulation directe du clitoris par contact manuel ou oral, ou à l'aide d'un vibrateur ou d'un dispositif de succion, peut induire une lubrification chez certaines femmes. Les lubrifiants aqueux peuvent être utilisés pour faciliter les rapports sexuels lorsque la lubrification naturelle fait défaut. Les lubrifiants huileux, comme la vaseline, ne sont pas recommandés car ils augmentent le risque d'infection et sont salissants et difficiles à nettoyer.

Pour les hommes

Les hommes souffrant de lésions de la moelle épinière peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection, ou à éjaculer et à jouir. Selon le niveau de la lésion et selon qu'elle est complète ou non, des érections naturelles peuvent encore se produire par des voies psychogènes ou réflexogènes. Les érections réflexes peuvent ne pas être maintenues suffisamment longtemps pour les rapports sexuels, et les hommes souffrant de lésions sacrées qui dépendent de l'excitation psychogène peuvent connaître une éjaculation précoce et une perte d'érection en raison de l'activation simultanée des voies nerveuses sympathiques.

La dysfonction érectile (DE)

Consultez votre médecin pour connaître les interventions appropriées pour traiter la DE. Les questions à considérer et à comprendre sont les suivantes : Avez-vous une érection complète ou partielle ? Combien de temps dure-t-elle ? L'éjaculation précoce est-elle un problème ?

En fonction de vos réponses, le traitement peut être le suivant :

- **Des approches et des dispositifs non médicaux** peuvent être utilisés pour atteindre l'excitation (comme les pompes à vide, les anneaux péniens, les vibrateurs). Les approches non médicales doivent être essayées avant les médicaments ou les traitements invasifs. Des équipements adaptés tels que les anneaux péniens, des bandes flexibles qui s'adaptent parfaitement à la base du pénis, peuvent constituer une première ligne de traitement pour prolonger une érection. Les pompes à vide sont très populaires. Les anneaux ne doivent être utilisés que pour une durée limitée car ils peuvent causer des problèmes s'ils sont laissés en place trop longtemps ou oubliés.
- **Les médicaments contre les troubles de l'érection, y compris les médicaments injectables** qui aident à obtenir et/ou maintenir une érection, peuvent être une option dans certains cas. Si les médicaments oraux contre la dysfonction érectile sont largement utilisés et sont pour la plupart fiables et bien tolérés, ils ne sont pas sans effets secondaires, notamment une érection prolongée, qui peut être particulièrement problématique en cas de paralysie et peut augmenter le risque de dysréflexie autonome. Si une déficience en testostérone est identifiée comme une cause potentielle de dysfonction érectile, un traitement de remplacement de la testostérone peut être prescrit.
- **Les implants péniens** en silicone flexible semi-rigide ou les dispositifs gonflables peuvent être recommandés lorsque les autres options échouent. Les implants sont un dernier recours car ils nécessitent une intervention chirurgicale sur le pénis.

LE PLAISIR SEXUEL APRÈS UNE LÉSION

La satisfaction sexuelle ne se limite pas à l'orgasme. Les liens émotionnels, l'intimité et l'épanouissement dans nos relations interpersonnelles peuvent être des éléments importants de la satisfaction sexuelle. L'intimité s'exprime de multiples façons qui vont au-delà du toucher sexuel. Ces facettes de la sexualité peuvent rester intactes après une lésion de la moelle épinière.

Les difficultés à atteindre l'excitation génitale et/ou l'orgasme ne sont pas synonymes de perte de sexualité, de perte de désir ou de perte de capacité à donner ou à recevoir du plaisir sexuel. Si une lésion de la moelle épinière peut rendre certaines zones du corps moins sensibles aux sensations, d'autres zones peuvent devenir plus sensibles, permettant de découvrir et d'explorer



de nouvelles zones érogènes. Pour de nombreuses personnes, une « zone de transition » de la peau adjacente à la zone qui conserve des niveaux de sensation pré-lésionnels peut présenter une sensation altérée, perçue par le cerveau comme érotique. Explorer cette zone et y concentrer la stimulation peut être excitant pour les deux partenaires. Il est également important de reconnaître que même dans les zones directement touchées par la lésion, le toucher sensoriel peut, avec le temps et la pratique pour déterminer la technique et la pression optimales, susciter des sensations agréables.

L'intimité émotionnelle ne dépend pas des rapports sexuels ni de la sensation ou de l'excitation génitale. L'exploration sensorielle peut amener l'intimité à d'autres niveaux qui peuvent être profondément satisfaisants. Pensez au-delà des rapports sexuels : expérimentez de "faire l'amour" avec votre partenaire sans pénétration du pénis. Explorez le corps de l'autre de manière ludique, avec respect et amour. Amusez-vous à découvrir de nouvelles façons d'accroître l'intimité et le plaisir.

Utilisez votre imagination ! L'excitation mentale par le biais de pensées, de souvenirs, de fantasmes, de jeux de rôles ou de stimulations visuelles peut améliorer le bien-être et la satisfaction sexuels. Explorez comment tous les sens disponibles - la vue, l'odorat, le goût, l'ouïe, ainsi que le toucher - peuvent être intégrés dans les interactions sexuelles. Faites connaissance avec les jouets sexuels : expérimentez les aides sexuelles telles que les vibrateurs ou les stimulateurs en association avec des lubrifiants aqueux. Essayez différentes combinaisons de parties du corps comme la bouche, l'aisselle, l'intérieur du coude.



Soyez créatif. N'ayez pas peur d'expérimenter. Soyez honnête avec votre partenaire ; soyez proactif, et soyez prêt à essayer de nouvelles positions ».

- Alan, C-5/C-6 lésion incomplète en 1988

Le plaisir sexuel est individuel ; il n'existe pas de règle absolue pour déterminer ce qui convient le mieux. Nos croyances et nos conditionnements culturels, religieux et générationnels peuvent avoir un impact profond sur nos attitudes à l'égard de la sexualité et de ce qui est approprié. C'est à chacun d'entre nous de trouver ce qui convient à notre situation particulière avec notre partenaire. Si la proximité sexuelle est importante pour vous, l'effort en vaut la peine.

Un sexologue ou un conseiller expérimenté dans le traitement des problèmes sexuels peut vous aider, vous et votre partenaire, à découvrir une relation sexuelle plus profonde. La qualité des relations avec votre partenaire peut affecter profondément la capacité à être sexuellement intime ; un conseiller compétent peut aider à découvrir les problèmes qui peuvent faire obstacle à une vie sexuelle plus satisfaisante.

CONSEIL DE RESSOURCES : Vous pouvez trouver un spécialiste de la santé sexuelle par le biais d'organisations professionnelles telles que l'American Association of Sexuality Educators, Counselors and Therapists (AASECT) à l'adresse www.aasect.com ou la Society for Sex Therapy and Research (SSTAR) à l'adresse www.sstarnet.org.

CONSIDÉRATIONS PHYSIQUES ET PRATIQUES

La dysréflexie autonome (DA)

Les personnes atteintes d'une lésion de la moelle épinière au niveau T6 ou supérieur risquent de souffrir de dysréflexie autonome (DA), une augmentation soudaine et brutale de la pression sanguine qui peut avoir de graves conséquences. Les symptômes et les signes de la DA comprennent une pression artérielle très élevée, un ralentissement du rythme cardiaque, des maux de tête violents, des bouffées de chaleur, des sueurs ou une pâleur, une congestion nasale, une vision trouble et une piloérection (les poils du corps se dressent). Bien que moins fréquente, l'hypertension artérielle peut également survenir en l'absence de symptômes.

L'activité sexuelle, en particulier l'orgasme ou l'éjaculation, peut déclencher la DA et aggraver ses symptômes. En cas d'apparition de la DA au cours d'une activité sexuelle, celle-ci doit être immédiatement interrompue et la personne doit rester assise pendant le traitement de la DA.

De nouvelles recherches scientifiques suggèrent que les signes légers à modérés de DA ne sont pas nécessairement dangereux sur le plan médical et peuvent en fait être le signe d'un orgasme imminent ou incomplet plutôt qu'un événement inquiétant. Demandez à votre équipe soignante si vous êtes à risque de DA avant d'avoir des rapports sexuels pour la première fois après une lésion. Elle devrait être en mesure de vous dire comment gérer votre DA et comment la traiter. Une DA grave doit toujours être évitée et traitée lorsqu'elle se produit. Veuillez noter que si vous prenez des médicaments contre les troubles de l'érection (DA), vous devez consulter votre médecin pour savoir comment gérer un épisode de DA. Le traitement standard de la DA ne peut pas être utilisé avec les médicaments pour la DA.

Problèmes de vessie et d'intestin

La peur de l'incontinence vésicale ou intestinale peut être une source importante d'anxiété pendant l'activité sexuelle et peut interférer avec l'intimité ou la capacité à atteindre l'orgasme. Une communication honnête et ouverte avec son partenaire, associée à des précautions prudentes avant le rapport sexuel, peut atténuer les craintes d'avoir un accident pendant l'intimité sexuelle. Vider sa vessie avant les rapports sexuels peut aider, mais certains hommes trouvent qu'il est plus facile d'avoir une érection lorsque la vessie est pleine. Ces questions doivent donc être réglées au cas par cas.

Les cathéters posent un problème pendant les rapports sexuels. Les personnes utilisant des cathéters à demeure doivent veiller à ce que le cathéter ne soit pas délogé lors des rapports sexuels ou contaminé. Retirer le cathéter pendant les rapports sexuels est une option. Certains hommes ont réussi à replier la tubulure le long du pénis ou à serrer l'extrémité du cathéter et à placer un préservatif par-dessus (et sur le pénis) ; cependant, cela peut également poser problème si l'orifice du ballonnet est endommagé, ce qui augmente le risque de distension de la vessie et de complications médicales associées. Les cathéters externes permettent d'éviter ces problèmes et peuvent être plus propices à l'activité sexuelle. Les cathéters et leurs sites d'insertion doivent être nettoyés avant et après les rapports sexuels.

L'activité sexuelle peut entraîner des infections urinaires, tant chez les hommes que chez les femmes, en raison d'un manque de lubrification ou d'une stimulation agressive. Les femmes peuvent développer des écoulements vaginaux en raison d'un manque de circulation d'air dû au fait qu'elles sont assises sur des coussins non respirants ou des systèmes de rétention d'urine.

Protéger les membres et les articulations

La spasticité est une contraction involontaire des muscles ou une augmentation du tonus musculaire qui ne peut être contrôlée. Elle peut entraîner une perte de souplesse et d'amplitude de mouvement, elle est fréquente chez les personnes vivant avec une paralysie et peut parfois interférer avec l'activité sexuelle. Soutenir vos membres avec des coussins ou des traversins pendant l'activité sexuelle peut aider à prévenir les blessures.

L'excitation et l'orgasme peuvent affecter le degré de spasticité - la stimulation peut l'augmenter et l'orgasme ou l'éjaculation peut la réduire. Soyez conscient de la façon dont l'activité sexuelle affecte vos propres membres et articulations et prenez les précautions nécessaires.

Soin de la peau

La friction, la pression, le cisaillement ou les mouvements répétitifs pendant l'activité sexuelle peuvent augmenter le risque de lésions cutanées, et la diminution des sensations peut empêcher de reconnaître les problèmes potentiels au moment où ils se produisent. Il est important d'inspecter soigneusement les surfaces cutanées, y compris le pénis et les testicules ou le vagin et les fesses, immédiatement après un rapport sexuel afin d'identifier tout

signe de lésion cutanée. Tout ulcère de pression existant, bien que n'excluant pas nécessairement l'activité sexuelle, doit être soigneusement protégé pour éviter l'exacerbation de la plaie ou la perturbation des bandages ou des pansements.

Maladies sexuellement transmissibles (MST)

Le risque de contracter une maladie sexuellement transmissible ne disparaît pas après une lésion de la moelle épinière. Les personnes vivant avec une paralysie doivent se protéger des MST (ainsi que des grossesses non désirées). Les préservatifs sont le meilleur choix pour des rapports sexuels protégés. Les maladies sexuellement transmissibles peuvent survenir à tout moment et à n'importe qui. Vous ne ressentirez peut-être pas les symptômes habituels de brûlure ou de démangeaison. Assurez-vous de faire un test de dépistage des MST.



Contrôle des naissances

Une grossesse est toujours possible à la suite d'un rapport sexuel. Les hommes peuvent avoir des fuites de sperme sans éjaculation. Des spermatozoïdes peuvent se trouver dans l'urine des hommes à la suite d'une lésion de la moelle épinière. Après une lésion de la moelle épinière, les femmes peuvent tomber enceintes même sans la reprise des menstruations. Si vous ne désirez pas de grossesse, il faut utiliser un moyen de contraception.

Les diaphragmes, les dispositifs intra-utérins, les préservatifs et les pilules contraceptives sont les options de contraception les plus courantes. Certains dispositifs peuvent ne pas être optimaux si votre paralysie entraîne des problèmes de dextérité ou une fonction limitée de la main. La pilule peut entraîner un risque accru de thrombose veineuse profonde, un caillot sanguin potentiellement mortel. Les personnes vivant avec une paralysie sont exposées à un risque de caillots sanguins ; veuillez donc discuter des options et des risques avec votre médecin.

SANTÉ REPRODUCTIVE : FERTILITÉ ET PLANIFICATION FAMILIALE

La paralysie a des répercussions diverses sur la santé reproductive, et il peut être utile de savoir à quoi s'attendre. L'exploration complète des questions relatives à la fertilité, à la grossesse, à l'accouchement et à l'éducation des enfants dépasse le cadre de cette brochure, mais de nombreuses ressources

traitent de ces questions de manière approfondie. Sachez que la grossesse est toujours une possibilité pour les femmes vivant avec une paralysie.

Consultez la section Ressources pour obtenir une liste de sources vérifiées qui vous permettront d'en savoir plus à ce sujet.

Menstruation

Les femmes peuvent connaître une pause dans leurs menstruations après une lésion de la moelle épinière, mais les règles reviennent généralement quelques mois après la lésion. Sachez qu'une grossesse peut survenir même si vos règles ne sont pas revenues. Un faible indice de masse corporelle, qui n'est pas rare après une lésion de la moelle épinière, peut affecter la régularité des cycles menstruels. Consultez votre médecin si vos règles ne reviennent pas, surtout si cela dure plus de six mois.



Mon conseil aux personnes vivant avec une paralysie et souhaitant fonder une famille est le suivant : Faites-le. Tant que vous êtes médicalement apte à le faire, faites-le. Les gens ont tellement de questions : « Comment puis-je être un bon parent ? Je ne peux même pas être sur le sol avec mon enfant ». Les problèmes physiques ne sont pas les plus importants. Tout le monde peut lire une histoire à son enfant. Tout le monde peut tenir son enfant. Tout le monde peut être présent pour son enfant. Bien sûr, ce sera un défi. Mais ne vous en privez pas. Sachez juste que vous allez trouver une solution ».

Emily, C-7 lésion incomplète en 2001, mère de deux

Décisions parentales

Les hommes et les femmes vivant avec une paralysie peuvent être parents s'ils le souhaitent, quel que soit le niveau de leur lésion. Les règles applicables aux décisions parentales après une lésion sont les mêmes que celles qui s'appliquent à toute personne envisageant de fonder une famille.

Être parent d'une personne vivant avec une paralysie peut être à la fois gratifiant et difficile ; il est important de comprendre les difficultés et les avantages. Rassemblez des informations, parlez à des pairs et recherchez des ressources fiables (voir la section Ressources, p. 19-20).



Fertilité masculine après une paralysie

La fertilité des hommes peut être affectée par l'incapacité d'éjaculer ou par la motilité réduite (mouvement plus lent) des spermatozoïdes, ce qui rend plus difficile la fécondation de l'ovule de la femme. Un certain nombre d'options sont disponibles pour surmonter ces difficultés, notamment les procédures d'insémination à domicile et la fécondation médicalement assistée, comme l'insémination intra-utérine (IIU), la fécondation in vitro (FIV) et l'électro-éjaculation.

L'éjaculation rétrograde est parfois associée à une paralysie. L'éjaculation normale se produit en partie parce que le col de la vessie se ferme, permettant au sperme de s'écouler par l'urètre. Si le col de la vessie reste ouvert, le sperme peut se déplacer de manière rétrograde, c'est-à-dire retourner dans la vessie plutôt que de sortir par le pénis. L'éjaculation rétrograde réduit le potentiel de fertilité d'un homme, car la quantité de spermatozoïdes expulsés est moindre. Si vous pensez que cela pourrait vous arriver, demandez à votre médecin quels sont les médicaments qui peuvent y remédier.

Grossesse et accouchement

Il peut être difficile d'imaginer être enceinte, de donner naissance et de s'occuper d'un bébé après une lésion de la moelle épinière, mais c'est possible et cela peut changer votre vie. Bien sûr, la paralysie présente des défis uniques



à chaque étape, mais si vous avez toujours rêvé d'avoir un enfant, rien ne devrait vous empêcher de le faire après une lésion. Les grossesses réussies ont tendance à être plus fréquentes chez les femmes plus jeunes au moment de la lésion et au moment de la

grossesse. L'état civil, la fonction motrice, la mobilité et la santé au moment du travail sont également en corrélation avec une grossesse réussie.

Il est essentiel de savoir à quoi s'attendre et comment prévenir ou gérer les complications. Le risque de complications secondaires est accru pendant la grossesse, notamment les caillots sanguins, les infections des voies urinaires et les plaies de pression. La dysrèflexie autonome est une préoccupation

particulière pendant la grossesse ainsi que pendant le travail. Avant le travail, discutez avec votre médecin de la gestion de la douleur pendant l'accouchement. Votre corps réagit à l'accouchement même si vous ne le sentez pas - l'accouchement peut donc déclencher la DA. Il existe également un risque accru de travail et d'accouchement prématurés.

En résumé, une femme atteinte d'une lésion de la moelle épinière est généralement capable de mener une grossesse à terme et d'accoucher. Le travail et l'accouchement peuvent nécessiter des ajustements en fonction du niveau de la lésion et du handicap associé. Un gynécologue qui a l'habitude de travailler avec des femmes vivant avec une paralysie peut rendre la grossesse, le travail et l'accouchement moins risqués et moins anxiogènes.



Être parent, avoir un enfant et l'élever, est l'une des choses les plus gratifiantes que l'on puisse faire. J'encourage toutes les personnes vivant avec un handicap à y réfléchir, à ne pas faire une croix dessus. Avoir un enfant est une excellente raison de rester en bonne santé et de sortir du lit. Quelle meilleure motivation pour prendre soin de son bien-être mental et physique que de vouloir être présent lorsque son enfant deviendra adulte ? »

Emily, C-7 lésion incomplète en 2001, mère de deux

L'adoption et les mères porteuses sont d'autres options pour les personnes atteintes de LM qui souhaitent fonder une famille.

EN CONCLUSION...

La sexualité est un aspect central de la satisfaction et du bien-être tout au long de la vie ; vivre avec une paralysie ne change rien à cela. Le retour à l'activité sexuelle est généralement considéré comme une priorité absolue pour les personnes vivant avec une paralysie, tant pour les hommes que pour les femmes. Au fur et à mesure de cette prise de conscience, l'importance d'intégrer la réadaptation sexuelle dans les protocoles de soins et de réadaptation après une lésion s'est accrue.

La sexualité ne s'arrête pas avec une lésion de la moelle épinière. Mais elle sera différente. Le fait de disposer d'informations claires et précises, de savoir à quoi s'attendre et de prendre des mesures pour explorer les nouveaux aspects du sexe et de la sexualité sans jugement ni anxiété injustifiée vous aidera à franchir avec succès le cap de la sexualité après votre lésion et à maintenir votre bien-être sexuel et reproductif.

RESSOURCES

Si vous cherchez plus d'informations sur la sexualité et la santé reproductive ou si vous avez une question spécifique, les spécialistes de l'information de la Fondation Reeve sont disponibles, du lundi au vendredi, au numéro gratuit 800-539-7309 de 9 h à 17 h (heure de l'Est).

La Fondation Reeve tient à jour une fiche d'information sur les ressources en matière de sexualité. Veuillez consulter également notre répertoire de fiches d'information sur des centaines de sujets allant des ressources de l'État aux complications secondaires de la paralysie.

Vous trouverez ci-dessous des ressources supplémentaires sur la santé sexuelle et la reproduction :

Craig Hospital : La santé sexuelle et la fertilité avec une lésion de la moelle épinière

<https://craighospital.org/spinal-cord-injury-resource-library?q=&topics=14807>

Réseau de recherche sur la santé des personnes vivant avec un handicap : Manuel sur les dispositifs sexuels PleasureABLE conçu pour les personnes handicapées

<http://sci-bc-database.ca/wp-content/uploads/PleasureABLE-Sexual-Device-Manual-for-PWD.pdf>

Centre d'application des connaissances des systèmes modèles : Fiche d'information sur la sexualité et le fonctionnement sexuel après une lésion de la moelle épinière

www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Sexuality.pdf

Les vétérans paralysés d'Amérique :

Sexualité et santé reproductive chez les adultes atteints de lésions de la moelle épinière www.pva.org

Réseau de santé sexuelle : La série de vidéos sur le sexe et la paralysie

www.drmitchelltepper.com/sex_and_paralysis_video_series

POUR LES HOMMES

« Is Fred Dead?: A Manual on Sexuality for Men with Spinal Cord Injuries »

de Robert W. Baer, Psy.D. Dorrance Publishing Co. 2004

« A Guide and Resource Directory to Male Fertility Following Spinal Cord Injury/Dysfunction »

Une brochure du projet de Miami pour guérir la paralysie

POUR LES FEMMES

Shepherd Center : Autonomisation des femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière

www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos

La série de vidéos comprend des vidéos sur :

- **Grossesse**
- **Travail et accouchement**
- **Intimité**
- **Rencontres**
- **Positions sexuelles**
- **Éducation des enfants**

GROSSESSE ET ACCOUCHEMENT

Centre d'application des connaissances des systèmes modèles :

La grossesse et les femmes atteintes d'une lésion de la moelle épinière

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

École de médecine de l'Université d'Alabama à Birmingham :

Série de vidéos sur la santé reproductive des femmes souffrant d'une lésion de la moelle épinière

www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information/

reproductive-health-for-women-with-spinal-cord-injury-video-series

ÉDUCATION DES ENFANTS

De l'autre côté du miroir

www.lookingglass.org

Parentalité et handicap en ligne

www.disabledparents.net

Parentalité et lésion de la moelle épinière

<http://sciparenting.com/info/>



Nous sommes là pour vous aider.

En savoir plus aujourd'hui !

Fondation Christopher & Dana Reeve

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

(800) 539-7309 numéro gratuit

(973) 379-2690 téléphone

ChristopherReeve.org

Ce projet a été soutenu, en partie, par la subvention numéro 90PRRC0002, de l'Administration américaine pour l'intégration communautaire, Département de la santé et des services sociaux, Washington, D.C. 20201. Les bénéficiaires qui entreprennent des projets sous le parrainage du gouvernement sont encouragés à exprimer librement leurs résultats et leurs conclusions. Les points de vue ou opinions ne représentent donc pas nécessairement la politique officielle de l'Administration pour l'intégration communautaire.