

LA Sexualité HANDICAPEE

La sexualité humaine omniprésente dans les médias est un sujet tabou, mal connu, souvent présentée avec le concours d'étalons infatigables et des femmes de rêve soumises et insatiables.

Qu'en est-il pour les autres?

8% des hommes souffrent de difficultés d'érection, sans compter les anomalies congénitales, les agénésies, les séquelles de maladie sexuellement transmissible, les éjaculations précoces, etc...

Près de 30% des femmes présentent une frigidité partielle ou totale.

Quant aux orgasmes à répétition, un nombre encore plus restreint de femmes y parviennent.

Ce livre s'adresse à tous les hommes et toutes les femmes qui présentent des handicaps ou des difficultés dans leur sexualité.

L'absence de consultations médicales pluridisciplinaires et coordonnées de la sphère du plancher pelvien en France est une lacune supplémentaire car la sexualité implique des spécialités médicales comme l'urologie, la gastroentérologie, la sexologie, la psychologie.

Après des siècles d'obscurantisme basé sur des pratiques contestables ou sur l'efficacité de potions de chaudrons de sorcière, le médecin est maintenant capable d'améliorer la situation de millions d'hommes et de femmes vers une sexualité pleinement réalisée ou adaptée.

Ce livre évite soigneusement la pornographie et l'érotisme. Nous avons choisi d'illustrer les propos médicaux en puisant dans les collections d'oeuvres artistiques de musées.

La confrontation de la réalité médicale avec les images et le non dit ressenti devant des oeuvres artistiques à connotation sexuelle apporte un oeil nouveau dans un domaine où physique et psychosomatique s'imbriquent dans une alchimie encore mal connue.

Les oeuvres des 5 continents du paléolithique à nos jours montrent l'universalité de la sexualité et son intemporalité.

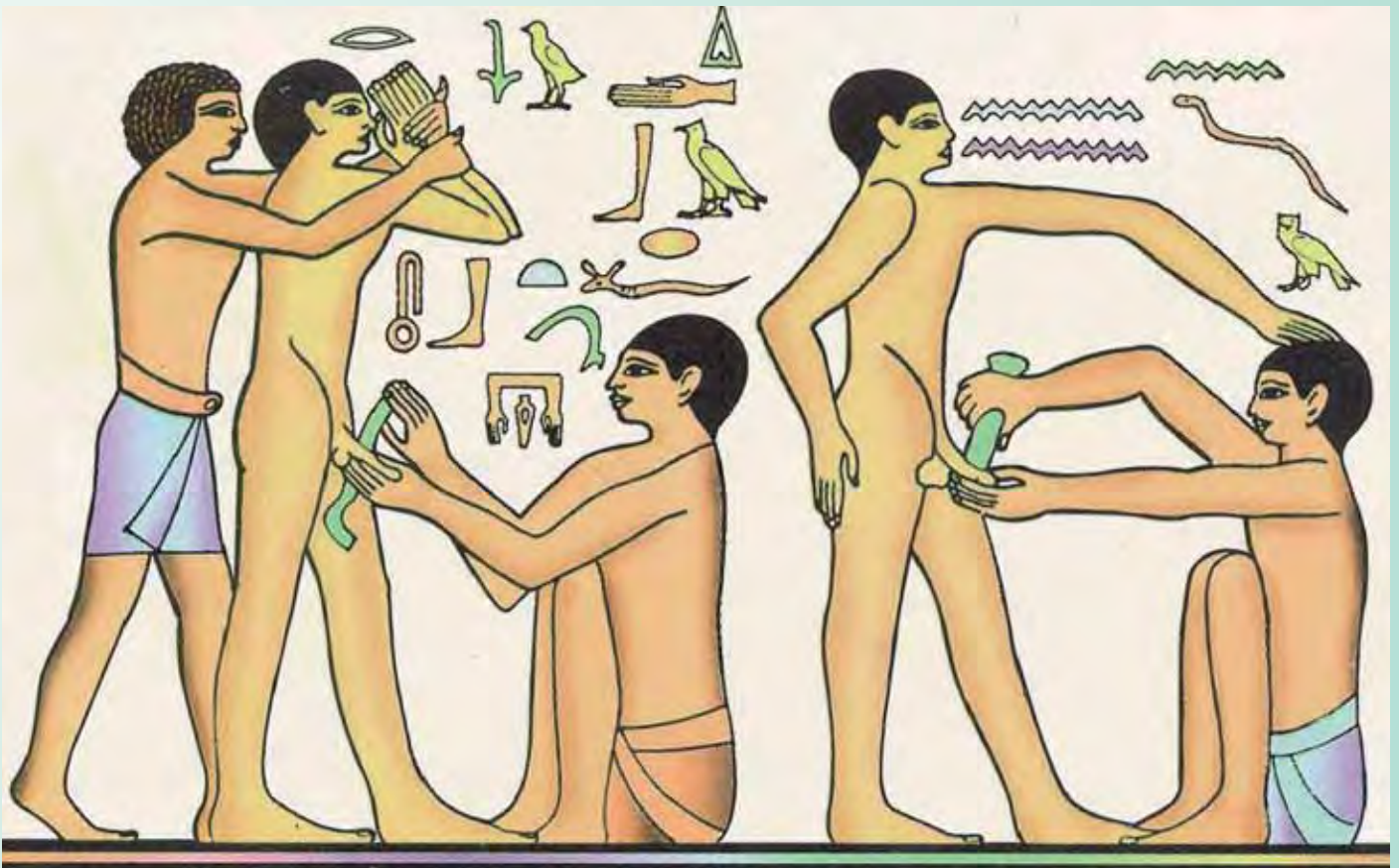
Ce livre répond à un besoin et comble un vide total dans un domaine qui ne doit plus rester tabou ni le parent pauvre de la médecine.

PRIX ADHÉRENT ASBH: 15 €
PRIX NON ADHÉRENT: 25 €
FRAIS D'EXPÉDITION: 5 €



**ASSOCIATION NATIONALE SPINA
BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIÉS
(A.S.B.H.)**

LA SEXUALITÉ HANDICAPÉE



Cartouche, haute époque Egypte



ASSOCIATION SPINA BIFIDA ET HANDICAPS ASSOCIES (A.S.B.H.)

Sous le haut patronage de:

- *Mr Jean-François MATTEI, Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées*
- *Mme Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées*

Avec le parrainage de:

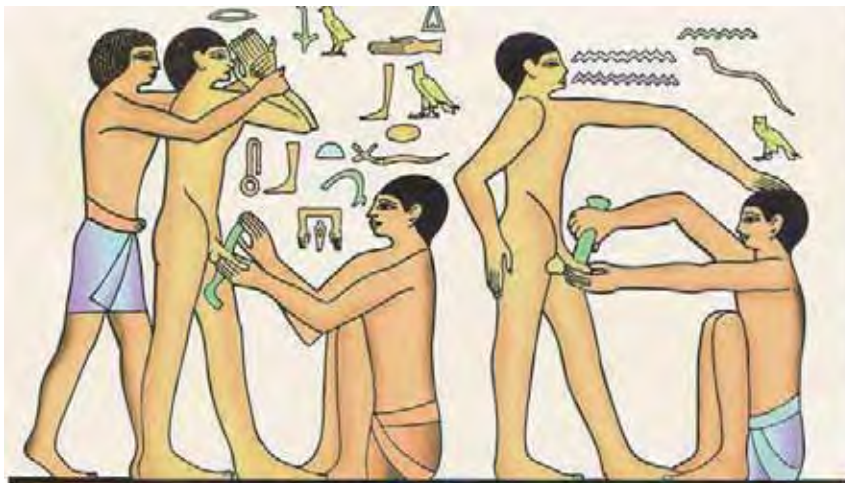
- ORPHANET

Avec le soutien financier de:

- LA FONDATION GROUPAMA
- Le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées

**Sous la présidence du Professeur Ghislain DEVROEDE
CHUS, Sherbrooke - QUEBEC - CANADA**

ACTES DU COLLOQUE NATIONAL "HANDICAP ET Sexualité" DU 21 JUIN 2003





HEKA, magie et envoûtement dans l'Egypte ancienne

SUPPLÉMENT À LA LETTRE DU SPINA BIFIDA

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays.

La loi du 11 mars 1957 n'autorisant, aux termes des alinéas 2 et 3 de l'article 41, d'une part, que les "copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective", et d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, "toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite" (alinéa 1er de l'article 40).

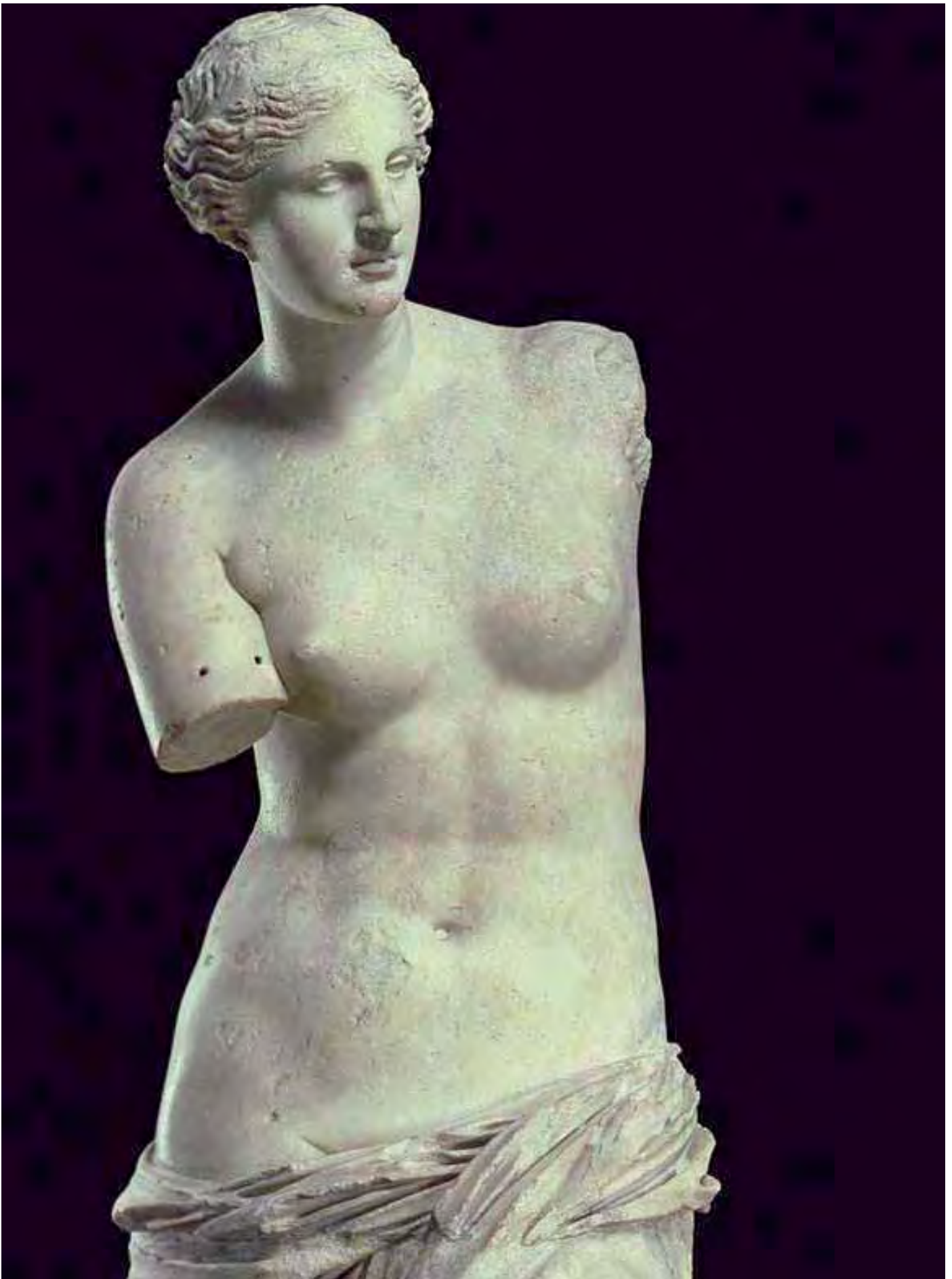
Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code Pénal.

ASBH, Paris 2004
ISSN n° 1254-3020
N° Commission Paritaire: 63007

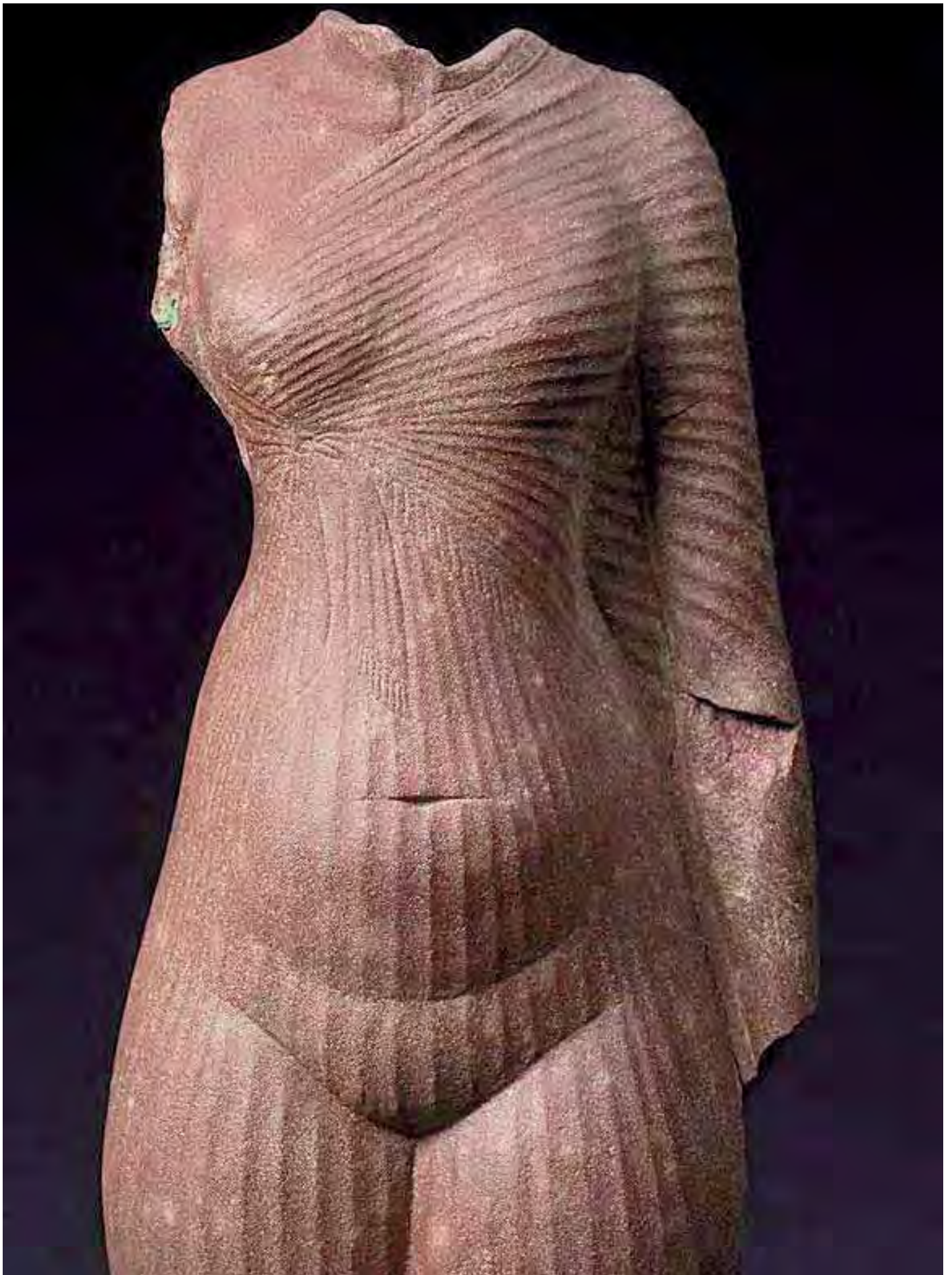
Imprimerie Les Ateliers Réunis
P. A. Les Portes de la Forêt - BP 72
77615 Marne La Vallée Cédex 3
Directeur de Publication
François HAFFNER

PRIX ADHÉRENT ASBH: 15 €
PRIX NON ADHÉRENT ASBH: 25 €
FRAIS D'EXPÉDITION: 5 €

COPYRIGHT ASBH, BP 92, 94420 LE PLESSIS TRÉVISE



Malgré une double amputation, la Vénus grecque de Milo (100 av J.C.) reste un canon de beauté pour l'humanité



Corps de femme sans doute Néfertiti vers 1353-1337 avant J.C. (18^e dynastie).
La beauté féminine reste universelle et défie le temps.



AVANT PROPOS: LE SEXE C'EST PÉCHÉ

François HAFFNER
Maître de Conférences des Universités
Docteur d'Etat es sciences physiques

Une société peut se caractériser par le statut qu'elle offre à la femme. Délaissant l'antiquité, il a fallu un concile pour admettre qu'à la différence des animaux, une femme a une âme. Elle acquérait ainsi un premier statut d'être pensant.

La 1^{ère} guerre mondiale, en obligeant les femmes à travailler dans les usines notamment d'armement pour remplacer les hommes qui se battaient au front, préfigurait un changement de statut féminin.

C'est en 1945, avec la création de la protection maternelle et infantile associée au droit de vote des femmes en France, que le statut de la femme dans la société évolue substantiellement, car elles accédaient également au politique par leurs votes.

Néanmoins la sexualité, comme depuis des millénaires était orientée vers la reproduction. Les techniques pour éviter des enfants à répétition consistait à pratiquer le coït interrompu ou à utiliser la méthode du Docteur OGINO.

Cette limitation des moyens contraceptifs était due à la loi, qui interdisait à un médecin d'informer ses patients sur le préservatif et surtout sur les moyens contraceptifs.

Comme la société, les médecins n'étaient pas demandeurs de techniques de contraception à la différence des pays nordiques, qui utilisaient déjà le stérilet (inventé en 1920), les préservatifs et surtout le diaphragme.

L'état d'esprit de la société française sur la sexualité et les lois de la république étaient en accord, réprimant toute contraception, toute interruption de grossesse, mais sanctionnant assez peu le viol.

Parallèlement, au début du 20^{ème} siècle, la technique de la péridurale était mise au point. Elle permet à une femme qui accouche d'atténuer voire de supprimer les douleurs de l'accouchement. Il aura fallu presque un siècle à une société d'hommes pour permettre à la femme d'éviter ces douleurs inutiles. D'ailleurs, la bataille contre la douleur n'est toujours pas entièrement gagnée.

Le comportement de la société vis-à-vis des femmes confine au mépris, et il a entraîné avortements clandestins, fièvres et infections, hémorragies, atteintes rénales, etc...

On estime que 200 000 à 500 000 avortements clandestins ont eu lieu par an en France dans n'importe quelles conditions, avec un nombre de décès élevés.

Si la patiente survivait, un taux également élevé d'infertilité en résultait due à des complications comme des trompes bouchées par l'infection, etc...

En 1954, le Dr PINKUS mettait au point la pilule contraceptive. L'évolution des mœurs, des esprits conduisit à la loi Neuwirth, qui légalisait la vente de pillules contraceptives, sans la rembourser, et la loi Veil qui dépénalisa l'avortement dans certaines conditions.

C'est le législatif qui régula une fois de plus la sexualité des françaises, après des débats passionnés dans l'opinion publique, dans les médias et dans les Assemblées d'élus.

La libération sexuelle de la femme était désormais en marche, avec une maîtrise de sa fécondité, associée à une dépénalisation de l'avortement.

Les plus militantes des femmes exigeait dorénavant un droit intégral à disposer de leurs corps. L'information directe des femmes est ensuite venue compléter la contraception et la maîtrise de la grossesse non désirée.

Parallèlement des progrès considérables sont intervenus dans le domaine de l'infertilité masculine et féminine (on est passé de 10% à 50% de réussite), mais avec des techniques de procréation de plus en plus lourdes.

Le législatif, les mœurs de la société, la libération des femmes, les gynécologues, les sexologues ont-ils résolu les problèmes de sexualité et de désir d'enfant? On est bien obligé aujourd'hui de répondre que non. La sexualité humaine ne se résume pas à la contraception et à l'avortement.

Ainsi malgré la contraception et l'IVG à 12 semaines, on observe 200 000 à 230 000 avortements officiels chaque année en France, même avec l'existence de la pilule abortive du lendemain (valable durant 3 jours après un acte sexuel).

Personne n'est capable aujourd'hui d'expliquer ces chiffres trop élevés. Certains avancent l'ambivalence de la grossesse. Le désir d'enfant est différent du désir de grossesse. Le désir d'enfant est toujours présent chez la femme mais pas chez l'homme jeune (avant 25-30 ans) et est souvent exacerbé chez les femmes qui ne peuvent pas concevoir.

Les très jeunes femmes veulent parfois tester si elles sont femmes en devenant enceintes. Ensuite les difficultés de la contraception empêchent la libération des mœurs avec parfois des résultats inattendus.

La sexualité doit aussi être à l'écoute des sentiments, des envies, des pulsions des deux partenaires et est du ressort de la sphère privée et non publique.

D'autres facteurs interviennent. Ainsi le bonheur d'une femme n'est pas assurée par l'IVG et la pilule. De plus on peut être une femme libérée et ne pas pouvoir ou vouloir exercer cette liberté.

En effet, la pillule ne libère que la femme libérée pas les autres comme le montrent les mutilations féminines dans certaines sociétés africaines (excisions). L'avortement n'est pas en soi une méthode contraceptive.

Les études plus récentes montrent qu'à partir de 2 avortements les risques croissent beaucoup pour les futures grossesses. De plus il est bien connu qu'un avortement n'est gratuit, ni moralement, ni physiquement. La pilule du lendemain n'y change rien, surtout si la femme a un désir de grossesse mais pas d'enfant.

Les IVG banalisées dans les couples surtout au début d'une relation fragilisent le couple. Le juridique et le législatif ne rendent pas compte qu'interrompre une grossesse n'est pas un geste médical banal. On observe que beaucoup de couples se cassent par non coïncidence du désir d'enfant, toujours présent chez la femme.

Les recherches de l'avenir porteront sur le plaisir. Comment le plaisir, le désir féminin engendrer le désir d'enfant? Comment se construit l'érotisme féminin?

En tout cas, le sexologue se refuse à ce que la représentation féminine s'oriente vers un super point G fournisseur d'orgasmes à répétition et d'intensité croissante. La sexologie s'oriente aujourd'hui vers une approche rationnelle et polyvalente de la jouissance, et non pas de la procréation, qui relève du gynécologue.

Signalons enfin que l'assistance médicale à la procréation risque de conduire à l'eugénisme dans la sélection des embryons conformes à un modèle génétique et sociétal.

Parallèlement à la libération sexuelle de la femme, maîtresse de son corps, du choix de ses partenaires, de ses pratiques sexuelles, de son désir d'enfant et de procréation, des congrès sur la sexualité des personnes handicapées virent le jour il y a environ 25 ans. Il y eut des témoignages touchant sur l'isolement de l'adulte handicapé, sur la solitude, sur la misère sexuelle des personnes handicapées puis comme un soufflé qui retombe, la sexualité des personnes handicapées redevint un tabou.

Je me rappellerai toujours ces grands parents qui vinrent me voir pour me parler de leur petit fils atteint de spina bifida. Au cours de l'entretien, vint le temps de parler de l'avenir de ce petit fils, de transmission de patrimoine. Sur la possibilité de futur sexualité de ce bébé, j'obtins cette réponse courroucée des grands parents.

“Et vous voulez, Monsieur, que ces monstres se reproduisent!!! Veuillez cesser toute relation avec nous”. 25 ans après, je viens d'apprendre par les parents que ce jeune spina bifida s'est marié...

En ce début de 21ème siècle, d'autres pratiques sexuelles, d'autres modèles familiaux et de société voient le jour et leur reconnaissance.

Ainsi l'homosexualité est désormais reconnue par la loi avec l'abandon de toute discrimination, la création du PACS grâce à la pandémie du SIDA qui a modifié l'opinion publique. Les homosexuels revendiquent maintenant le mariage civil et la possibilité d'adoption d'enfant pour devenir un couple comme tout un chacun, ce qu'ils obtiendront peut être un jour.

Un bémol cependant. Les médias n'ont pas banalisé l'homosexualité et les nouveaux droits risquent de provoquer des réactions de certaines parties de la population. Les nouvelles lois ne sont pas acceptées partout.

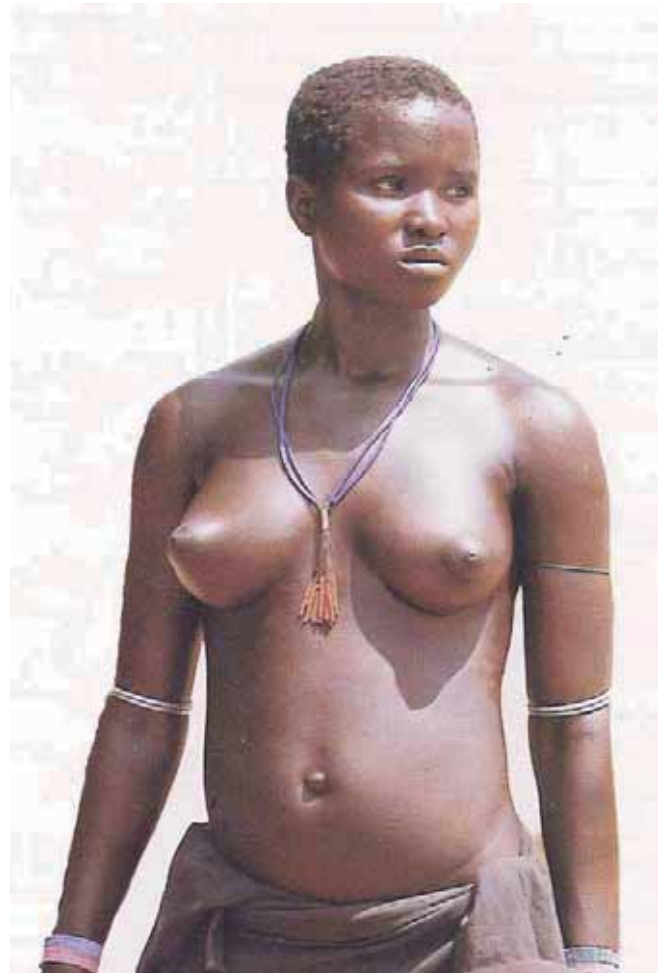
Un deuxième bémol montre que les hommes et les femmes lesbiennes n'ont pas le même traitement dans l'opinion publique et les médias, l'homosexualité féminine semble moins bien acceptée et moins ostentatoire dans la société civile.

De plus une femme peut devenir mère par fécondation *in vitro* sans recours direct à un géniteur.

Les personnes handicapées homme et femme commencent à revendiquer leur sexualité adaptée surtout dans la société civile car en institution les tabous demeurent et le personnel est là pour y veiller bien que discrètement de plus en plus de travailleurs sociaux prêtent une oreille compatissante à la misère sexuelle.

La publication des actes du colloque de l'ASBH et leur illustration a pour but d'informer les personnes handicapées sur les possibilités de la médecine, d'éveiller les esprits et enfin de contribuer à rompre l'isolement et la misère sexuelle.

Si une société se mesure au statut de la femme, elle se mesure encore plus sur le statut des plus faibles et des plus démunies, les personnes handicapées.



En Afrique la polygamie reste fréquente

**L'ART ET LA Sexualité,
C'EST LA MEME CHOSE
(PABLO PICASSO)**



Vénus Marine par Théodore CHASSERIAN (1819-1856)
Musée du Louvre

Handicap et Sexualité

Colloque présidé par le professeur Ghislain DEVROEDE
CHU Fleurimont, Sherbrooke - Québec

INTRODUCTION	12
<i>Professeur Pierre ARHAN CHU de Caen</i>	
ALLOCUTION D'OUVERTURE	13
<i>Professeur Ghislain DEVROEDE CHU de Sherbrooke</i>	
LA PHYSIOLOGIE GENITO-SEXUELLE	17
Physiologie masculine et féminine <i>Professeur Pierre LAVOISIER CHU de Lyon</i>	
PHYSIOPATHOLOGIE DES ANOMALIES CONGÉNITALES ET DÉFAUTS DU TUBE NEURAL	24
<i>Docteur Jean-Marc RIGOT CHRU de Lille</i>	
EXPLORATIONS PHYSIOLOGIQUES FONCTIONNELLES	32
<i>Docteur NGUYEN VAN TAM Tour de Gassies</i>	
APPROCHE PSYCHOPATHOLOGIQUE	36
<i>Professeur Ghislain DEVROEDE CHU Fleurimont - Québec</i>	
PRISE EN CHARGE DE LA FONCTION SEXUELLE	58
La sphère vésico-sphinctérienne <i>Docteur Philippe BOTTET CHU de Caen</i>	
<i>Docteur Noël FRANÇOIS Médecin-chef - Neufmoutiers-en-Brie</i>	65
<i>Docteur Agnès SAUVALLE CECOS de Caen</i>	68
GROSSESSE ET ACCOUCHEMENT	79
<i>Professeur Jean-Noël LENG Tour de Gassies, Bordeaux</i>	
TABLE RONDE SUR LA Sexualité : THERAPIE SEXUELLE POUR ADULTES SPINA BIFIDA	91
<i>Présidée par le Dr Pierre THOCAVEN, Bordeaux</i>	
CONCLUSIONS	96
<i>Professeur Ghislain DEVROEDE CHU Fleurimont, Sherbrooke - Québec</i>	
 Annexe 1: Liste des médecins susceptibles de réaliser une prise en charge en psycho-sexologie	98
Annexe 2: Prise en charge de la déficience génito-sexuelle des patients porteurs d'un spina bifida	100
Annexe 3: Troubles sexuels masculins: les médicaments de l'érection	103
Annexe 4: Témoignages	105



INTRODUCTION PROFESSEUR PIERRE ARHAN CHU DE CAEN

Je suis heureux d'animer cette conférence sur les spina bifida et la sexualité pour trois raisons. Premièrement, ce lieu, l'Hôpital Broussais, anciennement Hôpital de la Charité, me rappelle ma jeunesse. J'y étais externe il y a quarante ans en compagnie de professeurs qui étaient de véritables précurseurs et dont on se souvient encore.

La deuxième raison est que je me trouve en votre compagnie, au sein de l'association nationale "Spina Bifida et Handicap Associés" réunie aujourd'hui pour alimenter ses préoccupations scientifiques, ce qui est un de ses caractères originaux.

Mon troisième motif de satisfaction est de vous présenter mon ami de trente ans, qui est déjà intervenu hier à l'occasion d'un colloque sur la motricité digestive qui s'est tenu hier à Honfleur. J'ai souhaité qu'il soit aussi le Président de cette journée. Il s'agit du professeur Ghislain Devroede. Cela me ramène trente ans en arrière, quand j'arrivais pour la première fois à Montréal sous une pluie battante pour me diriger vers Sherbrooke.

J'ai pensé au dernier moment en bouclant ma valise, à emporter les sondes que j'avais créées pour l'étude de la motricité de l'intestin terminal. Dès mon arrivée à Sherbrooke, nous nous sommes débrouillés pour trouver une chaîne de pression servant à mesurer la pression dans les artères et nous l'avons adaptée à la pression intestinale. C'est ainsi que nous avons commencé l'étude de la motricité digestive à Sherbrooke. Depuis lors, beaucoup de voyages se sont faits à travers l'Atlantique, beaucoup de papiers sont sortis. C'est la première raison pour laquelle je me réjouis de la présence de Ghislain Devroede

aujourd'hui. La deuxième est le caractère extrêmement original de sa personnalité.

Comment caractériser Ghislain Devroede ? C'est un chirurgien du côlon, qui a appris son métier en Pennsylvanie puis à la Mayo Clinique. Il est ensuite devenu professeur de chirurgie à la Faculté de Médecine de Sherbrooke, où il exerce toujours ce métier. Au-delà de la chirurgie, pour des raisons personnelles de goût et pour des raisons intellectuelles, Ghislain Devroede est doué d'une grande culture. Cette culture et cette intelligence lui ont permis de déborder largement de la chirurgie pour voir derrière l'opéré la personne elle-même et de s'intéresser énormément, au travers de ses lectures, de son expérience et de l'intérêt qu'il porte aux malades, à tout ce qui tourne autour de la maladie sur le plan psychologique, moral et spirituel. Il a été conduit à s'intéresser au handicap. Nous avons déjà fait des travaux ensemble au CHU de Sherbrooke sur la motricité digestive et urinaire chez les personnes atteintes de spina bifida. Aujourd'hui, il vient nous dire finalement que peu de choses ont été faites sur les rapports entre le handicap et la sexualité, en particulier dans le domaine du myéloméningocèle.

Je vais lui passer la parole pour quelques mots d'introduction. Ensuite, nous passerons à la physiologie génito-sexuelle avec Pierre Lavoisier, professeur de physiologie à Lyon et le Docteur Rigot, du CHU de Lille. La physiologie est une science que je connais un peu. Elle est "intégrative", c'est-à-dire qu'elle n'a pas de méthode propre. Elle va picorer dans les autres disciplines scientifiques pour décrire et expliquer les phénomènes observés et répondre à la question : " Comment et pourquoi cette structure fonctionne-t-elle ? "





ALLOCUTION D'OUVERTURE

PROFESSEUR GHISLAIN DEVROEDE

**DÉPARTEMENT DE CHIRURGIE
FACULTÉ DE MÉDECINE
UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
QUÉBEC - CANADA**

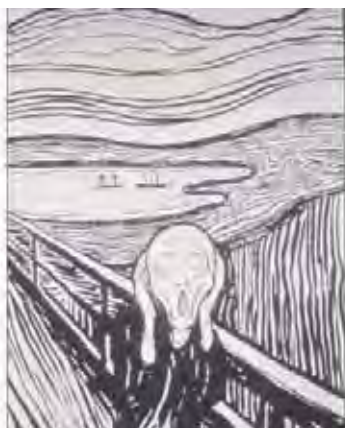
Mesdames, Mesdemoiselles, Messieurs,

Je remercie votre association, François Haffner et le Professeur Pierre Arhan de m'avoir invité à présider ce colloque. Quand on m'a demandé de présider un colloque sur le thème de "Handicap et Sexualité", ma première réflexion fut que je ne savais rien sur le sujet.

Ceci ne signifie aucunement que la sexualité n'existe pas chez les handicapés, mais que personne ne s'y est jamais intéressé. Je vous félicite donc de tout coeur de faire oeuvre de pionniers et d'ouvrir des pistes en terrain vierge.

Que savons-nous vraiment de la vie sexuelle des personnes qui souffrent d'un handicap médullaire ? Grâce aux banques informatiques et à l'Internet, on peut consulter toutes sortes de données. C'est ce que j'ai fait en cherchant sur Medline combien de publications ont porté sur la

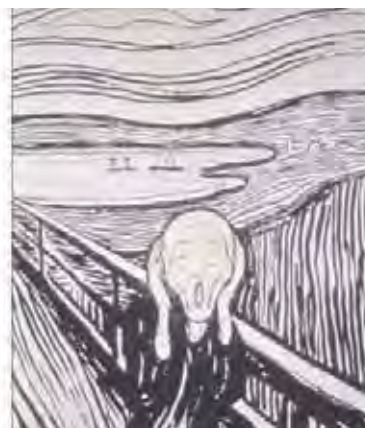
patients, souffrant d'un handicap congénital sont dans une phase d'apprentissage de vie, où se posent de très nombreux autres problèmes. Au niveau historique des publications, certaines années sont vides, d'autres, au contraire, sont fastes parce que deux articles ont été écrits durant l'année. Il arrive même qu'aucune publication n'apparaisse deux années de suite.



sexualité depuis 1966 jusqu'au 31 mai 2003. Il y en a eu 6 136. Ensuite, j'ai demandé combien ont porté sur le spina bifida. Il y en a eu 5 286.

J'ai croisé les deux banques de données et je n'ai obtenu que 11 articles. J'ai posé la même question pour la syringomyélie. Dans ce domaine, il n'y a rien du tout. En revanche, sur les 18 818 publications concernant les traumatismes médullaires, 81 évoquent la sexualité.

Cela signifie que la perte ou le handicap d'une sexualité déjà existante et active déclenche plus d'intérêt qu'une sexualité qui ne s'est pas encore développée, parce que les





J'ai consulté ces 11 publications et les ai lues attentivement. J'appelle " publication scientifique " une publication contenant au moins quelques chiffres. On ne fait pas de science sans faire de mesures. Pierre Arhan vous a dit que je m'intéressais à la personne. Soit on commence par l'observation de l'objet, soit on commence par le subjectif du sujet. La science possède un grand avantage : on ne peut pas prendre ses idées pour la réalité. Si on s'en tenait là, on réduirait la personne souffrante à un organisme malade. On fait alors dans les chiffres et on devient totalement inhumain. La relation de sujet à sujet disparaît. Toute science impeccable est une relation de sujet à objet. C'est la raison pour laquelle les malades sont furieux contre les médecins qui ne font que mesurer les pressions et les transits anormaux. Parmi ces onze publications, seules deux contiennent des chiffres. Elles discutent spécifiquement de la sexualité des handicapés, alors que les autres publications ne font que la mentionner.

SEXUALITÉ ET REPRODUCTION CHEZ LES JEUNES ATTEINTS DE SPINA BIFIDA D'APRÈS SAWYER (1999)

Sujet:	93 patients âgés de 14-23 ans et 97 parents
Participation:	patients 55% et parents 71%
Résultats:	- patients satisfaits de leur éducation sexuelle: la plupart
	- connaissance inadaptée à la sexualité et à la reproduction
	patients 95% et parents 59%
	- entretien avec un médecin
	patients 39% (93% auraient aimés)
	parents 30% (100% auraient aimés)
	- sexualité:
	intimité 60%
	rapport sexuel 25% (10 femmes, 3 hommes)
	abus: attention non désirée 37%
	attouchement 30% (uniquement femmes)

Voyons ce que nous apprennent les deux publications qui contiennent des chiffres. Sawyer, en 1999, a évalué 93 patients, âgés de 14 à 23 ans, et 97 de leurs parents. 55 % des patients, mais 71 % des parents ont participé à l'étude. Cela signifie que les parents sont plus intéressés par la sexualité de leurs enfants que l'inverse. La plupart des patients étaient satisfaits de l'éducation sexuelle. Pourtant la plupart disaient qu'ils avaient une connaissance inadéquate de la santé sexuelle et reproductive, à savoir 95 % des patients et 59 % des parents. Pire que cela et dans le sens des propos de François Haffner, seulement 39 % des

patients et 30 % des parents avaient pu discuter de ces sujets avec un médecin, alors que le désir de le faire en était exprimé par 93 % des patients et 100 % des parents. Il y a donc un problème majeur de communication entre les sujets qui ont un handicap médullaire et les médecins traitants, qui ne s'intéressent pas aux problèmes sexuels qu'ils peuvent avoir, et dont ils souffrent.

Au niveau de l'intimité, 60 % des sujets avaient une intimité sexuelle. vingt cinq pour cent seulement avaient des rapports sexuels complets, à savoir dix femmes et trois hommes, ce qui doit immédiatement mettre la puce à l'oreille en termes de pathophysiologie, car il n'y a pas de raison, d'un point de vue anatomopathologique ou neurophysiologique, qu'il y ait une différence entre hommes et femmes si on dépasse la simple génitalité. Pour être plus précis, ce n'est pas parce qu'une femme est pénétrable qu'elle a une vie sexuelle satisfaisante, alors que l'homme incapable d'avoir une érection est incapable de pénétrer sa partenaire sexuelle. Se pose également la question des abus sexuels. Trente sept pour cent avaient subi une attention non-désirée et 30 %, toutes des femmes, avaient été touchées sexuellement. De façon anecdotique, mais spectaculairement évidente, le septième art connaît cette problématique. Ainsi, dans "Parles avec elle", Pedro Almodovar transforme en acte d'amour, ce qui n'est, à la surface qu'un vulgaire viol, l'histoire de la jeune femme qui, profondément comateuse, devient enceinte de son infirmier. De façon clairement plus bestiale, Quentin Tarantino, lui, transforme l'infirmier de l'héroïne, elle aussi comateuse à la suite de son exécution par Bill ("Kill Bill" et "Kill Bill 2") en maquereau. Elle sort de son coma de quatre ans grâce à une "piqûre de moustique qui la vampirise goulument, et elle tue le prochain "client" de l'infirmier avant de liquider celui-ci aussi. L'étude est publiée dans Developmental Medicine and Child Neurology. Le plus âgé des sujets n'avait que 23 ans.

FONCTIONNEMENT SEXUEL D'ADULTES AVEC MYELOMENINGOCELE (VROEGE 1998)

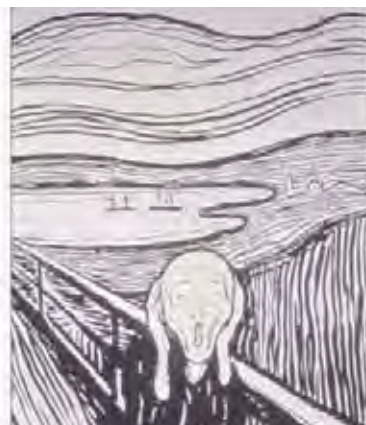
Sujets:	17 patients âgés de 19 - 44 (9 hommes, 8 femmes)
Participation:	65% (88% des hommes, 38% des femmes)
Résultats:	- désir de contacts sexuels: 91%
	- activités sexuelles
	masturbation 45%
	contacts sexuels 55%
	problèmes 73%
	insatisfaction 27%

La seule étude spécifiquement réalisée sur la sexualité d'adultes nés avec un méningomyélocèle provient de Hollande et ne porte que sur 17 patients, âgés de 19 à 44 ans. Il s'agissait de 9 hommes et de 8 femmes. Seulement 9 des 17 sujets ont accepté de collaborer à l'étude, ce qui donne une participation de 65 %.

Tous les sujets avaient un profond désir d'avoir des contacts sexuels. En termes d'activité, 45 % se masturbaient, 55 % avaient un contact sexuel, 73 % avaient des problèmes et 27 % étaient profondément insatisfaits de leur vie sexuelle. Mais ces chiffres sont dérisoires puisqu'ils ne portent que sur 9 sujets et ils n'ont aucune valeur scientifique d'extrapolation pour une population de sujets porteurs de spina bifida. Il faudrait faire une évaluation critique des publications portant sur les conséquences sexuelles des traumatisés médullaires pour se faire une meilleure idée de ce que provoque une lésion neurologique acquise puis comparer les conclusions portant sur les lésions congénitales et les lésions acquises.

Le problème est donc colossal et je veux à nouveau vous féliciter de faire ce colloque car nous nous trouvons ici dans un désert en termes de connaissances médicales. Nous avons énormément à apprendre de vous, tandis que vous avez à partager vos demandes avec les médecins traitants pour mettre au jour un problème complètement tabou mais très réel.

Il faut souligner ici le rôle que jouent les associations et les groupes d'entraide comme le vôtre. Les textes les plus complets, non scientifiques cependant, car bourrés d'hypothèses et de constatations sans chiffres, sont ceux du Spina Bifida Association of Victoria. Cette association a



produit deux documents assez complets qui mériteraient d'être examinés et analysés. Quand Pierre Arhan m'a demandé de présider cette journée, il m'a dit que l'introduction en serait très simple, et la conclusion très complexe. Je lui ai répondu que je n'étais pas d'accord avec lui, pour une fois, et que ce serait précisément l'inverse. Comme je ne savais rien, il a en effet fallu que je fouille la littérature. Or, vous en avez vu le résultat extrêmement riche... Il n'est pas difficile de dire qu'on ne connaît personnellement pas un sujet. Mais, en l'occurrence, personne ne le connaît.

Quand je résumerai ce soir notre journée, les choses seront donc plus simples : il me suffira d'écouter tout ce qui s'y dira.



Ne rien voir, ne rien n'entendre, ne rien dire



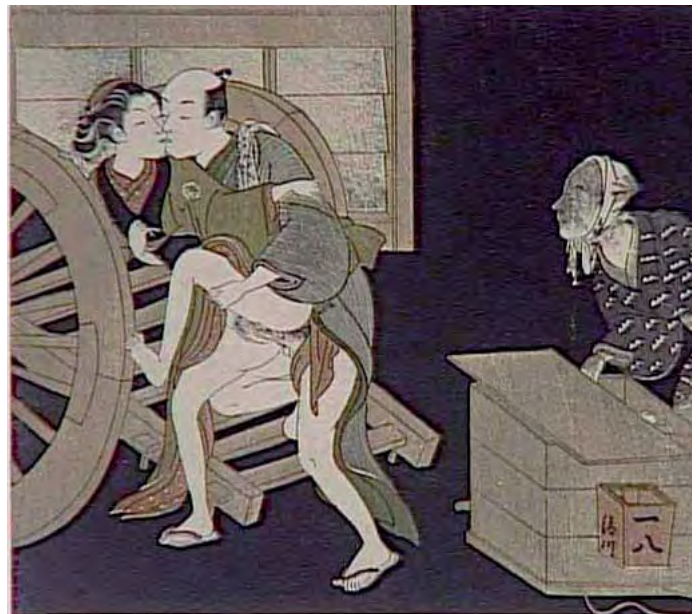
Geisha itsutomi des maisons vertes (1756-1829) par Eishi CHOBANSAI
Musée Guimet



Actes sexuels du temple lakshmana (Khajuraho, Inde)
Kamasutra



L'Odalisque par François BOUCHER (1703-1770)
Musée du Louvre



Estampe: Scène de séduction (Japon)
Musée Guimet



LA PHYSIOLOGIE GENITO-SEXUELLE PHYSIOLOGIE MASCULINE ET FÉMININE

**PROFESSEUR PIERRE LAVOISIER
CHU DE LYON**

Je remercie beaucoup Monsieur Arhan de m'avoir invité à parler de la physiologie sexuelle. Je salue au passage mon ami Ghislain Devroede que j'ai connu lorsque j'étais au Canada. En écoutant tout à l'heure ce qu'il disait, je me faisais la réflexion suivante : on a parlé de tabou et d'absence de connaissance de la sexualité des personnes atteintes de spina bifida.

La recherche qu'il a effectuée sur le Medline, je l'ai faite moi-même nombre de fois concernant la différence qui existait entre nos connaissances sur la physiologie sexuelle masculine et celles sur la physiologie sexuelle féminine. Lorsqu'on regarde le nombre de publications faites dans le domaine, on se rend compte qu'on a environ dix fois plus de publications concernant l'homme que de publications concernant la femme.

Nous retrouvons par ailleurs cette différence concernant la physiologie sexuelle pour la physiopathologie et pour le traitement. Tout se passe comme si les femmes n'avaient pas de pathologie sexuelle organique. Elles ont le droit d'avoir une pathologie sexuelle psychologique à l'envie. Mais dès qu'il s'agit de faire des mesures - il n'y a pas de science sans mesure, comme le dit très justement Ghislain - c'est différent. On sait parfaitement faire ces mesures. Or, on ne les fait pas. C'est très intéressant car on retrouve la même problématique pour le spina bifida.

Nous avons des connaissances. Je vais notamment vous indiquer ce que nous savons aujourd'hui de la physiologie au cours du coït sexuel. Nous savons à bien des égards mesurer les difficultés et la pathologie aussi bien chez l'homme que chez la femme.

Des traitements très intéressants existent aussi bien au niveau chimio et médicament qu'au niveau du renforcement du périnée. Beaucoup de choses pourraient être faites mais ne le sont pas. Cette discordance entre, d'une part, nos connaissances scientifiques, physiologiques et thérapeutiques et, d'autre part, l'exploitation que l'on en fait est très curieuse.

Pour ce qui est des femmes, c'est très impressionnant. Les hommes ont le droit d'avoir des impuissances. Ils peuvent avoir des artères qui se bouchent, être diabétiques, avoir

de l'artériosclérose, des hypertension ou tout autre cause de pathologie organique. Les femmes, elles, n'en ont pas. On croirait qu'elles n'accouchent pas, qu'elles ne peuvent pas être diabétiques ni hypertendues.

Alors qu'elles ont des affections physiologiques bien plus fréquentes que les hommes, on n'exploite pas ces connaissances. Il y a ici un scandale épistémologique. On ne sait pas bien l'expliquer et si vous en avez une sur la question, je serais ravi de l'entendre. Tout se passe en effet comme si on projetait l'esprit féminin très loin en dehors de la réalité biologique du corps et qu'on ne voulait pas s'occuper de la réalité sexuelle organique de la femme.

Peut-être ce schéma peut-il se retrouver un peu dans le domaine du spina bifida et du handicap en général. J'ai entendu des gynécologues me dire que les problèmes sexuels des femmes étaient forcément psychiques. Le débat en est là. Est-ce qu'on ne tient pas le même discours au niveau du handicap en disant : " Ils ont assez de leurs problèmes urinaires, fécaux, etc. N'allez pas nous embêter avec leur sexualité ! C'est vraiment trop. "

Je suis convaincu qu'il y a énormément de choses à faire. Or, c'est vous qui pourrez être le moteur de ce changement. Il faut impérativement trouver ce moteur de changement car il paraît tout à fait aberrant que les choses en soient là.

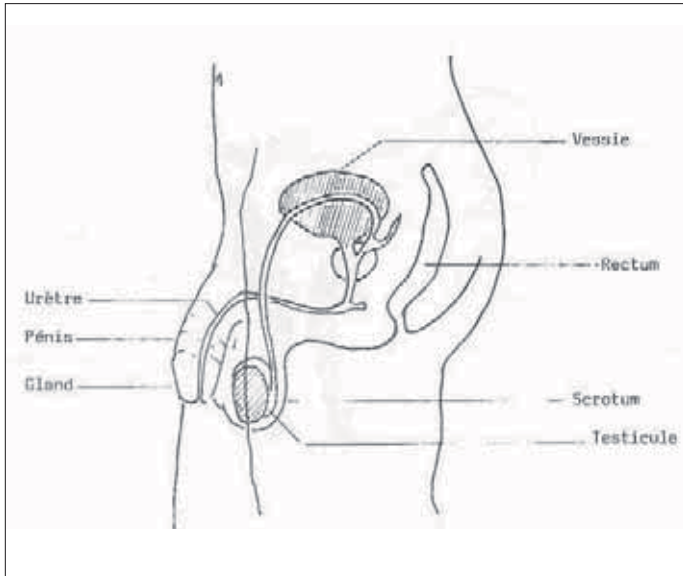
Je vais tenter de vous montrer où nous en sommes de la physiologie sexuelle. A cette fin, je vous vais expliquer le dernier cri de nos connaissances sur le fonctionnement sexuel.

Quelle est la base du renouveau des connaissances du fonctionnement de la relation sexuelle ? Peu de physiologistes s'y sont intéressés. On parle d'érection.

On sait à peu près comment fonctionne le pénis au cours de l'érection. On parle d'orgasme et de fonctionnement physiologique sexuel. Mais peu de gens se sont intéressés à ce qu'il se passait lorsque les gens faisaient l'amour. Il faut admettre que ce n'est pas très facile à explorer. Réaliser des mesures quand les gens font l'amour n'est pas chose évidente.

On peut néanmoins faire beaucoup de choses pour comprendre comment cela marche.

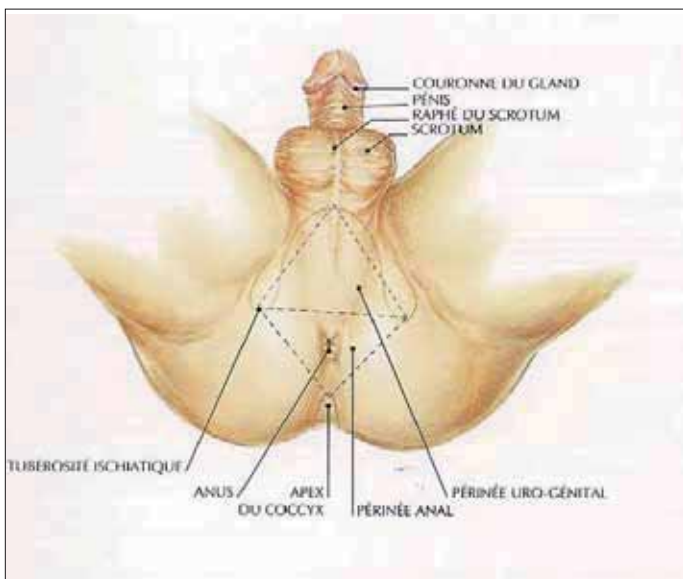
Nous allons parler d'abord de l'homme parce que nous avons commencé nos recherches sur l'homme. Ensuite, nous parlerons de la femme, non pas parce qu'elle est secondaire, mais parce que les recherches sont plus récentes.



Appareil urinaire et reproducteur (homme)

Chez l'homme, nous nous sommes interrogés sur ce qu'il se passait au moment où le gland du pénis se trouvait soumis à des variations de pression. Un pénis qui entre dans un vagin est en effet soumis à des variations de pression liées notamment aux muscles qui sont autour du vagin et qui occasionnent une compression du gland.

Nous avons obtenu des résultats extrêmement intéressants. Lorsqu'on provoque une variation de pression sur le



Pelvis et périnée

gland, on observe ce qu'il se passe au niveau de la circulation du pénis. A notre grande surprise, il suffit de faire de toutes petites pressions au niveau du gland, de l'ordre de 30 à 50 millimètres de mercure, pour provoquer un afflux de sang considérable au niveau du pénis. On multiplie alors entre six et huit fois le débit sanguin dans le pénis.

La deuxième constatation est que ces variations de pression au niveau du gland provoquent une contraction réflexe des muscles du périnée. C'est le fameux réflexe bulbocaverneux, que les médecins connaissent depuis l'antiquité.

Ce faisant, on contracte également un autre muscle, appelé ischiocaverneux. Ce muscle est responsable de la rigidité du pénis. On imagine généralement que le pénis est rigide du fait de l'afflux de sang. Ce n'est pas tout à fait vrai. Le sang provoque une pression de l'ordre de 100 à 120 millimètres de mercure.

De nouveau, si on exerce une pression sur le gland, on va contracter des muscles du périnée qui vont à leur tour comprimer le corps caverneux et provoquer des pressions de l'ordre de 300 à 400 millimètres de mercure, c'est-à-dire jusqu'à cinq fois la pression artérielle normale dans le pénis.

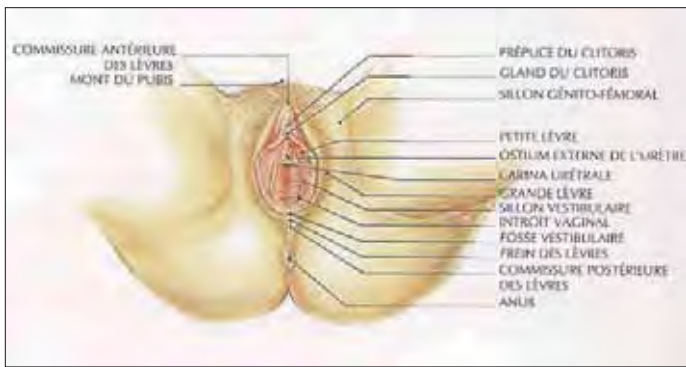
Ceci est tout à fait étonnant. Beaucoup de travaux ont été réalisés à ce sujet. On a montré qu'on le trouvait notamment au cours du sommeil. Et on connaît très bien aujourd'hui le comportement de ces muscles ischiocaverneux. Pour résumer, une variation de pression très faible sur le gland entraîne à la fois une augmentation du débit sanguin - le pénis se gonfle - et une contraction des muscles ischiocaverneux qui provoque la rigidité du pénis.

Aussitôt intrigué par ces nouveautés, nous nous sommes demandé si le phénomène se produisait de la même façon chez la femme ? Nous avons fait la même recherche que Ghislain Devroede et sommes allés voir dans la littérature s'il existait quelque chose. Or, il n'y avait absolument rien.

Je ne connais pas actuellement de chercheuse au monde qui travaille sur la sexualité féminine organique. Une amie de Montréal, qui a travaillé dans mon laboratoire pendant plusieurs années, travaille sur les rats.

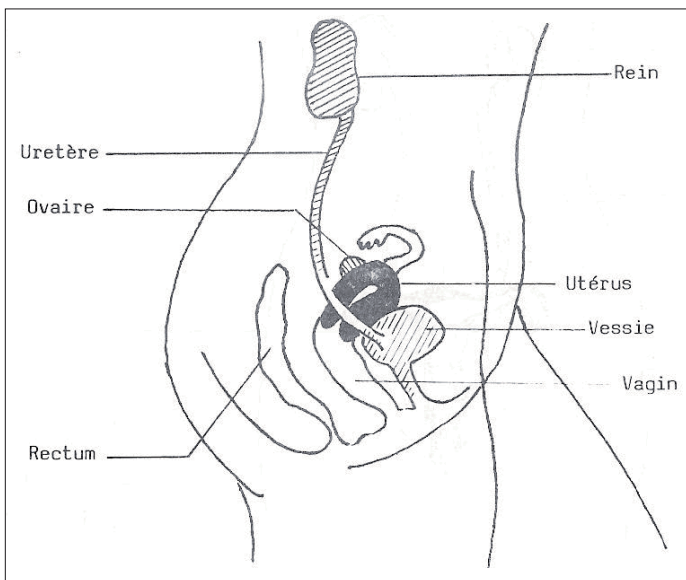
C'est encore la seule à le faire. Il est étonnant de voir à quel point les femmes se désintéressent complètement de leur sexualité organique.

En revanche, vous trouverez dans la presse féminine une littérature foisonnante sur le psychisme de la sexualité féminine. Quand il s'agit de mesures, à l'inverse, il n'y a plus rien. La science ne semble pas pouvoir aborder la sexualité féminine. C'est un scandale. Il va falloir changer cela.



Vulve sans l'hymen

Chez la femme, nous avons essayé de retrouver ce réflexe vasculaire dont je vous parlais tout à l'heure chez l'homme. Nous avons mesuré le débit sanguin au niveau du clitoris. C'est très facile : il suffit de placer une sonde doppler au niveau du clitoris et de provoquer des variations de pressions avec une petite sonde vaginale que l'on gonfle. La sonde est la même que celle utilisée par les gynécologues. On provoque des variations de pression dans le vagin telles que le ferait un pénis et on mesure ce qu'il se passe au niveau du clitoris. Comme nous nous y attendions, nous retrouvons exactement la même chose que chez l'homme : le débit sanguin dans le clitoris est multiplié par huit ou par neuf. C'est une nouveauté qui a pu être parfaitement mesurée et documentée. A présent, retrouvons-nous la même chose que chez l'homme au niveau musculaire ? La réponse est positive. Tous les gynécologues le savent. Lorsque l'on introduit une sonde au niveau du vagin, on obtient une contraction réflexe des muscles du périnée. On retrouve cela de façon exagérée dans le vaginisme, où la femme contracte ses muscles périvaginaux dès que l'on introduit quelque chose dans son vagin. Cette contraction réflexe va encore augmenter la pression à l'intérieur du vagin.



Appareil urinaire et reproducteur (femme)

On devine donc comment cela fonctionne. C'est ce qu'on pourrait appeler la " cybernétique coïtale ". L'image du ballon de foot est une illustration très intéressante du fonctionnement du pénis.

Une artère alimente et gonfle la région du pénis qu'on appelle corps spongieux ou caverneux. Cette zone très élastique va se dilater sous l'effet de la pression sanguine en raison de l'augmentation du débit sanguin. Les pressions sur le gland vont provoquer une augmentation considérable du débit au niveau de cette artère. Le sang repart par une veine qui se situe entre le cuir du ballon et la vessie de caoutchouc de celui-ci. Lorsque le corps caverneux se dilate, il vient comprimer cette veine de sortie, ce qui empêchera le sang de repartir. C'est ainsi que le pénis gonfle et que l'érection tient. Autour de ce ballon se trouvent les muscles ischiocaverneux qui provoquent une compression et, du même coup, une augmentation de la pression dans le corps caverneux et de la rigidité du pénis. Vous voyez sur cette diapositive ces veines en biais qui vont être écrasées par la dilatation du corps caverneux. Il suffit donc qu'il y ait une augmentation du débit d'entrée pour que la diminution du débit de sortie se fasse spontanément par écrasement de la veine.

Je vous ai parlé du réflexe vasculaire, mais aussi du réflexe musculaire. Le muscle ischiocaverneux est très curieux. Il entoure complètement le corps caverneux. Lorsqu'il se contracte, il comprime cette zone gonflée de sang à hauteur de 100 ou 120 millimètres de mercure pour porter cette pression à 200, 300, voire 500 millimètres de mercure. Un pénis rigide est un pénis dont les muscles fonctionnent. Je ne sais pas pourquoi cette notion-là à tant de mal à passer dans la physiologie moderne.

Elle est pourtant parfaitement documentée. J'ai enregistré à l'Hôtel-Dieu de Montréal l'électromyographie du muscle ischiocaverneux enregistrée pendant la nuit. Chaque fois que ce muscle se contracte, on constate un pic de pression ; on passe d'une pression de 130 millimètres de mercure à une pression de 250 millimètres de mercure. On peut facilement la doubler.

Pour mesurer le réflexe vasculaire dont je parlais tout à l'heure, on enregistre la légère pression effectuée au niveau du gland à l'aide d'un petit brassard pour en tirer le doppler. On observe une augmentation phénoménale du doppler au niveau de l'artère caverneuse du pénis. Une méthode nous permet d'affirmer que nous avons multiplié par sept ou par huit le débit sanguin.

Chez la femme, les muscles périnéaux se situent uniquement au niveau du tiers externe. L'intérieur du vagin n'est pas musclé. Le gland entrant dans le vagin va donc passer par une zone de haute pression au niveau des muscles périnéaux. Cette pression est d'autant plus élevée que les

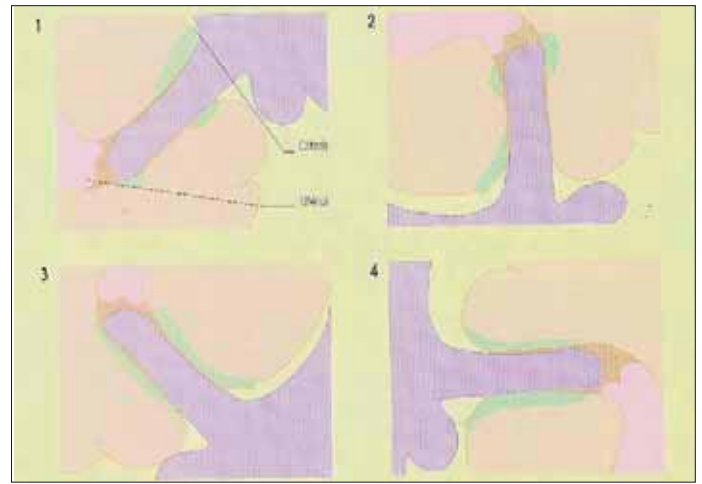
muscles ischio-caverneux de l'homme et bulbo-caverneux de la femme seront puissants. La première étude que j'avais réalisée à Caen montrait que l'anorgasmie féminine était très souvent liée à une diminution de la force musculaire des périvaginaux. A l'inverse, plus les muscles en question sont forts - je dispose d'un appareil permettant de mesurer cela -, plus l'aptitude à l'orgasme est grande chez la femme. Il y a donc dans le vagin une première zone de haute pression, puis une autre de basse pression. Si le gland butte en plus sur les culs-de-sac du col utérin, il est soumis à nouveau à une variation de pression qui va déclencher les réflexes. Par conséquent, au cours d'un va-et-vient, les réflexes se déclenchent dans une première zone de haute pression, dans la zone de basse pression, puis de nouveau dans une zone de haute pression. Les réflexions se déclenchent donc à six reprises au cours d'un seul va-et-vient.

Dans un laboratoire de sommeil, il est possible d'enregistrer ces mesures d'érection nocturnes. On peut également mesurer des choses chez la femme. Grâce à une sonde, on peut mesurer des phénomènes semblables aux érections masculines durant le sommeil de la femme. Au cours des phases de sommeil paradoxal, qui est la phase du rêve, l'homme a des érections. Il peut ainsi avoir une heure ou deux d'érection pendant la nuit. Entre parenthèses, cela signifie que l'homme est très peu exploité sexuellement. Parfois, les hommes sont fiers parce qu'ils ont tenu quatre minutes de pénétration. Pourtant, une érection dure normalement une heure ou deux. La sexualité humaine est donc particulièrement sous-exploitée. Chez la femme, on peut mesurer l'équivalent des érections nocturnes. On enregistre des variations de la circulation au niveau du vagin au cours de phases de sommeil paradoxal. On a enregistré ces variations également au niveau du clitoris en y posant un doppler. On a placé une sonde dans le vagin pour simuler une pénétration et provoquer des variations de pressions.

La pression monte dans le vagin parce qu'elle passe au niveau des muscles périvaginaux. On pousse puis on retire la sonde.

Lorsqu'on la retire, la pression au niveau de la sonde baisse. Or, à notre grande surprise, nous nous sommes rendu compte qu'à l'entrée de la sonde, au moment où la sonde entre dans le vagin, le débit sanguin se démultiplie de façon importante, de huit à dix fois ce qu'il est en période normale. De façon, tout à fait étonnante, on retrouve ce réflexe vasculaire à la sortie de la sonde. Il est même un peu plus fort, comme si le fait que le pénis sortait du vagin augmentait encore le plaisir ou l'excitation. Le débit sanguin augmente donc à l'entrée et à la sortie.

Il n'y a pas de science sans mesures. On peut mesurer avec ce petit appareil tout simple que n'importe quel gynécologue ou médecin généraliste pourrait posséder. Il s'agit d'une petite sonde reliée à un manomètre. On l'introduit



La pénétration

Les différentes positions se ramènent à quatre modes de pénétration. Pour l'homme, l'excitation ne varie guère. Pour la femme dont les parties de la vulve sont plus ou moins intensément stimulées. La qualité de l'orgasme varie.

La stimulation vulvaire

La position de l'homme et de la femme lors d'un rapport détermine la partie de la vulve qui est stimulée par le pénis:

- 1- lorsque l'homme est allongé sur la femme, face à face, la stimulation du clitoris dépend du mouvement du pénis (stimulation limitée).
- 2- lorsque la femme est allongée sur l'homme, elle peut elle-même être active en frottant son clitoris contre le corps de l'homme. Les parties profondes de la vulve seront excitées.
- 3- dans la "position de l'X", l'homme et la femme peuvent être actifs avec une stimulation importante.
- 4- dans la pénétration par l'arrière, la stimulation vulvaire sera maximale, mais différente de la précédente.

dans le vagin puis on demande à la personne de contracter les muscles périnéaux. On enregistre avec l'aiguille la variation de pression. Grâce à cela, on peut se faire une idée assez précise du tonus musculaire du vagin et de son aptitude à contracter ses muscles. Tout le monde comprendra que, dans le cas d'un handicap, il faut mesurer le tonus de ces muscles périvaginaux, car il est possible ensuite de les renforcer, de les remuscler. Après les accouchements, les épisiotomies ou la chirurgie du petit bassin, les muscles périnéaux seront délabrés. Ils vont avoir une mauvaise aptitude à comprimer le vagin. Il y aura donc peu d'orgasme ainsi qu'une grande difficulté à comprimer le gland du pénis.

Avec d'autres instruments de mesures. Je veux vous montrer à quel point on sait mesurer et qu'on ne le fait pas. Ces sondes sont utilisées pour mesurer l'activité électrique des muscles périnéaux et vaginaux chez la femme. En introduisant cette sonde, on peut effectuer un électromyogramme des muscles périnéaux. On sait mesurer les réflexes bulbocaverneux. On sait mesurer chez la femme tout ce qu'on sait mesurer chez l'homme. Grâce à une petite stimulation du clitoris, on peut tout à fait déclencher un arc réflexe comme on le ferait chez l'homme et s'assurer ainsi de la réalité de ce réflexe, ce qui est important en cas de handicap. On retrouve ainsi exactement le même réflexe ischiocaverneux chez l'homme et chez la femme.

Finalement, dans le rapport amoureux, les quatre réflexes jouent l'un sur l'autre. Le réflexe chez la femme va augmenter la réponse chez l'homme, laquelle va augmenter la réponse chez la femme. C'est la " cybernétique coïtale ". Il me paraîtrait souhaitable de trouver un autre nom à ce phénomène, car celui-là ne me plaît pas.

Parmi les instruments de mesure, nous en avons élaboré certains pour jauger la sensibilité. Cet instrument m'a été donné par un chercheur de la NASA à Montréal. C'est tout simplement un fil que l'on peut rendre plus ou moins long. Si le fil est très court, il ne se tort pas. S'il est très long, il se tort. Si on appuie sur la peau avec un fil court, c'est comme si on exerçait une pression forte, alors que si on appuie dessus avec un fil long, c'est comme si on exerçait une pression faible. A partir de là, nous pouvons trouver un seuil de sensibilité au niveau du clitoris, du vagin ou du gland, ce qui nous permet d'évaluer l'importance du handicap. Au lieu de dire que tout est psychique, on observe et on réalise des mesures, surtout s'il y a un handicap au départ. A partir de là, on développe une stratégie de traitement.

DE LA SALLE

Ces instruments sont-ils disponibles en France ?

PROFESSEUR LAVOISIER

Je ne le sais pas. Vous pouvez chercher sur Internet.

Nous avons donc effectué des mesures de sensibilité en différents endroits : à la base du pénis et au niveau du gland. Nous avons donc des tables de sensibilité pour le sujet normal. Nous pouvons nous en servir pour mesurer le handicap de ces fonctions.

Par ailleurs, puisque la pression est un élément fondamental de la physiologie sexuelle, il faut faire des mesures de pression. Les méthodes sont toutes simples et peu coûteuses : on place ce brassard au niveau du gland, on comprime avec la poire puis on regarde à partir de quelle pression le sujet sent la pression. On a alors mesuré un seuil de sensibilité à la pression. N'importe qui pourrait construire un tel instrument de mesure.

La vibration est aussi très importante dans l'excitation sexuelle. Les vibreurs sont connus depuis les débuts de l'ère industrielle et sont de très bons stimulants de l'érection et de la jouissance. Chez la femme, d'ailleurs, le déclenchement de l'orgasme est beaucoup plus facile par un vibreur que par un homme.

C'est un peu insultant pour la gent masculine, mais c'est ainsi. Lorsqu'on fait de la rééducation pour permettre aux femmes d'accéder à leur orgasme, on leur conseille en général de laisser tomber leur homme et de commencer par un vibreur.

De surcroît, il est plus facile d'obtenir un orgasme par stimulation clitoridienne que par stimulation vaginale. Tous les hommes s'imaginent qu'ils feront jouir leur partenaire avec un pénis aux dimensions fantastiques. Cela ne marche pas ainsi. La seule chose qui marche bien est la stimulation du clitoris. Une fois seulement qu'on a des orgasmes clitoridiens, on peut accéder souvent à un orgasme vaginal. Il convient néanmoins de commencer par le plus simple, c'est-à-dire la stimulation du clitoris, et cesser de croire qu'on provoque des orgasmes avec le pénis ; c'est bien trop compliqué. Vous voyez là un vibreur dont nous pouvons régler la fréquence et qui nous permet de mesurer un seuil de sensibilité à la vibration.

Je vous remercie de votre attention.



Vibreurs

PROFESSEUR ARHAN

Merci beaucoup pour cet exposé très clair où la physiologie trouve des applications très pratiques grâce à de petits gadgets de mesure qui m'émerveilleront toujours. Les mécanismes sont également merveilleux.

Avez-vous des questions ? Oui. Finalement, vous êtes un meilleur public que les psychiatres. Je me rappelle avoir exposé à des psychiatres l'anisme, c'est-à-dire le défaut de contraction des muscles périnéaux par des phénomènes de constipation lors d'un congrès. Toute la salle était en rire car ils pensaient que tout cela était psychique et relevait de leur discipline. Vous avez respecté notre approche. Je vous en remercie.

DE LA SALLE

Le professeur Lavoisier nous a exposé toutes les façons d'étudier la possibilité de mesurer la sensibilité au niveau vaginal. En France, fait-on en la matière tout ce qu'il est possible de faire ?

PROFESSEUR LAVOISIER

En France, on est capable de faire tout cela.

DE LA SALLE

Qui faut-il voir pour cela ? Qui est ouvert à ce genre de choses ?

PROFESSEUR LAVOISIER

N'importe qui peut en théorie faire de l'exploration fonctionnelle au niveau pénien. Elle est souvent réalisée par des équipes de physiologistes. Il n'y a rien de compliqué. Tout le monde est capable et dispose des instruments pour le faire. Les appareils sont simples ; vous pouvez trouver partout des électromyogrammes ou des poires de pression. En réalité, on ne le fait pas en France. A Lyon, nous sommes le seul laboratoire où sont réalisées ces mesures de façon complète. Des laboratoires font de l'exploration de la musculature à Marseille. Vous avez également des équipes à Paris. Mais tout cela est dispersé. Pourtant, c'est quelque chose qu'il faut bousculer. C'est un peu votre rôle que de l'exiger. " Cela existe, des mesures ont été faites et sont publiées jusque sur Internet ; pourquoi ne le faites-vous pas, Messieurs les médecins ? "

DE LA SALLE

Ils préfèrent prescrire des médicaments: "Essayez le Viagra ou l'Ixens, vous verrez bien si cela marche. "



BAR-DO - Musée Guimet
Partie centrale: Samantabhadra enlace sa compagne
Samantabhadrâ (Tibet Oriental)

PROFESSEUR LAVOISIER

A ce sujet, il est intéressant de savoir que ni le Viagra ni l'Ixens ne marchent chez les femmes. Mais le dernier né, le Levitra, a une action au niveau de la vascularisation clitoridienne. C'est un scoop, dont je vous fais part en douce, car personne ne le sait encore. Il s'agit du dernier produit de Bayer. Aujourd'hui, trois grands produits marchent au niveau de l'érection : le Lévitra, le Cialis et le Viagra.



Viagra



Levitra

PROFESSEUR DEVROEDE

Non seulement j'ai fait venir Pierre Lavoisier pour nous parler au Canada, mais j'ai été à Lyon pour le voir travailler dans son laboratoire et son bureau. Effectivement, ce que j'appelle la première révolution sexuelle a permis - si les gens voulaient prendre la permission - de prendre plaisir de toutes les façons possibles et avec n'importe qui. Ceci a débouché sur le SIDA. La chape de silence s'est alors remise à cause de la peur du SIDA. On nous avait parlé d'une hécatombe d'hétérosexuels qui ne s'est pourtant jamais matérialisée. Je pense que ceci, ajouté à la peur de la non-performance, est venu troubler les choses. Or, comme Pierre Lavoisier nous l'a dit tout à l'heure, l'état d'esprit des scientifiques sur le sujet est que, à partir du moment où la femme est pénétrable, elle n'a pas de problème, ce qui est complètement faux. A cela s'ajoute le fait que les hommes ont la hantise de ne pas avoir d'érection. Alors, s'il faut en plus leur faire comprendre toute la physiologie qui se trouve derrière, sauvons-nous !



Le bain par Tito Ettore (1859-1941)
Musée d'Orsay



L'Amour et Psyché par Antonio CANOVA
Musée du Louvre



Modèle de lit avec un homme et une femme s'accouplant
1900 av J.C. (Mesopotamie)
Musée du Louvre

L'amour est un acte sans importance puisqu'on peut le refaire (Pablo Picasso)



PHYSIOPATHOLOGIE DES ANOMALIES CONGÉNITALES ET DÉFAUTS DU TUBE NEURAL

DOCTEUR JEAN-MARC RIGOT
CHRU DE LILLE

Je remercie tout d'abord l'Association et l'équipe d'organisateur de cette journée de m'avoir invité. Je travaille à Lille et suis urologue de formation. Depuis 1980, je m'occupe des dysfonctions sexuelles.

Mais j'ai commencé tout simplement par la neuro-urologie, ce qui était déjà nouveau à l'époque. Avec le professeur Dhelleme, je voyais beaucoup de personnes qui souffraient de troubles neuro-urologiques, dont des spina bifida. Ma carrière professionnelle a évolué.

Depuis aujourd'hui trois ans, j'anime en effet un service d'androgynie exclusive. Le principal problème à l'ouverture de ce service fut de choisir entre les prises de courant, la largeur des portes et les câbles électriques afin d'offrir une accessibilité correcte aux handicapés que je reçois.

J'ai des câbles électriques, des portes, mais moins de prises de courants et peu d'ordinateurs. Mais cela permet une prise en charge globale.

J'imagine que c'est à ce titre que j'ai été convié aujourd'hui, sachant que je dois m'astreindre à un exercice mixte, centré à la fois sur la fertilité et sur les dysfonctions sexuelles comme les troubles de l'éjaculation.

J'essaierai de faire un exposé qui ne sera pas trop détaillé du point de vue physiopathologique. La séance de questions qui suivra pourra éventuellement permettre de compléter mon propos.

Je rappelle qu'on se trouve au niveau des naissances de 0,5 à 1 %, mais que ceci évolue puisque ces chiffres se modifient aujourd'hui. Se pose en particulier la question de l'impact du diagnostique anténatal sur les gens que nous aurons à prendre en charge dans le futur.

L'évolution de cette question dépend des progrès de l'échographie mais aussi par la prise en charge en France des marqueurs sériques. Je vous rappelle que ces anomalies surviennent entre le dix-septième et le trentième jour au moment de la neurologation, c'est-à-dire la mise en place du système neurologique. Quand j'ai débuté dans la profes-

sion, il était admis que tout était définitif, qu'il suffisait de faire un bon examen clinique au départ pour savoir où on allait. Aujourd'hui, on sait, avec la prise en charge, que la maladie neurologique connaît une évolutivité liée soit à l'atteinte des systèmes neurologiques, soit à la croissance.

Il est une chose que j'ai apprise avec le temps : chaque patient est unique, ce qui est un cauchemar en médecine, où on aime les symptômes, les syndromes et les réponses thérapeutiques univoques de manière à ne pas réfléchir ; c'est simple.

Or, en l'occurrence, c'est à chaque fois différent. Il existe de grandes règles ; mais c'est différent pour chaque personne et nous sommes constamment obligés de nous adapter, autant la pathologie médicale, à la physiopathologie qu'à l'histoire de cette personne et de sa famille.

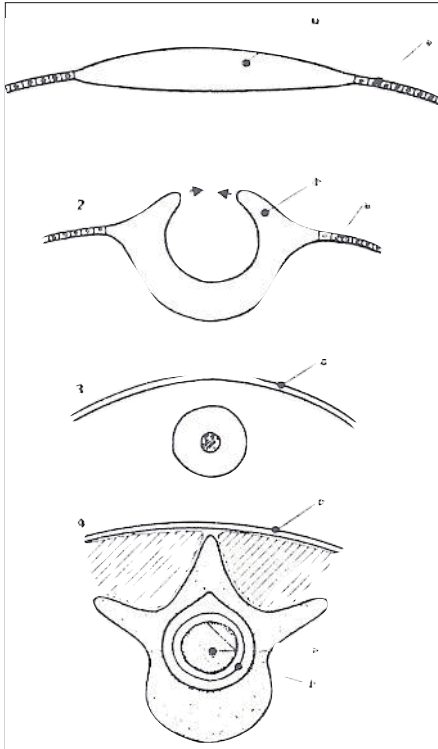
J'ai repris la série d'un auteur français, Moscovisci, qui avait suivi une série de 411 vessies neurologiques. On ne parle pas de patients en neuro-urologie ; il s'agit de vessies neurologiques.

Vous voyez que le plus fréquent dans la pratique est le spina bifida. Les autres anomalies sont beaucoup plus rares ; l'agénésie sacrée vient encore beaucoup plus loin ainsi que les malformations vertébrales.

Je ne vais pas insister sur le spina bifida, que vous connaissez sans doute mieux que moi pour beaucoup de raisons. Il s'agit d'une anomalie de fermeture du tube neural avec une moelle qui est ouverte à la peau dans la région sacrée, voire plus haut au moment de la naissance.

C'est une maladie qui est parfois associée à une malformation au niveau cervical, une malformation de la moelle, à une hydrocéphalie.

J'entendais tout à l'heure votre président rappeler ce problème de l'hydrocéphalie, qui reste important à l'âge adulte. Il peut y avoir éventuellement une anomalie à la base de la moelle, avec la présence d'adhérences et parfois une anomalie osseuse, l'agénésie sacrée.



Schémas du développement du système nerveux et de ses enveloppes à la hauteur de la moelle lombaire.

1- stade de la plaque neurale:

- a) ectoderme
- b) plaque neurale

2- stade de la gouttière neurale. La plaque neurale s'enroule sur elle-même par croissance de ses bords:

- a) ectoderme
- b) crête neurale

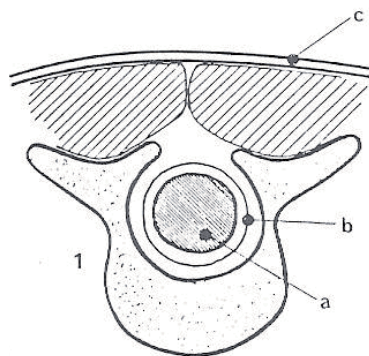
3- formation du tube neural qui se sépare de la partie externe de l'ectoderme qui va constituer la peau:

- (c) peau

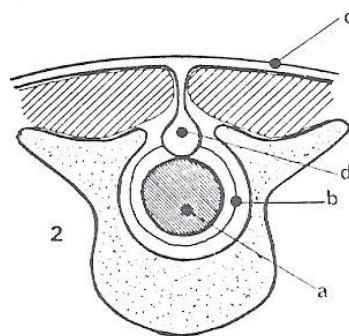
4- Disposition définitive. Les vertèbres entourent la moelle (a), elle-même engainée dans la méninge (b).

Différents types de Spina Bifida

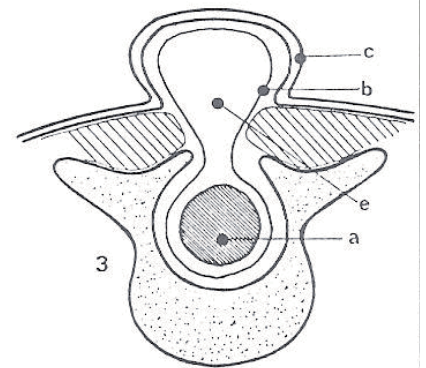
1- Spina Bifida occulta non compliqué
Une partie de l'arc postérieur des vertèbres manque. La moelle (a) et son enveloppe méningée (b) ont une disposition normale sous une peau normale (c).



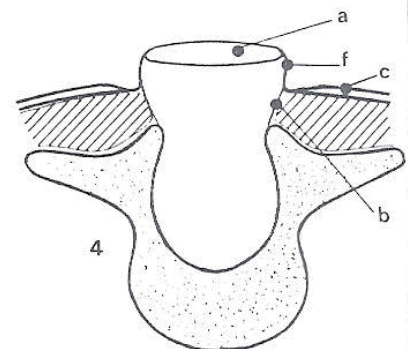
2- Spina Bifida occulta compliqué d'un kyste dermoïde. La moelle (a) et les méninges (b) ont une disposition normale sous une peau intacte (c). Un kyste (d) comprime la moelle. Il peut parfois communiquer avec l'extérieur par un petit orifice cutané à la base de sa tige.

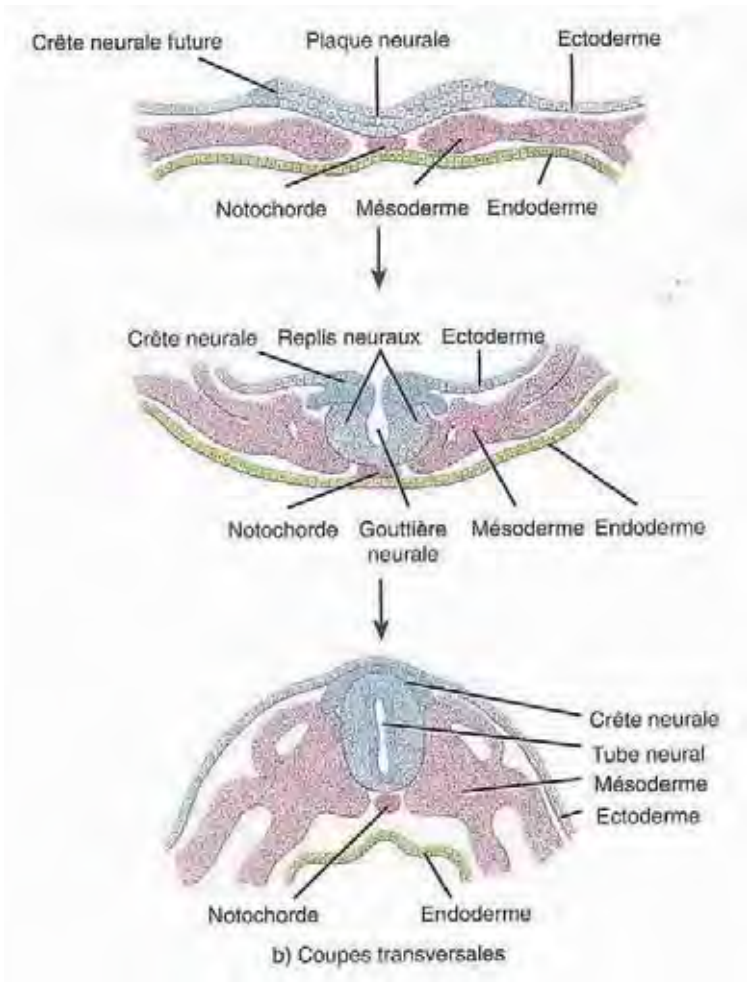


3- Spina Bifida cystica (ménéngocèle). La moelle est normale (a). La méninge (b) se prolonge en arrière entre les muscles et vient faire saillie dans le dos, cette saillie constituant la ménéngocèle (e). La peau (c) est intacte.

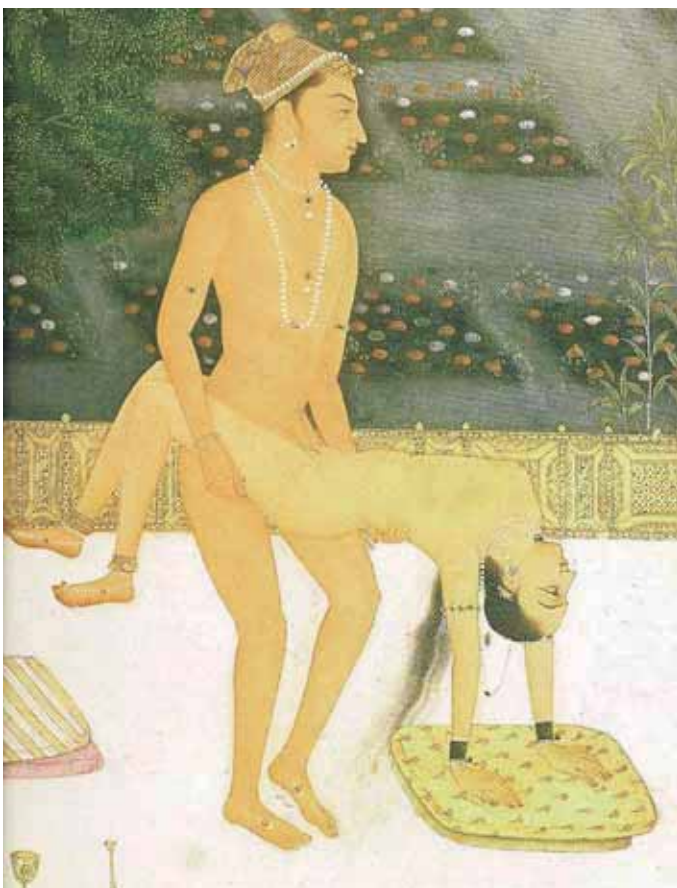


4- Spina Bifida aperta (myéломénéngocèle). La moelle (a) est restée au stade de la plaque neurale et reste en surface dans le dos, se prolongeant des deux côtés par une membrane représentant l'ectoderme primitif (f) par la peau (c). La méninge (b) va également se fondre avec l'ectoderme primitif.





Mercure et Psyché (1546-1676)
Andran De Vrus
Musée du Louvre



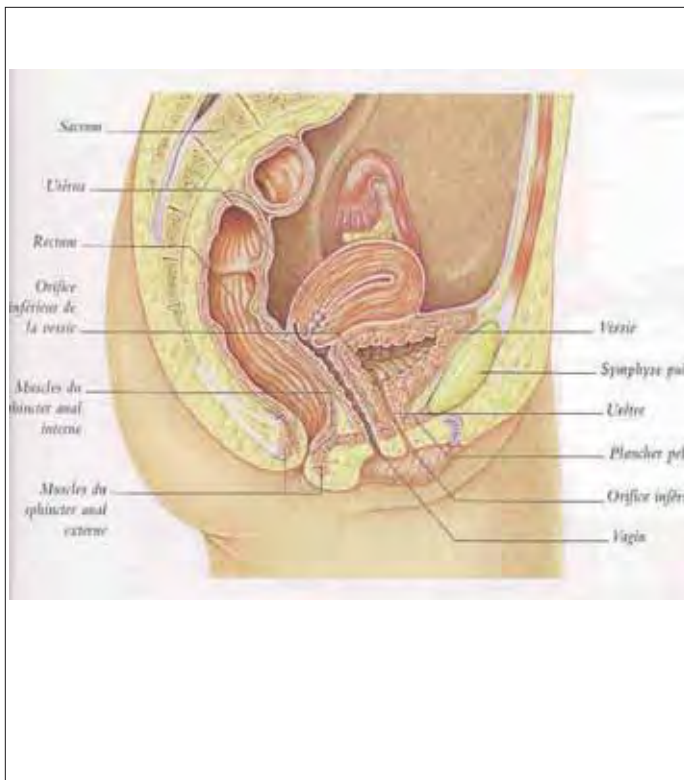
kamasutra inde

Le bilan est clinique. Devant un nourrisson, nous essayons vérifier si l'affection est présente ou non. Mais ce n'est pas non plus une maladie neurologique simple, comme pour une personne qui aurait eu la moelle coupée suite à un accident de voiture. Il faut dans chaque cas faire une observation. Le neurochirurgien vérifie s'il y a une petite réaction ou pas de réaction du tout. En fonction de ces petites différences, nous pourrions avoir quelqu'un qui marchera, qui utilisera des cannes ou qui sera en fauteuil. A travers tous ces petits signes, on essaiera ainsi de donner une idée du pronostic. Même si certains papiers laissent penser que la question de la sexualité est souvent évoquée à ce moment-là, je n'ai personnellement jamais eu affaire à ces questions de la part de parents du jeune enfant. Je ne me souviens pas que cette question m'ait été posée à l'époque alors que je m'occupais de façon ouverte de problèmes de sexualité. On réalise un bilan échographique, urodynamique, une électromyographie. Ce sont des choses très bien pratiquées par les représentants de la profession présents autour de cette table.

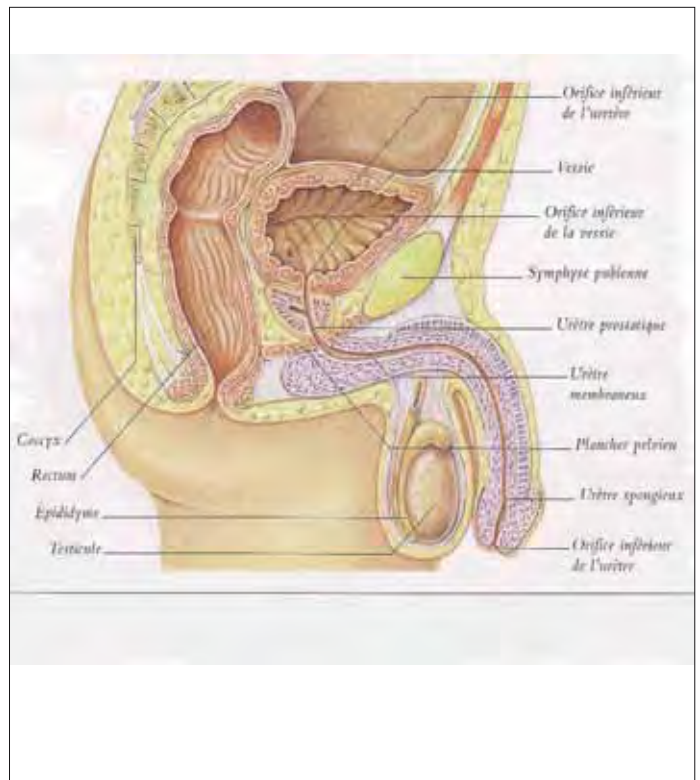
Au niveau lésionnel, il y a une grande différence entre la lésion dite "osseuse", c'est-à-dire l'atteinte du rachis que l'on peut observer sur une radio, et le niveau neurologique. Vous savez en effet que c'est très différent. Aujourd'hui, on voit beaucoup moins de spina bifida atteints au niveau

thoracique. Les plus fréquents sont ceux qui sont atteints au niveau lombaire et surtout sacré. La majorité est donc atteinte au niveau bas, ce qui occasionne des retentissements au niveau périnéal essentiellement.

Quand on aborde la physiopathologie, il faut voir les aspects moteurs, comme la sensibilité. Il s'agit d'abord du problème urinaire. Or, quand on évoque les problèmes urinaires, on pense immédiatement aux problèmes génitaux, car ils touchent la même région. Le centre de la miction se situe dans la moelle sacrée, au niveau de S2 et S4 environ. Mais le centre de l'érection chez l'homme s'y trouve également. C'est aussi le centre de l'orgasme. Un centre de l'éjaculation se situe au niveau de la moelle entre D10 et D12. En conséquence, chaque fois qu'il y a une atteinte dans ces zones, il peut y avoir des conséquences au niveau génito-sexuel. Même s'il n'y a jamais de parallélisme entre les troubles urinaires et les troubles génitaux, on essaye à partir des troubles urinaires d'avoir une idée de ce qu'il va se passer au niveau génital. Mon exposé n'a pas du tout évoqué les troubles sphinctériens et anaux. Cela ne provient pas d'un blocage mental, mais de ma formation. Or, on sait combien les difficultés sphinctériennes et anales, les troubles de la continence et l'encoprésie ont un retentissement important sur la sexualité. J'y reviendrai.



Vessie et urètre chez la femme



Vessie et urètre chez l'homme

Ce qu'on trouve le plus fréquemment sont des vessies hyperréflexiques. Elles se contractent tout le temps. Cela est très fréquent dans notre domaine. La vessie du jeune enfant est de toute manière hyperréflexique.

C'est la raison pour laquelle il urine spontanément dès que sa vessie se remplit. Cela nous indique d'ailleurs qu'une boucle nerveuse paraît fonctionner.

Mais, de temps en temps, ce n'est pas le cas et, dans plus de la moitié des cas, la vessie se laisse remplir et déborde. Parfois également, on croit que c'est la baignoire qui déborde alors qu'il y a en réalité une miction.

Il y a le contenant, mais aussi la sortie de la baignoire. C'est le sphincter. En électromyographie, on peut placer des petites aiguilles pour mesurer le phénomène. On peut aussi installer des petites pastilles.

Cependant, les électromyogrammes de surface sont certainement moins intéressants. Une fois sur deux, on trouve un arc réflexe normal et une boucle qui paraît bien fonctionner. Cela nous indique que des possibilités génito-sexuelles existeront probablement au niveau organique.

En revanche, dans l'autre cas, cela se passe un peu comme quand il y a des " trous " de moteur ; le sphincter ne marche pas bien. La dénervation est parfois totale et l'incontinence complète.

Parfois, elle est partielle ; il y a alors possibilité de continence sous réserve d'un équilibre mictionnel et de certaines modalités de prise en charge. Mais ce n'est pas le lieu d'en parler.

La mauvaise synergie des sphincters peut également avoir un impact sur le haut appareil urinaire. Cela se produit quand le sphincter, au lieu de s'ouvrir normalement, se ferme et qu'on est obligé de pousser très fort ou quand la vessie se contracte très fort.

Ce sont les anomalies médullaires qui empêchent la bonne coordination de ce réflexe.

A court terme, lorsqu'on voit un jeune enfant, la seule question qu'on ait en tête est l'état des reins. Il s'agit de préserver l'avenir des reins à court terme. Ensuite, l'évolution spontanée de la maladie peut faire apparaître des complications par elle-même.

Mais des complications peuvent aussi provenir de la croissance. Quand le rachis va s'allonger, il peut y avoir des adhérences liées à la cicatrice opératoire. La maladie va alors évoluer de nouveau. C'est pourquoi on ne peut pas laisser tomber en affirmant connaître le mode d'emploi de manière définitive. Une surveillance annuelle ou bi-annuelle sera nécessaire.



Eros
Musée du Louvre

A côté de cela, vous avez le dysraphisme spinal. C'est-à-dire qu'il n'y a pas de spina bifida à proprement parler, mais une anomalie de la moelle, qui est fixée dans le canal, ce qui peut s'assortir d'une compression dans le canal et d'une malformation osseuse. Très souvent, il y a une anomalie cutanée en regard. Lors des premiers examens médicaux, on se rend compte qu'il y a une petite touffe de poils ou quelque chose qui n'est pas normal au niveau du sacrum. Cela est souvent diagnostiqué au moment de la scolarisation en maternelle, vers deux ou trois ans, et que cette scolarisation ne se passe pas bien car il n'urine pas bien et que l'apprentissage de la propreté ne se fait pas correctement. Ces anomalies ont des causes neurologiques dans 20 % des cas, l'aggravation se faisant souvent au moment de la croissance.

L'agénésie sacrée est le manque plus ou moins important des composants osseux de la tête du sacrum et de sa base au niveau lombaire. Il y a bien sûr une atteinte des racines. Un lien a été établi avec le diabète maternel, qui se retrouve associé de façon effectivement assez fréquente. On trouve parfois aussi des malformations ano-rectales. La sensibilité au niveau du périnée est normale une fois sur deux.

Là encore, vous observez une dénervation, ce qui est normal. On est plutôt sur le terrain de la dénervation parce que c'est bas et qu'on se trouve au niveau des racines. Ensuite, aucun centre ne peut plus assurer la commande du point de vue neurophysiologique. On se retrouve face à un syndrome de la queue de cheval classique.

Je n'ai pas insisté sur la syringomyélie, d'abord parce que, comme le disait Monsieur Devroede, rien n'existe dans la littérature à ce sujet, puis parce que, dans mon expérience, la syringomyélie ne concerne que quelques adultes ayant des problèmes de déclenchement de la miction. Cela reste marginal. Ces malformations sont souvent associées à d'autres.

Pour ce qui est de la conduite à tenir, j'insiste sur le fait que quand le médecin voit ces nourrissons, il ne pense pas à la sexualité. La priorité est de préserver les reins. Chez l'enfant, la priorité est d'aller à l'école. La prise en charge sera donc orienter vers cette autonomie scolaire. En tant que parent, vous l'avez vécu. Chez l'adolescent, la priorité reste de préserver la possibilité d'intégration dans le monde des adultes, hommes et femmes. Comme je recevais à l'époque en première consultation des parents accompagnés de leur fille, je posais la question de la contraception. Là, je voyais tout de suite le regard de la demoiselle s'allumer tandis que les parents se demandaient de quoi je parlais. On était en train de passer à ce moment-là du statut d'enfant à celui de femme. C'est un moment extrêmement important qu'il convient de ne pas manquer chez l'adolescent car c'est le moment où il pourra se projeter dans l'avenir.

A mon sens, c'est assez simple du point de vue physiopathologique. Quelle que soit la pathologie, il n'y a pas vraiment de différence. S'il y en a une, elle réside peut-être dans le suivi, c'est-à-dire dans la problématique d'évolution de la maladie. Mais, que l'atteinte soit motrice ou sphinctérienne, on fera toujours les mêmes bilans. Il faut être systématique car il n'y a pas véritablement de différence entre le spina bifida, l'agénésie sacrée, etc. On doit réfléchir de la même façon dans la prise en charge globale du handicap.

Pour comprendre la physiopathologie des troubles génito-sexuels, il faut se dire tout de même que la sexualité participe de la qualité de vie. Aujourd'hui, la sexualité entre de plus en plus dans les questionnaires de qualité de vie. Cela est encore relativement nouveau malgré tout. Il a fallu du temps pour faire entrer ce critère dans l'évaluation de la qualité de vie. L'OMS a érigé la santé sexuelle comme droit des malades en 1974. Il a donc fallu pas moins de trente ans pour qu'on en fasse enfin un indicateur obligatoire dans les questionnaires. Maintenant, tout dépend de la prise en charge et de l'interprétation de cette " santé sexuelle " en fonction de la motricité, de la continence urinaire, de la continence rectale, qui est un élément extrêmement important dans la compréhension des troubles de la sexualité.

Chez l'enfant, s'il y a une réflexivité, on peut en déduire que des bouts sont conservés et que, au niveau de l'activité génito-sexuelle, il y aura une possibilité d'orgasme, de lubrification. La réflexivité est là. Donc, la mécanique a des chances de marcher ; il y a un potentiel. S'il y a une aréflexivité, nous ne pourrions en revanche pas dire grand chose. Dans ce cas, c'est l'évolution qui nous permettra de nous positionner.

Chez l'adolescent ante pubère, les choses sont différentes chez les filles et les garçons. L'apparition des premières règles chez les filles nous permettra de déduire la possibilité d'une vie sexuelle et maternelle.

Pourtant, 28 % des adolescentes n'ont jamais eu d'information par leurs parents sur les règles. C'est tout à fait surprenant et cela reprend parfaitement la diapositive de Monsieur Lavoisier. On constate donc un manque à ce niveau. Il faut se mettre dans la perspective du passage à l'âge adulte de ces adolescents.

Tout en restant médecin, il faut alors cesser d'être uniquement pédiatre et pouvoir se projeter sur le futur. Chez les garçons, il arrive que certains nous avouent avoir eu une érection ou une éjaculation.

Ils l'affirment d'autant plus facilement que leurs parents ne sont pas là. La masturbation reste tout de même un grand tabou ; on en parle plus facilement entre copains que devant ses parents.

Un des éléments fondamentaux chez la femme est la continence sphinctérienne, donc urologique. Mais le sont également les problèmes d'encoprésie, c'est-à-dire l'état cutané du périnée. Il faut beaucoup travailler sur cet aspect. En bref, la sexualité nécessite qu'on s'y prépare. Il vaut mieux s'y préparer jeune, de surcroît, pour éviter tout problème. Il fut une époque où ces problèmes étaient largement moins bien pris en charge, notamment les problèmes sphinctériens.

Le problème de la spasticité est lié à celui l'hyperréflexivité. Monsieur Lavoisier vous a parlé de la physiologie normale. Le rapport sexuel n'est pas si simple quand on souffre d'hyperréflexivité. Il déclenche une contraction réflexe des muscles qui provoque parfois des douleurs - la dyspareunie.

Il peut même y avoir une difficulté à la pénétration dès lors que se contractent les membres inférieurs. Toute une logique physiopathologique entre en jeu. Il faut savoir que la lubrification vaginale est en quelque sorte l'homologue de l'érection chez l'homme. En conséquence, il arrive de façon exceptionnelle que des sécheresses vaginales ne soient pas dues à un défaut hormonal, mais qu'elles soient le reflet de cet équivalent.

On retrouve l'anorgasmie chez 50 % des adolescentes et des femmes quand la lésion neurologique est inférieure à L3. A l'inverse, les choses ne sont pas si simples : 80 % des personnes ont un orgasme quand elles sont continentes ; 20 % quand elles sont incontinentes. Est-ce que cela signifie que le nerf est conservé ou est-ce que cela signifie qu'on s'autorise l'orgasme dès lors qu'on est continent ?

La physiopathologie ne nous aide pas à ce propos. Parmi des patients ayant pourtant des lésions à peu près identiques, on peut ne pas avoir de continence et on peut ne pas avoir d'orgasme, comme s'il y avait un refus de s'autoriser un orgasme par peur des fuites et de la miction. En plus de cela, lorsqu'il y a des dyssynergies vésico-sphinctériennes apparaissent parfois des contractions vésicales. Si la vessie n'est pas vide au moment du rapport sexuel, une poussée de celle-ci peut survenir sur le sphincter, ce qui occasionne douleurs et fuites.

La fertilité est révélée par la mise en place des cycles ovulatoires. Dans certaines atteintes encéphaliques, on constate parfois l'association d'un retard de règles. On est devant une aménorrhée. Cela relève donc de la gynécologie classique ; il s'agit de remettre en route les cycles ovulatoires. Cela pose évidemment la question de la contraception.

Chez l'adolescent se pose donc le problème de la continence, de l'état cutané, de la motricité et de la spasticité, mais aussi le problème de la taille de la verge. On a le cas de verges rétractées, appareillées. Se pose également le

problème de la sensibilité des testicules. Il peut y avoir des problèmes d'érection. Dans le cas d'une atteinte centrale, on peut obtenir des érections réflexes qui ne sont pas forcément le reflet du plaisir et du désir. Elles apparaissent par exemple au moment des soins ou des auto-sondages, et non au moment où on le souhaiterait. Il faut donc bien distinguer les érections réflexes des érections " psychogènes ". Il ne faut pas hésiter à travailler ces aspects-là avec les adolescents le cas échéant. Sur la diapositive suivant, on voit un réflexe ; les boucles sont conservées.

Se pose aussi le problème de l'éjaculation. Pour certains jeunes garçons, l'érection compte avant tout. L'éjaculation vient ensuite, voire on ne s'en préoccupe pas du tout. Pourtant, elle est nécessaire quand on veut avoir des enfants.

La question qui se pose alors est celle de l'atteinte, à savoir si elle est périphérique ou centrale. J'ai vu, il y a un mois, quelqu'un qui était suivi pour un spina bifida. Il avait 24 ans et n'avait jamais reçu d'éducation sexuelle. Il ne savait pas ce qu'était la masturbation et l'érection. La consultation a été pour lui une véritable révélation. Je l'ai revu récemment et, visiblement, il sait maintenant s'y prendre. Je rappelle que nous sommes en 2003...

Maintenant, l'orgasme peut être perçu sans que le sperme sorte. Soit le sperme existe mais reste à l'intérieur ; soit il y a destruction du centre de l'éjaculation et il ne se passe rien. L'érection et l'éjaculation peuvent donc être atteintes de façon distincte. L'infertilité peut aussi provenir de la qualité du sperme. On peut mesurer celle-ci par spermogramme. Cependant, doit-on réaliser des spermogrammes chez les adolescents ? La question se pose, car, s'il n'y a pas de spermatozoïdes, comment va-t-il se construire ? On peut néanmoins faire une échographie des testicules et évaluer simplement les hormones.

L'infertilité peut également provenir d'une atteinte liée à la chaleur, à cause des couches par exemple, qui perturbent la spermatogenèse et occasionne une diminution de la sensibilité. La question se pose, chez ces hommes jeunes, de savoir s'il faut congeler le sperme à partir du moment où il y en a.

Chez l'adulte, la question qui revient toujours est celle du risque de transmission, avec le problème de déficit vitaminique qui peut s'y ajouter. Tout ne relève pas de la physiopathologie toutefois. Dans les dernières enquêtes, seules 15 femmes sur 23 parvenaient à vivre en couple quel que soit leur handicap ; 16 sur 28 chez les hommes, mais seulement si le handicap était modéré.

Il convient de bien faire la différence entre la génitalité, c'est-à-dire tout ce qui relève du fonctionnement organique, et la sexualité, qui est plus complexe et plus globale. La sexualité se prépare et on ne peut s'y préparer que dans une prise en charge multidisciplinaire.

Les maladies donc j'ai parlé sont aussi différentes et possèdent autant d'aspects cliniques différents que les troubles génito-sexuels sont variables, sans qu'il soit possible pour autant de tout expliquer par la nature physiologique de la maladie. L'impact du psychisme, de ce qu'il se passe autour de la personne, a une importance considérable. On ne peut donc jamais bien faire le parallélisme entre la nature de la maladie et la nature des troubles sexuels.

En conclusion, il doit y avoir aujourd'hui sur ces sujets une information précoce des familles. Ce n'est pas bien de

ne pas le faire ; mais on n'est pas surpris quand on voit la littérature. Ce doit par ailleurs être l'objet d'un véritable travail d'équipe. Il faut tout régler, que ce soit la peau, l'incontinence, la motricité, etc. Mais, avec l'expérience que j'en ai dans mon centre, je pense qu'il faut l'aborder avec confiance. Quand les gens viennent nous voir pour avoir des enfants, il y a toujours une solution. Elle ne réside pas forcément dans l'érection et la pénétration. Mais il y a toujours une solution permettant d'aborder une relation de couple positive. Cela ne dépendra pas que de la physiopathologie.

Vénus et l'Amour découvert par un satyre par Antonio ALLEGRI dit CORREGÉ
Musée du Louvre



Amours
Gérard VAN OPSTAL
Musée du Louvre



EXPLORATIONS PHYSIOLOGIQUES FONCTIONNELLES

DOCTEUR NGUYEN VAN TAM
TOUR DE GASSIES

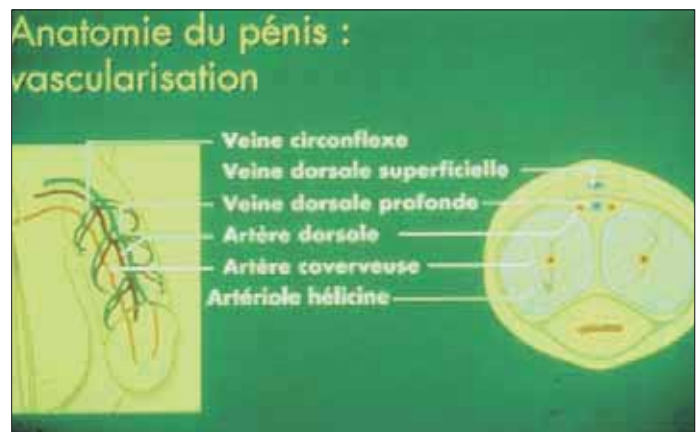
DOCTEUR KERDRAON
KERPAPE

L'intervention que je vais faire est une gageure, car, jusqu'à hier, je ne devais pas présenter ce texte de notre collègue qui s'est rendu indisponible. Je tâcherai donc de ne pas trahir le propos qui m'a été adressé concernant les explorations neurologiques. Pour illustrer les propos, j'ai sélectionné quelques diapositives montrant l'anatomie et surtout l'innervation neurologique des voies génitales afin que vous puissiez mieux le suivre.

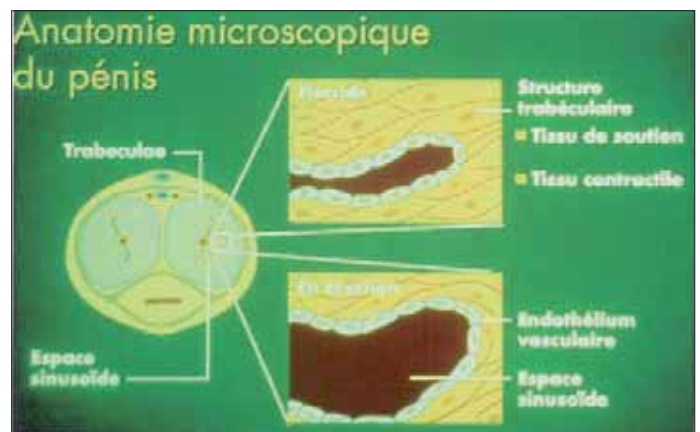
Comme on vous l'expose depuis ce matin, ces dysfonctions anatomiques retentissent à la fois sur la sphère urogénitale et sur la sexualité globale. En fait, Monsieur Rigot a tout à fait raison d'insister sur le fait que pour avoir une sexualité " épanouie ", il faut être bien réglé sur le plan urodynamique et surtout sur le plan de la vessie. Tout dysfonctionnement vésico-sphinctérien va en effet retentir sur la bonne qualité et la possibilité d'avoir une sexualité épanouie.

Je voulais rappeler quelque peu l'anatomie du pénis, bien que Monsieur Lavoisier l'ait déjà beaucoup développée du point de vue de la physiologie. En réalité, l'érection répond chez l'homme à un triple mécanisme, à la fois vasculaire, grâce à cette irrigation vasculaire dense, neurologique, du fait de l'innervation par les deux systèmes nerveux qui contrôlent à la fois l'érection et l'éjaculation.

Vous voyez sur cette diapositive une coupe transversale de la verge avec, de chaque côté, les corps caverneux, et, en bas et entourant l'urètre, ce qu'on appelle le corps spongieux. En réalité, c'est surtout l'augmentation de volume des corps caverneux qui permet de rigidifier la verge. Le corps spongieux, lui, se poursuit jusqu'au bout de l'urètre pour terminer sur le gland. C'est pour cela que certains d'entre vous se plaignent lorsqu'ils utilisent certains traitements à visée érectile que le gland n'ait pas également augmenté de volume comme le corps caverneux. Les injections intracaverneuses, notamment, ne touchent pas du tout le corps spongieux.



Anatomie du pénis: vascularisation



Anatomie microscopique du pénis



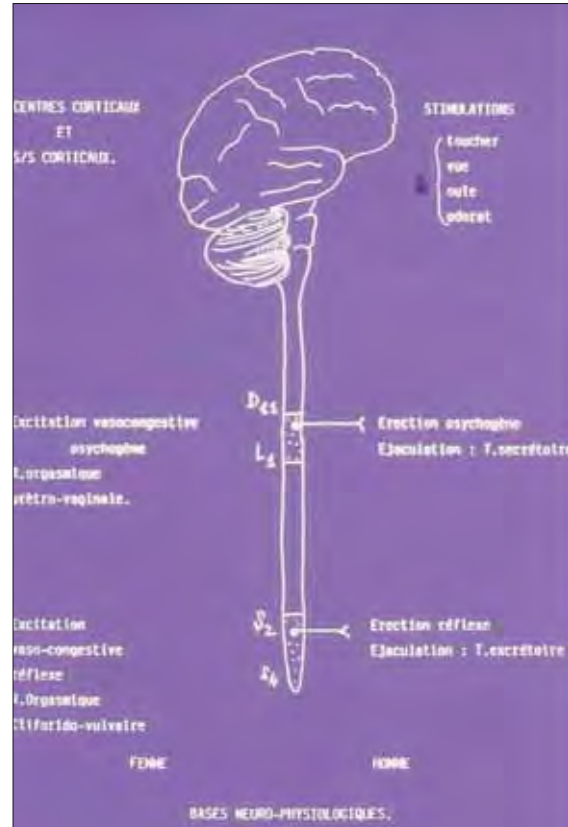
Anatomie du pénis: innervation

Vous observez ici l'innervation de ce système. C'est le système médullaire sacré se situant entre S2 et S4 qui constituera l'innervation principale permettant d'obtenir à la fois l'érection réflexe et le temps clonique de l'éjaculation, c'est-à-dire le temps que le sperme, qui s'est accumulé dans les cavités séminales durant le temps statique, qui dépend quant à lui du centre dorsolombaire, entre D10 et L2, soit expulsé. L'expulsion du sperme, une fois que s'est faite l'accumulation des sécrétions au niveau cutano-éjaculateur, dépendra de ce centre médullaire sacré de S2 à S4.

Dans le cadre de la " cybernétique coïtale " dont on parlait tout à l'heure, la mécanique n'est pas vraiment perturbée en soi chez la femme. En réalité, l'absence de sensibilité semble être la cause majeure des dysfonctionnements. C'est cette absence qui va générer des difficultés au niveau du rapport. Il en va de même pour l'homme dans la mesure où la sensation de plaisir provient de voies corticales beaucoup plus élevées, situées au niveau encéphalique.

Qu'observe-t-on en cas de lésion neurologique ? Elle peut intervenir aussi bien chez l'homme que chez la femme. Tout dépendra en réalité de la hauteur lésionnelle. Si votre lésion se situe à tel niveau, elle touchera tel centre nerveux. Dès lors que la lésion laisse intact le centre médullo-sacré, vous pourrez espérer avoir des érections de type réflexe. Si le centre dorsolombaire, situé plus haut, est resté intact, vous pouvez alors prétendre à une érection " psychogène ", c'est-à-dire une érection qui peut être induite par tous les stimuli sensoriels, que ce soit la vue, l'ouïe ou le toucher. Cependant, cette érection " psychogène " ne permettra pas en soi d'obtenir une pénétration adéquate, puisqu'elle ne concerne que les spongieux. C'est la même chose chez la femme. Tout dépend du niveau lésionnel, à savoir si celle-ci se situe au niveau de la moelle centrale ou au niveau de la moelle périphérique. A partir de là, on pourra extrapoler les possibilités génito-sexuelles.

Du point de vue de l'exploration, il est très important, au niveau de l'interrogatoire, de bien connaître le vécu de la personne. Le bilan neurologique lésionnel nous permet par ailleurs de déterminer où se situe la lésion et quelles sont les possibilités de vie sexuelle. Monsieur Rigot a rappelé que le spina bifida est rarement thoracique, mais plus fréquemment lombo et surtout lombo-sacrés. Les atteintes sont donc plus souvent périphériques que centrales.



LES TROUBLES SEXUELS DU PARAPLEGIQUE

ABOLITION DE LA SENSIBILITÉ MUSCULAIRE	HOMME	FEMME
1	+Erection réflexe + +Ejaculation possible mais inconstante + ou -	+Contraction réflexe du périnée +
2	+Sécré + Erection réflexe Ejaculation difficile +Sécré - Activité sexuelle 0	+Erection clitoridienne - +Lubrification vaginale -
3	+Erection mixte + +Ejaculation clonique + ou -	+Erection clitoridienne + +Lubrification vaginale + psychogène +Contraction périnée -
4	+Erection psychogène + ou - +Ejaculation précoce, baveuse + ou +	+Erection clitoridienne + +Lubrification vaginale + +Contraction périnée -

Sur ce schéma, vous voyez que si la lésion se situe sous le centre dorsolombaire de D10 à L2, vous pouvez prétendre à une érection psychogène, alors que si la lésion est très étendue et touche le centre médullo-sacré, l'érection réflexe sera absente. De là proviennent les difficultés de pénétration et de rapport sexuel.

En dehors de l'interrogatoire et du bilan neurologique, on peut réaliser des examens électromyographiques des muscles du plancher, la mesure de la tension réflexe au niveau caverneux. Dans la pratique, toutefois, je fais très peu appel à toutes ces explorations élaborées. Simplement grâce à l'interrogatoire et à l'examen neurologique, surtout au niveau du réflexe du périnée, on peut déjà savoir quelles sont les possibilités génito-sexuelles à développer.

On peut également mesurer des potentiels au niveau de la cortico des nerfs postérieurs. Cependant et comme je viens de le vous le dire, dans la pratique, je ne cautionne pas toutes ces explorations, sauf lorsqu'il s'agit de vérifier l'intégrité du système nerveux au niveau périnéal. Sur le plan purement clinique, la possibilité existe toujours d'enregistrer l'érection nocturne grâce à des appareils tels que ceux présentés par Monsieur Lavoisier et d'évaluer l'importance de cette érection. Néanmoins, l'absence de toute érection nocturne ne doit pas permettre de conclure l'origine psychogène des troubles fonctionnels. En revanche, si vous avez à la fois une absence de toute érection diurne et nocturne, cela ira dans le sens d'un renforcement du dysfonctionnement.

Par ailleurs, les dosages hormonaux sont rarement utilisés chez les spina bifida car les dysfonctionnements hormonaux ne sont pas fréquents chez eux. Les études réalisées sur des centaines de cas de traumatisés médullaires, traumatiques, acquis ou congénitaux ont montré qu'il y avait très peu de modification hormonale. Cela retentit sur le plan thérapeutique. On ne doit en effet limiter l'utilisation des hormones aux cas d'hypogonadisme, c'est-à-dire une diminution importante de la testostérone.

Les moyens d'exploration comme le codoppler pulsé pourraient contribuer à diagnostiquer des anomalies vasculaires. Cependant, là encore, je pense qu'il faut adapter l'usage de ce type d'exploration au contexte clinique. Il y a quelques temps, on utilisait beaucoup la cavernométrie pour détecter ces fuites veineuses.

L'arrivée de ce flux sanguin dont parlait Monsieur Lavoisier grâce aux artères peut être rendu inefficace par l'existence d'un shunt artérioveineux qui fait que ce sang qui arrive d'un côté repart par les veines de l'autre côté et cela empêche la rigidification de la verge. L'examen dont je vous parle est très intéressant pour mettre en lumière l'existence d'une telle dysfonction vasculaire.

En somme, les explorations sont encore relativement

modestes. Il est fondamental de connaître déjà la physiologie de l'homme normal pour pouvoir l'extrapoler chez les personnes souffrant de spina bifida. Je mettrais par ailleurs l'accent sur cette absence de sensibilité à la fois chez l'homme et chez la femme, qui retenti énormément sur la possibilité de mener un acte sexuel jusqu'au bout.

QUESTIONS

DE LA SALLE

Ma question s'adresse à Monsieur Rigot, qui nous apprenait que la santé sexuelle était un droit des patients. Qu'en est-il puisque ni le Viagra ni le Cialis ne sont des médicaments remboursés ?

PROFESSEUR RIGOT

C'est une bonne question. Un groupe s'est réuni et en a débattu au niveau du Ministère. Vous savez que les injections intracaverneuses sont prises en charge dans le cadre des dysfonctions sexuelles. Une réflexion est menée sur le Viagra et les autres molécules. Mais je ne suis pas sûr que cela débouchera très vite.

L'enjeu financier est tel que cela se fera lentement, d'autant plus qu'entre dans le débat l'idée de l'usage récréatif de ces médicaments. La question de ceux qui ont une maladie organique occasionnant des difficultés sexuelles commence à faire son chemin dans l'esprit de nos tutelles.

L'idée n'est pas écartée, dans ce cas précis, d'une prise en charge du médicament. A l'inverse, certains se demandent si ce n'est pas plus psychologique que maladif et que c'est parce que ces personnes sont hyperréactives que cela ne marche pas. Dans la mesure où les autorités compétentes entendent les deux sons de cloche, le dossier n'avance pas beaucoup pour le moment. A mon avis, le remboursement n'interviendra pas prochainement, sauf s'il y a une modification radicale de l'organisation de nos organismes de remboursement.

DE LA SALLE

Dans le cadre d'une pathologie caractérisée, comme le spina bifida, par une atteinte lésionnelle, on sait très bien que les problèmes sexuels ne sont pas d'origine psychologique.

PROFESSEUR RIGOT

Nous sommes bien d'accord. Malgré tout, il faut se souvenir que le dossier pour le remboursement des injections intracaverneuses a mis plus de cinq ans à aboutir. Maintenant, les sociétés comme Pfizer font du lobbying. Il existe des pays où on rembourse un certain nombre de molécules. Toutefois, cela reste marginal.

PROFESSEUR DEVROEDE

Peut-être serez-vous intéressés par le fait de savoir que l'Amérique du Nord, extrêmement puritaine, a classé le Viagra dans les médicaments " récréatives ". Il n'est donc pas remboursé, même par les compagnies d'assurance privées.

PROFESSEUR RIGOT

Pour vous dire à quel point le problème est complexe, je suis dans une région qui connaît un certain nombre de problèmes. Certaines personnes ont accès au remboursement pour leur maladie. Les injections sont remboursées. Comme ils ont des problèmes financiers, ils revendent ces injections et font du trafic avec des médicaments remboursés. Les organismes de sécurité sociale ont connu cela avec le Roipnol et bien d'autres médicaments. Cet argument non plus ne joue pas en faveur du remboursement.

PROFESSEUR DEVROEDE

Je voudrais poser une petite question au Docteur Van Tam. Vous avez affirmé que le niveau S1 était responsable des érections réflexes et de l'orgasme clitorido-vulvaire tandis que, pour les niveaux D11, CL1, vous parlez d'érection psychogène, qui est la contrepartie chez la femme de l'orgasme vaginal. Cela me fascine. A-t-on fait la preuve que l'équivalent de l'érection psychogène était l'orgasme vaginal chez la femme ? Comment est-ce que cela a été prouvé ?

DOCTEUR VAN TAM

Je n'ai pas en tête les textes qui ont démontré ce point. Un certain nombre d'études et de rapports ont montré que ce centre nerveux était responsable chez l'homme et chez la femme respectivement de l'érection psychogène et de l'orgasme vaginal, tandis que le centre médullo-sacré, plus bas, était responsable respectivement de l'érection réflexe chez l'homme et de l'orgasme clitoridien chez la femme. D'un côté, les corps caverneux sont responsables de cette sensation. Il faut savoir que les personnes atteintes de spina bifida ont rarement ce souci, même si Monsieur Rigot a soulevé la question des douleurs. Dans le cas des lésions médullaires, néanmoins, l'orgasme se traduit souvent par des phénomènes d'hyperréflexie, qui peuvent être très douloureux, avec des mots de têtes très violents. Beaucoup d'auteurs ont écrit sur la question dans d'autres séries que celles que vous avez montrées. Lorsque j'avais présidé un colloque l'année dernière, j'avais retrouvé sur Internet les études de Decter très antérieures à celles que vous avez indiquées, remontant à 1986. D'autres auteurs ont réalisé des études très pratiques chez des spina bifida. Il s'agissait d'ailleurs d'une très petite série, comprenant une quinzaine de jeunes garçons sur laquelle on a cherché à voir quelle possibilité d'obtenir des érections existaient en fonction du niveau lésionnel. La conclusion fut que tous pouvaient avoir une érection. Ensuite, la qualité de l'érection dépend du niveau lésionnel. Je peux vous retrouver ces études...

PROFESSEUR DEVROEDE

Medline ne semble pas l'avoir reconnu. En tout cas, ce n'est pas cité dans Medline.

DOCTEUR VAN TAM

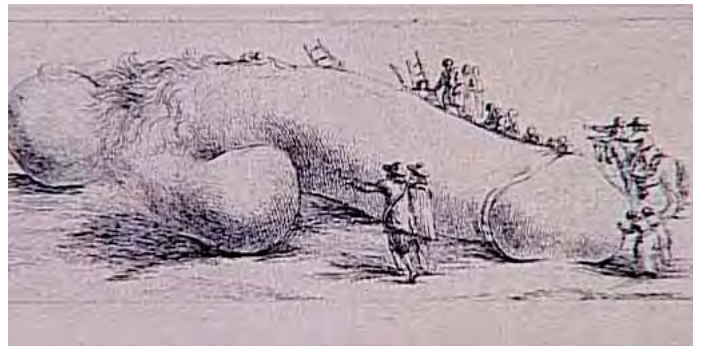
Dans Medline, vous trouverez des études très récentes. Là, il s'agit d'études beaucoup plus anciennes.

PROFESSEUR DEVROEDE

J'ai pourtant cherché depuis 1966 jusqu'à 2003. Elle devrait donc s'y trouver si elle est répertoriée par Medline. Peut-être n'a-t-elle pas été bien codée. Ce que vous avez montré implique néanmoins que l'absence chez une femme normale d'orgasme vaginal, ce qui est le lot de 80 à 90 % des femmes normales, serait toujours d'origine psychogène.

DOCTEUR VAN TAM

D'après ces études, c'est effectivement le cas.



Le phallus phénoménal par DENON Vivant Dominique
(1747-1825)
Musée du Louvre

Psyché ranimée
par le baiser de
l'Amour par
Antonio CANOVA
Musée du
Louvre





HANDICAPS, IMAGE DU CORPS ET SEXUALITÉ: ASPECTS PSYCHOLOGIQUES

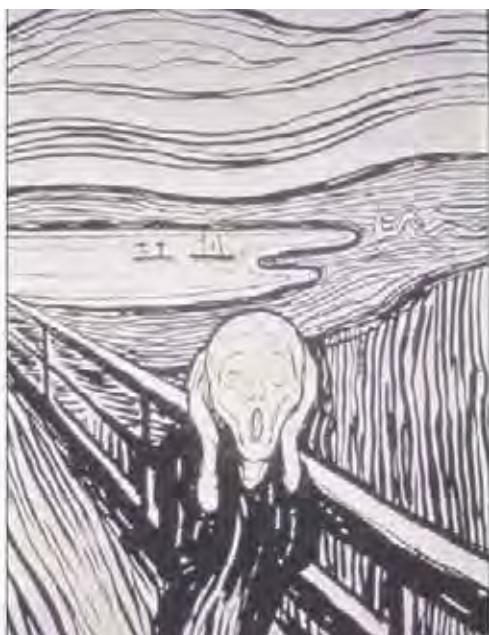
GHISLAIN DEVROEDE

DÉPARTEMENT DE CHIRURGIE - FACULTÉ DE MÉDECINE
UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE - QUÉBEC - CANADA

J'ai bien peur que mon exposé ne soit pas spécifique au rapport entre sexualité et handicap pour la raison que je vous ai exposée tout à l'heure. La sexualité est déjà bien compliquée chez les gens "normaux" et Monsieur HAFNER vous a bien dit que l'histoire du comportement sexuel humain est riche d'enseignements. J'apporterai donc une réflexion sur l'image inconsciente du corps, qui est certainement une problématique plus importante chez les personnes souffrant de spina bifida et qui recoupe par ailleurs la présidence d'un autre colloque que je dois assurer à l'Université de Louvain, en Belgique, en octobre 2003, sur l'image inconsciente du corps chez les stomisés. C'est encore une fois une question de représentation mentale du corps anatomique et fonctionnel.

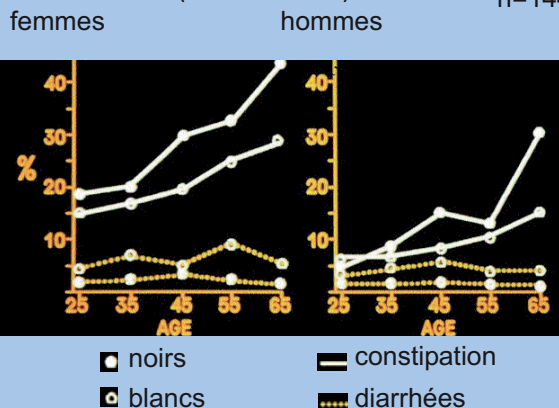
SCIENCE ET CONSCIENCE

Ce que je vais vous dire se trouve abondamment commenté, avec de nombreuses références, dans un livre que



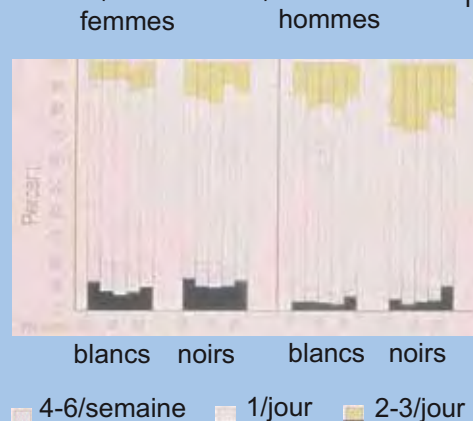
j'ai publié aux éditions Payot l'année dernière. J'ai essayé d'y montrer qu'il y a une grande discordance entre science et plainte. Cette discordance est celle qui existe entre le vécu d'une maladie, quelle qu'elle soit, et la réalité scientifique et mesurable de celle-ci. Prenons par exemple les habitudes intestinales, une étude a été réalisée sur 14 000 Américains choisis au hasard. C'est la seule du genre qui existe. Nous ne savons pas en effet quelles sont les habitudes intestinales "normales" des Français, pas plus que

HABITUDES INTESTINALES AUX USA RAPPORTEES PAR LES PATIENTS (EVERHART 1989) n=14407



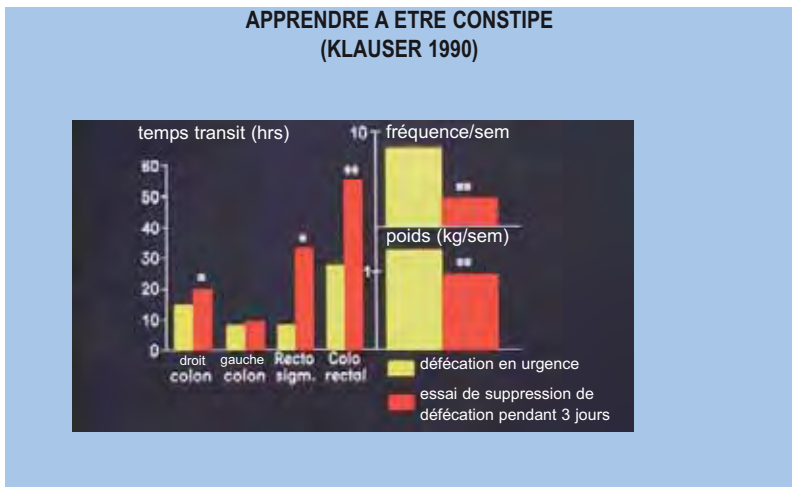
des Canadiens, ni de n'importe quels Européens. Cette étude sur un échantillon de la population américaine a montré qu'il y avait des différences entre noirs et blancs, les noirs étant plus constipés tant chez les hommes que chez les femmes. Lorsqu'on leur demande s'ils souffrent de constipation et qu'ils n'ont à répondre que par "oui" ou par "non", on enregistre une plainte; ce n'est pas une mesure de la constipation. En revanche, quand on regarde la fréquence des selles en fonction de l'âge aussi bien chez les blancs que chez les noirs, chez les femmes que chez les hommes, il n'y a aucune tendance particulière. Cela signifie que les personnes âgées ne sont pas plus constipées en termes de fréquence, mais qu'elles se plaignent plus de constipation. Cela pose beaucoup de questions en termes de traitements.

FRÉQUENCE DES SELLES D'APRES LES PATIENTS AUX USA (EVERHART 1989) n=14407



Une étude allemande nous montre par ailleurs qu'on peut apprendre à être constipé. Il y a une dizaine d'années, Klauser a demandé à des sujets parfaitement normaux de se retenir d'aller à la selle. En jaune apparaissent les résultats lorsqu'ils pouvaient aller à la selle dès qu'ils en avaient

à développer un certain nombre de techniques scientifiques. Nous avons entendu parler tout à l'heure de ce qu'on savait faire du point de vue urinaire. C'est la même chose du point de vue digestif. Or, pour apprendre à apporter certaines réponses à ces problèmes, nous avons fait de longues études, soit 25 à 30 ans de scolarité avant de pouvoir appliquer la science à un problème relativement fréquent.



envie. En rouge, on leur demande de se retenir de déféquer pendant au moins trois jours. Comme les Allemands sont très obéissants, ils ont déféqué moins souvent comme commandé. Ils ont déféqué des quantités moins importantes. Le temps de transit colorectal s'est prolongé de façon très significative.

Tout ce qui est en rouge sur la diapositive est de l'ordre de la psychosomatique et de l'attitude vis-à-vis de la maladie.

Nous concluons que les mesures sont normales ou anormales. Si elles sont anormales, nous avons un algorithme en tête avec des maladies bien précises, et avec une solution bien précise au problème.

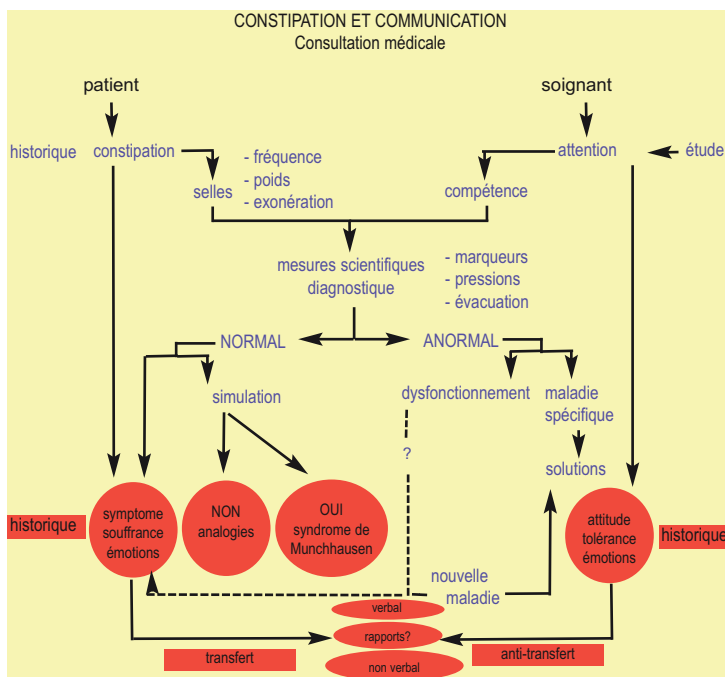
Parfois, nous trouvons des mesures qui sont anormales sans savoir pourquoi. J'ai ainsi décrit l'histoire d'une dame qui était très constipée et qui avait une malformation congénitale de l'intestin terminal de telle sorte que son rectum remontait jusqu'en dessous de son estomac.

En toute logique, comme la seule façon de commander le côlon consiste à fermer l'anus, c'est le temps de transit dans le rectum qui s'est prolongé. Mais il est surprenant dès lors de constater que le côlon droit, qui n'est pas sous la commande de la volonté, s'est lui aussi ralenti. Cela signifie que par une commande volontaire des muscles striés de l'anus, il est possible de modifier la physiologie du côlon ascendant, qui, lui, est complètement autonome.

Les Japonais ont répété l'étude de Klauser en la poussant plus loin et ont démontré que, par commande, on pouvait aussi ralentir la vidange gastrique.

Cela signifie que dans les dysfonctions, quelles qu'elles soient, aussi bien chez les personnes atteintes de spina bifida que chez les personnes normales, il existe une composante volontaire devenue complètement inconsciente.

Quand un malade rencontre un soignant, il amène au docteur une histoire de son cas. Les docteurs parlent de " beau cas ". Or, quand un docteur parle de " beau cas ", il se moque complètement de la personne.



C'est un cas à résoudre, autrement dit un défi purement intellectuel. Par exemple, de la plainte de constipation, le docteur va essayer de sortir au moins un signe de la constipation.

Quels sont les signes ? La fréquence, le poids et le produit des deux. Face à cette mesure objective, nous avons appris

Toute la partie terminale de l'intestin n'était en réalité qu'un rectum. Or, dans ce long rectum, aucune activité électrique ne permettait de faire avancer les selles. Elle aurait pu faire une psychothérapie pour le restant de ses jours, ce côlon n'aurait jamais marché. C'était donc une pathologie organique, physique, qu'il convenait de traiter chirurgicalement, ce que j'ai fait. Elle a guéri.

Dans les autres cas, quand on ne trouve pas la cause du mal, il y a de la psychologie dans l'air. Premièrement, il y a les menteurs. Il y a des gens qui vous disent qu'ils n'y vont jamais. On leur donne alors des pilules en plastique pour les suivre aux rayons X. Au premier jour, il y en a 20 ; au deuxième jour, 15 ; au troisième jour, 10 ; au quatrième jour, il n'y en a plus. Alors, quand vous leur demandez s'ils vont mieux, ils vous répètent qu'ils n'y vont pas. Ils ne vont pas, mais les marqueurs vont. Ce sont des menteurs. Cela porte un nom en psychiatrie : le syndrome de Münchhausen encore appelé double factice.

Ces personnes ont une structure de personnalité psychotique. Là, il existe des histoires d'horreur qu'on peut raconter à tous les malades quand ils se disent : " Ça y est ! Encore un autre docteur qui pense que c'est dans ma tête ! " Je vais vous conter celle de deux femmes qui sont arrivées, il y a de cela deux ans, en salle d'urgence en choc septique, avec 40° de fièvre, la pression artérielle dans les catacombes, cela va vous faire frémir.

L'une des deux a eu une laparotomie, parce qu'un scanner avait montré qu'elle avait un abcès dans le ventre mais elle n'en avait pas. Pour faire bref, elles s'injectaient toutes les deux des matières fécales dans les veines des pieds. Cela donne un choc septique. Mais ce n'est pas une maladie réelle. C'est une maladie imaginaire qu'une personne à la personnalité psychotique se convaint d'avoir. Elle ne fait pas cela pour s'amuser. C'est une façon de se tenir en vie, en se rendant malade, pour obtenir de l'attention par une pathologie qu'elle s'est donnée elle-même.

HISTOIRE DE CAS, HISTOIRE DE VIE

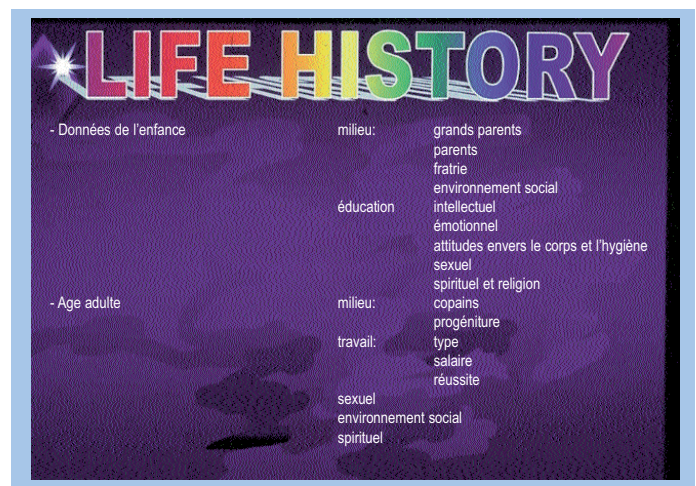
En dehors de ces fausses maladies, on renvoie le malade à son histoire de vie. L'histoire de vie est tout ce qui ne se trouve pas dans l'histoire de cas. Elle est tissée souffrances et d'émotions. C'est comme un train avec tous ses wagons, qui commence à la conception, voire aux ancêtres antérieurs à la conception, jusqu'à aujourd'hui. Nous autres soignants avons aussi une histoire de vie qui nous donne une certaine attitude, une certaine tolérance, certaines émotions sur lesquelles nous faisons beaucoup travailler nos étudiants dans le cadre de la relation malade-médecin.

Si nous n'avions pas une certaine auto-éducation - l'introspection est essentielle à ce niveau-là - certains patients nous feraient pleurer tant leur vie est misérable.

Inversement, un certain nombre de patients donnent envie de les mettre dehors à coups de pied tant ils sont têtus, inconscients, exigeants ou agressifs. Ils viennent chercher une solution simple à un problème complexe. Je vous donne là les deux extrêmes. Mais ce sont des choses qui empêchent une rencontre malade médecin de se dérouler correctement. En 1993, alors que je présidais un congrès avec le Dalai-Lama sur le processus de guérison, celui-ci avait répondu à une question de l'auditoire en affirmant qu'il était impossible d'avoir de la compassion sans détachement. Sans détachement, il n'y a que projection et fusion entre le médecin et le malade et, à ce moment-là, le médecin se soigne à travers son malade et ne soigne personne d'autre que lui-même.

De quoi l'histoire de vie est-elle faite ?

Je pourrais vous parler de cela pendant des heures. La question revient à se demander d'où provient la personne qui est en face de nous. Quelle sorte de grands-parents, de parents, de frères et sœurs a-t-elle eue ? Dans quelle sorte d'environnement social a-t-elle évolué ?



J'ai travaillé durant une année sabbatique avec Anne Ancelin Schützenberger qui a publié un livre que je vous recommande vivement de lire et qui s'intitule Aïe, mes aïeux. Elle m'a montré que l'approche systémique que tous les pédiatres connaissent n'est pas suffisante. L'approche systématique consiste à soigner toute la famille plutôt que juste l'enfant, sorte d'éponge ou buvard qui absorbe et reflète son environnement. Il y a aussi des liens transgénérationnels au niveau comportement. Mais il y en a également au niveau corporel, que cela se traduise par une maladie ou une dysfonction. Anne Ancelin et moi avons publié un autre livre : *Ces Enfants malades de leurs parents*, où nous montrons que la pathologie des parents, qui n'a pas été réglée par eux avant la conception de l'enfant, peut être transmise de façon intégrale aux enfants. Françoise Dolto disait joliment que le corps de l'enfant, c'est la parole de l'histoire des parents. Quel type d'éducation ce malade a-t-il eu quand il était enfant ?

Intellectuelle? émotionnelle ? Il existe des familles où les émotions ne sont pas permises. On les élève " à la dure ". Inversement, il est des familles où, lorsque l'enfant est malade, tout le monde s'en occupe, alors que quand il ne l'est pas personne ne s'en occupe. J'ai vu ainsi une femme qui avait une malabsorption des sels biliaires, ce qui provoquait trente selles liquides par jour. C'était pour elle un problème majeur puisqu'elle était chauffeur d'autobus scolaire! Vous pouvez imaginer la problématique! Son grand désarroi était que sa mère avait eu une quinzaine d'enfants. On ne fait plus cela en France depuis la Révolution mais cela s'est fait très couramment au Québec jusque 1960. Or, dans sa famille d'enfance, il n'y avait des photographies que des enfants décédés. Il n'y avait aucune photographie d'enfant vivant. Le message était donc très clair. Effectivement les parents faisaient des enfants tous les ans comme le curé le leur enjoignait lors de sa visite annuelle, disant : " Alors, vous ne faites pas votre devoir cette année-ci ? ", parce que la femme n'était pas enceinte tous les ans. Au niveau de l'inconscient, il y avait une révolte totale et absolue qui se traduisait par le fait que les seuls enfants qui étaient aimés et vénérés étaient les morts.

Cette femme est partie faire un atelier de respiration holotropique, un mélange d'hypnose, d'hyperventilation et d'inondation sonore. Elle l'a fait dans l'eau. Elle est partie avec ses trente selles liquides par jour et est revenue avec deux selles normales par jour. Elle n'a travaillé que sur la mort et sur le fait que les enfants vivants, et en particulier ne s'étaient pas sentis acceptés dans sa famille. En conclusion, son problème de malabsorption des sels biliaires était uniquement un problème psychosomatique se matérialisant par une malabsorption des sels biliaires dans l'intestin terminal à cause d'un problème de motricité de l'intestin grêle cela causait de la diarrhée dans la mesure où les sels biliaires sont les plus puissants laxatifs au monde, quand ils arrivent dans le gros intestin.

L'enfance retentit sur l'état physiologique d'une personne. Il en va de même, à l'âge adulte, du milieu dans lequel la personne évolue. Depuis la première révolution sexuelle, on peut établir ce que j'appelle " la chronologie amoureuse ". A quel âge avez-vous commencé à courtiser l'autre sexe ? Quel âge l'autre avait-il ? Qu'est-ce qui était bien et qu'est-ce qui ne l'était pas ? Qui a cassé et pourquoi ? Comment s'appelait le suivant ou la suivante ? Quelle était la différence d'âge ? Très rapidement, si on demande aux gens de faire cet exercice qu'ils n'ont généralement jamais fait, on voit apparaître une sorte de portrait-robot de leur quête. Celle d'une personne qu'ils essayent de trouver dans la vie réelle.

Il y a aussi le cas des enfants qui naissent à la même date que leur mère ou leur père. C'est intéressant. *Dettes de vie* est un livre écrit par Monique Bydlowski, publié aux Presses Universitaires de France, qui m'a appris claire-

ment ce que je présentais, à savoir que les dates de conception, de naissance et le sexe de l'enfant ne sont pas toujours seulement le fruit du hasard.

Quel type de travail ces personnes occupent-elle ? Avec quel degré de confort monétaire vivent-elles et quel degré de gloire ont atteint dans ces personnes ? Quelle sorte de vie sexuelle ont-elles ? Dans quel environnement vivent-elles ?

Depuis une vingtaine d'années, le modèle favori portant sur la genèse des maladies des facultés de médecine nord-américaines est le modèle biopsychosocial. D'une part, nous avons des chromosomes qui programment des choses à l'avance. On ne peut rien y faire, encore que Pierre Arhan m'a parlé de psychogénétique et qu'on pourrait en discuter. Du point de vue psychologique, les étudiants en médecine qui ne sont pas sentis aimés de leurs parents font plus de cancers que les autres étudiants en médecine dans leur pratique. C'est une étude qui dure depuis quarante ans. Les étudiants de l'université de Harvard qui souffraient de problèmes psychologiques en première année de médecine ont une espérance de vie plus courte que leurs collègues. Ceci est démontré de façon mathématique dans une étude publiée dans une des revues les plus prestigieuses du monde, le *New England Journal of Medicine*. L'influence est également sociale. Avec mes collègues en épidémiologie, nous avons publié une série d'études sur une compagnie qui fabriquait des tissus artificiels avec du polypropylène. Nous avons démontré que les ouvriers de cette usine faisaient dix fois plus de cancers du côlon que les ouvriers de la même ville qui ne travaillaient pas dans cette usine. Il existe donc aussi un risque environnemental.

Une fois que ces trois facteurs se combinent pour donner la maladie, qu'est-ce que la personne va faire avec cette maladie ? Certains se sentent obligés de s'occuper des autres. Mère Térésa est le prototype de la brave dame dévouée à la Terre entière. Mère Térésa souffrait de problèmes cardiaques. Elle a eu des pontages. Au minimum, ses artères coronaires se sont révoltées contre ce qu'elle faisait dans la vie. A l'inverse, pourquoi les gens dont on s'occupe uniquement quand ils sont malades guériraient-

ils ? Si on s'en occupe quand ils sont malades, ils n'ont évidemment aucun intérêt à guérir. C'est ce que les infirmières nous ont appris en baptisant cela le " gain secondaire de la maladie ".

ENTRER EN RELATION

Quelques mots sur la nature des relations humaines, l'amour, la rencontre sexuelle de deux êtres humains.



du couple. Autrement dit, elle illustre la différence entre la sexualité et la génitalité. La génitalité recouvre tout ce que vous avez entendu ce matin sur la physiologie. Un pénis bandé dans un vagin pénétrable implique qu'il n'y a plus de problème et que cela marche. Voilà sous la génitalité. La sexualité, elle, implique deux personnes ; l'une derrière le pénis, une autre derrière le vagin.

Dans une caricature, parue il y a quelques années Wolinsky fait du féminisme à l'envers.



La vision que Edouard Munch avait de l'amour équivaut à une danse avec la mort. Il est vrai qu'entre l'amour et la

L'homme est derrière la femme, avec qui il fait l'amour et la pénètre en levrette. Il est content et heureux, et lui propose d'aller se promener après dans la campagne, main dans la main . Mais elle refuse, lui r é t o r - q u a n t qu'elle ne l' a i m e pas assez pour ça... Faire le sexe, oui, mais faire l'amour...

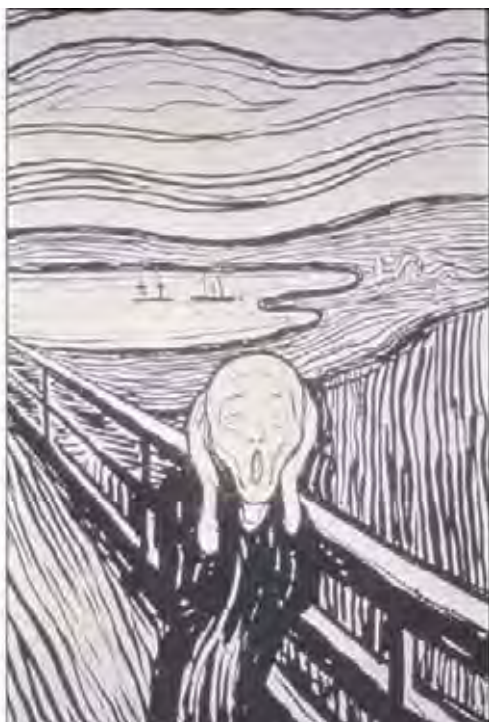


mort, on peut faire du Lacan ou du Saussur en jouant avec les mots. Mais ce n'est pas suffisant. Dans Le Baiser, Klimt nous montre une vision extrêmement symbiotique et fusionnelle, puisqu'on ne distingue plus qui est quoi en dehors des visages, c'est-à-dire en dehors de ce qui est intellectuel. Les caricatures parlent beaucoup également. " Faire le sexe " et " faire l'amour ", ce n'est pas la même chose comme le disait Paule Salomon dans La Sainte folie

A l'opposé de cela, je préfère une carte que j'ai vue aux



Saintes Marie de la Mer, une jolie femme nous annonce qu'elle cherche un partenaire pour partir à la dérive. Ici,



au moins, on s'en va à la dérive, c'est-à-dire qu'on ne sait pas où on s'en va. On sait où cela commence, mais pas où cela finit.

De quelles façons pouvons-nous entrer en relation avec les autres ? Nous pouvons le faire au niveau intellectuel, ou corporel, sexuel ou dans la tendresse. Nous pouvons aussi le faire à travers nos émotions, au niveau psychosomatique, car seules les émotions sont intégrantes. Il a été démontré par exemple que quand on pèle des oignons, la composition en protéines des larmes produites à ce moment-là est différente de celles de quelqu'un qui pousse un cri primal et qui pleure.

Ce ne sont pas les mêmes larmes. Les glandes lacrymales savent faire la différence entre l'irritation biochimique ou physique des oignons et une émotion transmise avec ces larmes.

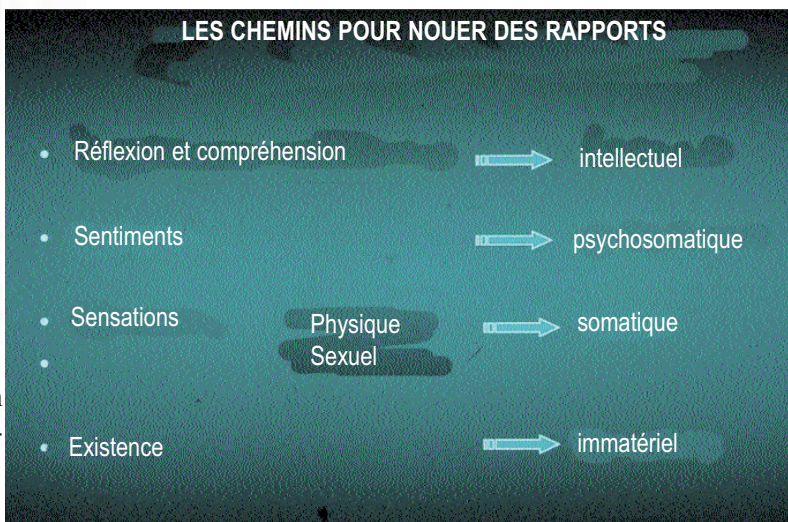
Au niveau immatériel, existentiel, ou de "l'âme", je vous parlais tout à l'heure du modèle biopsychosocial. En novembre 2002, je suis allé à un colloque à l'Université de Toronto. Sa faculté de médecine avait élaboré un modèle biopsychosociospirituel.

Il convient de bien comprendre que la spiritualité s'inscrit dans une dialectique complètement opposée à la religion, la spiritualité émergeant de l'intérieur de la conscience alors que tout ce qui religieux, au sens des églises établies, est un apprentissage extérieur de règles et de dogmes.

Je vais essayer de vous montrer que l'inconscient est quelque chose qui existe. Comment l'aborder ? Bien

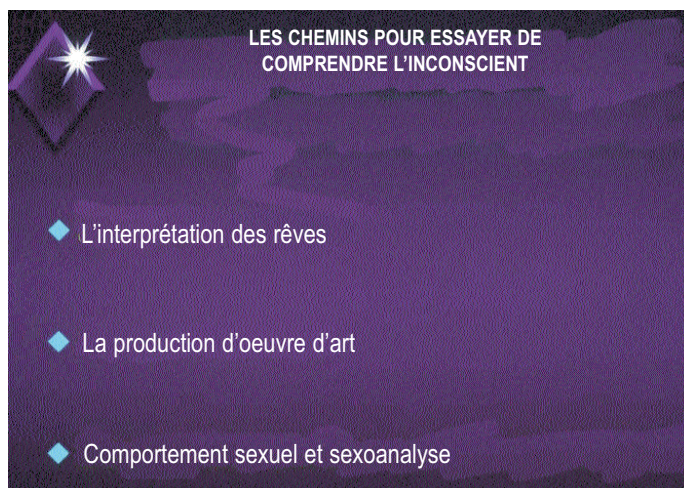
entendu, tout le monde connaît Freud et L'Interprétation des rêves. Mais la production artistique est également importante dans ce domaine. Il y a quelques années, une exposition fabuleuse sur l'identité masculin-féminin s'est tenue au Musée Georges Pompidou. Elle s'intitulait justement *Féminin-masculin*. Elle explorait l'identité de l'homme et de la femme à travers les œuvres des artistes.

Enfin, tout ce qui est de l'ordre du comportement sexuel parle des personnes qui sont actives. Il existe à ce propos une catégorie de sexologues qu'on appelle des "sexo-analystes".



LA MALADIE, UN RÊVE QUI N'A PAS ÉTÉ RÊVÉ?

Concernant maintenant le sommeil, il faut savoir que certaines personnes ne dorment pas, et que d'autres ont des activités nocturnes. Par exemple, les gens qui parlent pendant leur sommeil auraient grand intérêt à demander à leur partenaire ce dont ils parlent la nuit. Parfois, ils tiennent de grands dialogues sur des sujets radicalement différents de ce qu'il se passe dans leur vie. En plus, toute personne qui parle en dormant est un sujet idéal pour entrer en transe hypnotique, de la même façon que le font les somnambules.



Certains sont seulement dans le physique ; ils passent la nuit à se battre avec je ne sais qui et, le lendemain matin, leur lit est complètement défait.

Les gens rêvent toutes les nuits. Mais certains ne s'en souviennent pas. C'est ce que

périodes REM que les sujets témoins. Non seulement l'étude de Kumar, chirurgien londonien, l'a bien démontré, mais aussi l'étude de Bill Or, psychologue à Oklahoma City.

Je vous rappelle que 20 % de la population souffre de troubles digestifs fonctionnels comme de la colopathie fonctionnelle.

LE SOMMEIL

L'insomnie

Les activités nocturnes:

- parler en dormant
- marcher en dormant
- le lit défait

Les rêves:

- l'absence
- les rêves éveillés
- les cauchemars
- le symbolisme

Par ailleurs, quand on demande aux gens s'ils ont mal au ventre, de la constipation ou de la diarrhée lorsqu'ils sont stressés, 75 % des gens normaux vous répondront positivement. Les vrais " normaux " sont les 25 % restants dont le stress ne va pas modifier leur tube digestif.

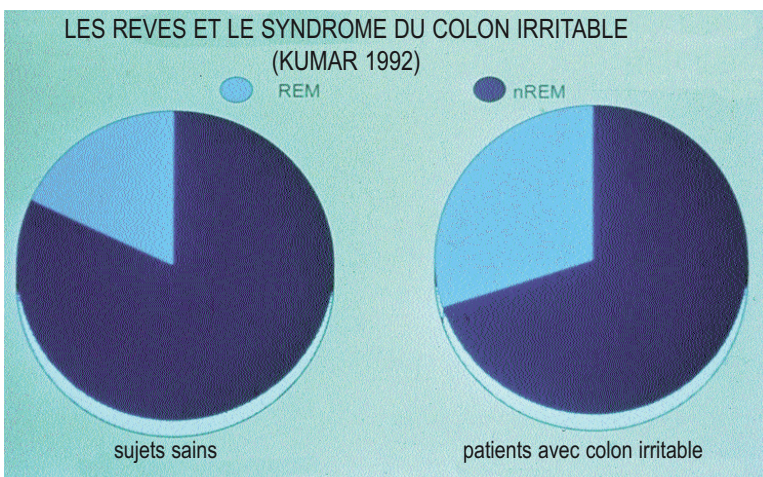
Alors bien entendu on a toutes les raisons du monde de faire de la colopathie fonctionnelle quand on est atteint d'un handicap physique comme le myéломéningocèle, la syringomyélie ou un traumatisme médullaire.

Jacques Montplaisir, psychiatre à l'Hôpital du Sacré-Cœur à Montréal, a appelé les " rêves blancs ". Dans son laboratoire du sommeil, il a réveillé pendant qu'ils rêvaient des sujets qui faisaient des crises d'asthme nocturne. Il les a réveillés pendant la période REM. Montplaisir a demandé aux sujets de quoi ils rêvaient pendant les périodes REM.

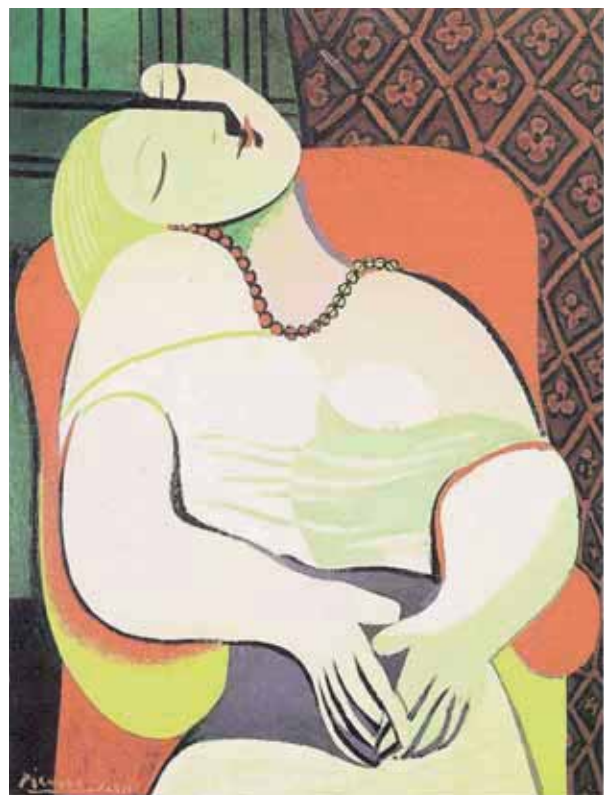
re.

Les gens normaux s'expriment souvent avec leur corps, faute de pouvoir s'exprimer à travers leurs émotions et leurs mots. Mais alors, les personnes handicapées qui ont tellement plus souffert!

Certains ont confirmé qu'ils rêvaient effectivement ; mais ils ne savaient pas de quoi. Ou alors ils ont conté leurs rêves. Alors, il comptait les mots et constatait qu'ils employaient moins de mots que les sujets témoins, qui ne faisaient pas d'asthme nocturne. La conclusion logique est donc que, au lieu de se souvenir de leur rêves et d'être dérangés par ces rêves, ils somatisaient durant la nuit. Je vous rappelle bien sûr les cauchemars et les rêves symboliques analysés par Freud.



Il a également été montré que les sujets qui souffrent d'une colopathie fonctionnelle ont nettement plus de



Pablo Picasso - Le rêve