

REM signifie Rapid Eye Movement (Mouvements Rapides des Yeux). Pendant que le sujet rêve, ses yeux se promènent de gauche à droite et l'inverse. Quand on fait un électroencéphalogramme pendant cette phase de sommeil, cela donne un tracé tout à fait caractéristique. C'est ainsi que l'on peut reconnaître que quelqu'un est en train de rêver. Les périodes REM correspondent donc aux périodes de rêve. La littérature universelle utilise ce terme anglo-saxon.



positive et m'a demandé comment je le savais. D'abord, il y avait une espèce de masque de mort comme on peut en voir à Venise. Des fils de fer barbelés ligaturaient ses poignets et parlaient de sa souffrance. Il y avait des images phalliques et sanglantes. Les yeux étaient cachés derrière des doigts écartés en formes vulvaires. Au cas où le spectateur ne l'aurait pas vu, un petit pénis était caché entre les doigts et un sein se pointait dans un coin, renvoyant à une mère probablement complice. De fait l'artiste avait été abusée sexuellement.

Nous savons aujourd'hui que 50 % des femmes qui ont un côlon irritable l'ont été, les trois quarts avant l'âge de 14 ans, et 90 % des cas sont méconnus du médecin traitant. Ce n'est pas qu'une habitude nord-américaine perverse, puisque Michel Delvaux, avec la Société Française de Motricité Digestive, a retrouvé exactement les mêmes chiffres en France.

**LE POUVOIR MANIPULATEUR DE LA COMMUNICATION NON-VERBALE**

La communication non-verbale est abondamment utilisée par les publicitaires pour manipuler les gens. Vous voyez ici l'image d'un joli bébé presque à terme confortablement installé dans son utérus.

**LA COMMUNICATION NON-VERBALE**

Toutes les relations du monde sont non seulement transmises avec des mots, mais elles sont aussi imprégnées de nombreuses composantes non-verbales. Nous disons bien plus de choses avec notre corps que nous ne pourrions dire en mots. Lors d'un Symposium International sur les troubles digestifs fonctionnels à Milwaukee, j'ai dit à propos d'une peinture, à la personne qui organisait l'exposition : " Je suis sûr que l'artiste a été abusée sexuellement. " A ma grande stupéfaction et à la sienne, il m'a répondu par la



En réalité, c'est une publicité pour vendre une Volvo familiale, le message sous-jacent étant : " Achetez ma Volvo ! Vous y serez aussi confortablement installé que dans le ventre de votre mère.



" Le cliché suivant provient d'une compagnie aérienne qui a fait faillite, la Sabena, et qui disait exactement la même chose : " Empruntez les vols Sabena ! Vous y serez aussi bien que dans le ventre de votre mère. "

**LES MOTS DES MAUX**

Gisèle Harrus-Révidi est une des rares psychanalystes à s'être intéres-

sée au corps et non seulement aux idées. Elle a écrit un livre remarquable *Psychanalyse des sens*. Au travers de l'audition, les mots interviennent de plusieurs manières.

Quand on est médecin, on utilise un jargon. Tout le monde utilise un jargon. Les garagistes utilisent un jargon ; les médecins, les psychanalystes, les ingénieurs utilisent un jargon. Chaque profession possède son jargon ; " entre nous, nous nous comprenons. " Quand un médecin rencontre un malade, il peut lui arriver de jargonner.

Je recommande donc aux étudiants, une fois qu'ils ont fini de transmettre leurs explications au malade, chose déjà importante - les poursuites médico-légales intervenant quand on n'explique pas correctement les choses -, de demander à leurs patients comment ils ont compris ce qu'ils leur ont dit. Ce qui est dit en retour n'est jamais tout à fait ce que vous avez dit. Vous devez donc recommencer et retourner l'information jusqu'à ce qu'il y ait vraiment accord sur le message envoyé entre l'émetteur et le récepteur.

Le niveau analytique du langage est celui de Freud, avec ses lapsus, ses mots à double sens, ses libres associations, ses " coq à l'âne " dans la conversation, jamais neutres.

Puis il y a le niveau de Lacan qui a ressuscité de Saussure et qui réside plus dans la musique des mots.



Au niveau physique, on peut, en faisant l'analyse spectrale d'une conversation, distinguer qui est déprimé de qui ne l'est pas même sans rien savoir du contenu de la conversation. L'ordinateur est capable de faire la différence. La composante physique de la parole est, en effet, différente. Quiconque rencontre des gens en entretien peut avoir une vague idée, simplement au téléphone, de l'humeur de la personne à l'autre bout de la ligne.



Enfin à un niveau encore plus profond, se situe la communication transpersonnelle. Ma femme, chanteuse de musique classique, m'a toujours dit que faire de la musique et chanter avec son âme, ce n'est pas la même chose. Là, on dépasse la technique du langage et on accède à un niveau d'attitude. La musique peut faire pleurer.

## REGARDER ET VOIR

### Les vêtements



On peut apprendre beaucoup de choses en regardant et en tentant de voir. Les T-shirts parlent souvent. Voici une série de T-shirt porté par une jeune femme qui consulte pour un problème d'incontinence anale. Elle annonce ses couleurs d'emblée.



Elle me dit au travers de ses T-shirts que cela ne se passe pas très bien avec les hommes.



Puis vient sa liste d'épicerie pour le choix de l'homme idéal.



Un jour, elle vient avec ce T-shirt-là, qui dit : " Arrête de regarder mes seins ! "

Bien entendu, ce jour-là, je lui ai demandé si elle avait été abusée sexuellement. Ce qui était le cas.

Et voilà le T-shirt d'un petit garçon qui souffrait d'encoprésie, comme c'est fréquent chez les sujets porteurs de spina bifida.

Il remplissait son rectum de matières fécales à la maison. On le vidait à l'hôpital. Puis, il se remplissait de nouveau à la maison ; puis on le vidait de nouveau...

Le pédopsychiatre l'avait laissé tomber en me disant qu'il ne pouvait rien faire pour lui, parce qu'il était trop plastique, et qu'il n'écoutait pas ce

qu'il lui disait.

Le jour où il avait renoncé, il était venu nous rejoindre en salle d'endoscopie. Mon collègue se place derrière l'enfant et lui met les bras à l'horizontale. L'enfant ne bronche pas. Et ne les bouge pas.

Puis, le psychiatre modifie la position des bras et le met en diagonale. L'enfant reste dans la position imposée.

Et mon collègue de s'exclamer : "Tu vois, il est plastique, sans aucu-

ne réactivité, je ne peux rien faire pour lui!" Et de tourner les talons, et sortir, écoeuré, de la salle.

En plus de la constipation, il avait une incontinence massive. Il avait constamment des selles dans ses culottes, jusqu'au nombril. Et il s'en moquait éperduement!

La mère, patiemment, venait deux fois par mois avec lui à l'hôpital. On y vidait son rectum et il retournait à la maison.

Elle ne disait mot et ne se fâchait pas, comme certains parents se fâchent quand on ne fait "rien" pour l'enfant. Au bout de trois ans de patience, je me suis énervé, et je lui ai dit, un beau jour, au sens propre et au figuré, en lui montrant son derrière plein de selles : " Ça ne t'emmerde pas, ces problèmes ? " Alors, un miracle s'est produit. Le petit bonhomme, les fesses en l'air, la tête en bas, sur la table de proctoscopie, me montre la porte et me dit " C'est son problème. "

J'ai donc envoyé chercher la mère. Je fais d'abord l'imbécile et je lui demande: "Souffrez-vous de ce problème, Madame ? - Non, me dit-elle.- Vous n'êtes pas constipée ? - Non.- Ni d'incontinente ?- Non.- Madame, vous allez alors prendre deux rendez-vous. Un pour votre fils, que j'examinerai sans lui parler. Quant à vous, je ne vous examine pas. Mais on va parler".

A partir de là, l'enfant commença à aller à la selle trois fois par semaine, spontanément. Le jour où l'adolescent porte le t-shirt avec le gigantesque requin, sa mère, que j'allais écouter après l'avoir examiné, lui, portait un t-shirt, où elle faisait du surf... Aussi inexpressif l'un que l'autre, ils ne

pouvaient qu'afficher leurs émotions...

Nous étions sur la bonne voie. Six mois plus tard, la mère me dit : " Il faudrait que je vous amène ma mère. " Nous voilà avec trois rendez-vous. Quand la grand-mère est entrée dans la donne, l'enfant est devenu complètement asymptomatique. Il est resté guéri et cela dure depuis quinze ans maintenant. La grand-mère avait une colopathie fonctionnelle de type constipation, plus un cancer du poumon dont elle allait mourir.

J'ai donc accompagné la mère dans son processus de deuil avec sa propre mère. L'enfant portait, en réalité, sur ses épaules, la problématique de la relation entre sa mère et sa grand-mère.

La guérison est issue du travail de diffusion "grand mère-mère-enfant". Par conséquent, quand les pédiatres nous parlent de l'approche systémique d'un problème, ils ont tout à fait raison. La famille fait partie du problème qui peut exister chez un enfant. Les parents ne sont pas des observateurs extérieurs. Ils ont un impact sur l'enfant.

L'enfant a un impact sur ses parents. Tout se tient.



Vous avez vu un beau requin sur le T-shirt de cet enfant. Il le portait quand il venait avec sa mère.

Le jour où le jeune homme arborait fièrement le requin de Shark, sa maman, sur son T-shirt, faisait du surf. Il voulait la "bouffer". Mais comme il n'osait pas le dire, il le montrait. Sur son T-shirt. Dans cet exemple, la dynamique de somatisation portant sur trois générations: la grand mère constipée, la mère et son fils constipé comme sa mère à elle.

C'est à partir d'histoires semblables que j'ai conçu un titre porteur de ces maladies transmises de parent à enfant sans que ce ne soit pas un lien chronique héréditaire: "Ces enfants malades leurs parents". Anne Schützenberger m'avait appris que les enfants pouvaient souffrir mentalement de l'histoire de leurs parents et leurs ancêtres. Quand il y a trop de souffrance, elle ne peut plus s'exprimer et ne peut plus que se cacher dans le corps. On parle alors de cryptes et de fantômes. On parle aussi de syndrome anniversaire, fait de répétitions, d'accidents, de divorces...

En l'occurrence, la maman du jeune homme n'était pas, en apparence, malade. Pourtant, quand sa propre mère est morte, elle a perforé une maladie de Crohn limitée à l'iléon, juste à la jonction du gros intestin parfaitement asymptomatique jusque là. En péritonite libre elle a subi une résection intestinale avec mise en stomie. Beaucoup plus tard, elle a divorcé, le seul rapport familial qui lui restait était son fils guéri depuis longtemps, et qu'elle avait tout supporté et accompagné avec stoïcisme.

## SEXE ET IDENTITÉ

L'identité masculine et féminine ne sont pas des données définitives. En raison des attentes parentales vis à vis du



sexe de leurs enfants, nous sommes conçus par des géniteurs dont l'identité est floue, et cela, depuis des générations. Ce qui a fait dire très justement par Joyce McDougall que nous avons tous et toutes un travail de deuil à faire entre la bisexualité psychique et la monosexualité corporelle. En d'autres termes, nous avons à ajuster le "software" mental au "hardware" du corps qui ne ment jamais. La majorité des gens dans une salle pense que ce visage est celui d'un garçon, alors qu'il s'agit de cette jolie fille, maquillée en garçon pour *Marie Claire*. Cela montre qu'il est possible de transformer les apparences de façon à nier la réalité du sexe. Des patientes viennent confier qu'elles n'ont jamais été acceptées comme fille.

Leur mère voulait un fils. Elles ont fait des pieds et des mains pour adopter un comportement et une apparence de garçon ; petites, elles étaient des garçons "manqués" pour plaire à leur mère qui voulait un fils et qui avait eu, hélas, une fille.

Comme cela vient d'être démontré, à plainte égale, les troubles digestifs fonctionnels sont différents chez les hommes et chez les femmes. Les femmes sont plus en accord avec leur corps. Les mesures faites sur celui-ci au travers des examens médicaux supportent leurs plaintes, alors que ces examens sont normaux chez les hommes qui se plaignent de symptômes identiques! Elles sont, par ailleurs, déprimées et ravalent leur colère, alors que eux, ils sont hypochondriaques!

Voilà un autre exemple, tiré de la clinique. Cette jeune fille "annonce ses couleurs" en portant du bleu, car le bleu est la couleur des petits garçons, tandis que le rose est celle des petites filles. Elle se montre "bi", ni figure-ni raison, ni daim-ni poisson, ni-fille ni-garçon. Clairement, en quête et en attente d'elle-même. Le chat que Christine arbore est vu de derrière; il laisse des traces derrière lui. Au Québec, on dit des enfants qui per-

dent leurs selles, qu'ils laissent des "traces de break" ("de frein"), en référence aux voitures dont les pneus laissent des marques sur l'asphalte quand le conducteur applique brutalement les freins. Cette jeune fille souffre de constipation et d'incontinence anale depuis l'âge de 3 mois. Deux chirurgiens l'ont opérée, pratiquant une chirurgie majeure dans son bassin, pour rien, posant un diagnostic erroné de maladie de Hirschsprung, où l'absence de cellules nerveuses, de naissance, impose une approche chirurgicale. Ces deux interventions n'ont rien changé à ses symptômes. En arborant ce chat qui laisse des "traces de break", la jeune fille nous renvoie à l'incontinence anale qu'elle fait dans ses culottes. Quand je lui demande de faire un dessin - les dessins parlent énormément, elle réalise au début des dessins quasi-psychotiques. Elle semble très gentille et très douce. Pourtant, elle dessine des choses tout à fait hor-

rifiantes.

Plus tard, elle vient, pour une fois avec son père, et se dessine avec lui. Elle colore son père en rose, comme on fait pour les petites filles. Je l'ai fait parler de la couleur qu'on fait porter aux petits bébés, en rose ou en bleu. Elle revient la semaine d'après et m'a refait un autre dessin avec les bonnes couleurs: son père est colorié, cette fois, en bleu, et elle en rose. Le magma bizarre, quasi fœtal, qui habitait son ventre rose, a disparu; le ventre bleu est uniforme. Et de rajouter, sans que je ne fasse de remarque: "Il n'est plus enceint." Qui est le père et qui est la mère dans cette famille au niveau inconscient et mental? Il est très clair qu'elle était beaucoup plus proche de son père que de sa mère, que la mère portait la culotte, et qu'elle ne laissait pas de place à son père. Ils ne sont pas rares, ces couples inversés, où le père est maternant et la mère paternante. Problème grave d'éducation car un des rôles centraux du père est de séparer l'enfant de sa mère. Et comment un



père "maternel" psychologiquement aurait-il la force et exercerait-il un pouvoir d'attraction suffisant pour que l'enfant puisse se défusionner de sa mère, dans le corps de laquelle il a vécu ses premiers mois de vie, et se centrer entre son père, de sexe masculin, et sa mère, de sexe féminin? Le petit garçon devenant ainsi lui-même, de sexe mâle et homme, en attente de devenir peut-

être un jour père à son tour, et la petite fille devenant elle-même, de sexe femelle et femme, en attente de devenir peut-être un jour mère à son tour. A l'âge de 13 ans, la même fille tombe amoureuse pour la première fois. A ma grande surprise, la mère la pousse à avoir des relations sexuelles et l'amène à prendre des contraceptifs. Cela se passe bien avec le jeune homme. Christine m'apporte un dessin idyllique, il y a pleins de pommes dans les arbres, de poissons dans la rivière, de petites fleurs. Les couleurs sont pastel. Il y a un beau soleil, quelques petits nuages. Sur la tête des amoureux, deux petits coeurs. Tout va bien, hormis le fait que les pieds du garçon s'en vont en arrière. Je me mets debout et lui dis que cela doit être difficile de marcher ainsi. Elle me répond qu'il est très possessif. Je me dis que sa mère l'est également. Elle enchaîne qu'elle n'est pas sûre de rester avec lui, mais elle est certaine que lui, il ne la quittera pas. Elle a donc le contrôle sur lui. Elle le jette effectivement. Il se tue! Il vient se tirer une balle dans la tête sous sa fenêtre!!! Cette adolescente, qui était constipée et incontinente depuis l'âge de trois mois, qui avait subi deux chirurgies du fait d'un mauvais diagnostic de maladie de Hirschsprung, guérit alors du jour au lendemain. C'est vraiment la mort de l'un qui donne la vie à l'autre! La dynamique familiale se transforme. La mère fait des colères. Elle refuse qu'elle approche d'autres garçons, parce qu'elle a peur, soit disant, que cela se répète. Le père s'établit alors entre les deux et sépare mère et fille. Comme la fille se plaint à moi du manque de force de son père, je lui " soutiens le périnée ", comme le dit mon ami Pierre Arhan, en lui disant : " Quand votre femme et votre fille se disputent, vous vous tenez debout comme un homme ; vous les regardez toutes les deux et vous leur dites : du calme ! " Elle n'a plus jamais eu de problèmes digestifs.

### La distance fixe de l'hystérie

Il y a longtemps, mon ami Jean Claude Hachette, gastroentérologue et psychanalyste à Paris, m'a appris ce qu'était "la distance fixe de l'hystérie". Les sujets de structure de personnalité hystérique, homme autant que femme, ne tolèrent pas bien le rapproché, l'invasion de leur "territoire" déclanchant une grande angoisse, qui les amènent à se reculer. Mais inversement, ils tolèrent tout aussi mal le rejet et le retrait physique, ce qui les conduit à leur tour à se rapprocher de leur vis à vis, quand celui-ci se retire, renonçant au rapproché et s'éloigne. S'en suit un ballet quand deux sujets hystériques se rencontrent, la distance entre les deux restant relativement immuable. La presse illustrée permet de s'en faire une bonne idée. Voici Elizabeth Hurley avec Hugh Grant, peu après son aventure extraconjugale avec une prostituée qui lui avait fait une fellation. Vous voyez l'attitude de Monsieur Grant; penché en arrière tandis qu'elle se penche en avant. Si c'était dynamique, vous pouvez imaginer ce que cela donnerait pendant une relation sexuelle... On peut s'en faire une bonne idée en faisant passer un film pornographique, image par image, durant la pénétration. Dans certains cas,

les deux corps se rencontrent, pubis contre pubis, le pénis enfoncé dans le vagin. Mais dans d'autres, le ralenti permet de réaliser que la femme se recule durant la pénétration et poursuit l'homme quand celui-ci se retire, leurs deux pubis ne faisant jamais contact. Il en va de même, d'ailleurs, dans la vie réelle. Tous les êtres humains ayant à apprendre la différence entre "faire le sexe" et "faire l'amour".

### Sentir l'autre

Les odeurs transmettent des émotions, que ce soit celle de l'haleine, l'odeur des aisselles, l'odeur des selles, du périnée, des pieds. Beaucoup de choses permettent d'envoyer des messages. Un de mes collègues a du ainsi divorcer trois fois avant que je ne puisse plus le suivre à la trace à l'odeur de ses pieds. Après le troisième divorce, l'odeur a disparu. Je ne sais pas pourquoi. Ni comment. Mais son dernier mariage se maintient et il a perdu la hargne qui l'habitait.

### Goûter à la vie

Gisèle Harrus-Révidi, dans Psychanalyse des sens, a réussi à utiliser le goût pour certains aliments comme modalité relationnelle. Dans une jolie histoire, elle raconte comment l'amertume des endives avait renvoyé à l'amertume de la mère d'une analysante.

### Toucher et être touché

Des ateliers existent, par ailleurs, pour nos étudiants concernant le toucher. Du moins existaient. Le pendule de l'évolution étant ce qu'il est, ces ateliers ont officiellement disparu pour l'instant. Ce n'est pas surprenant, tellement le toucher déclanche la terreur dans certains intervenants, à l'idée d'un passage à l'acte entre soignant et soignée, et tellement l'immense majorité des humains, carencés de tendresse physique, confondent la sexualité et la convoitise avec celle-ci. Dieu sait s'il est pourtant important de toucher les gens. Les psychanalystes ne touchent jamais. Ils en ont fait l'anathème, mais ont aussi très peur du corps. Pourtant, le corps ne ment jamais. En disant





cela, je suis clairement chirurgien et non pas psychanalyste. Quand on demande à des étudiants de dessiner comment ils imaginent ce qu'est le toucher, on a des surprises. Voilà un exemple de toucher via le dessin : il n'y a ni yeux, ni nez, ni oreilles ; les bouches ne parlent pas ; il n'y a ni mains ni pieds ; les deux personnes sont fusionnelles. C'est la représentation du toucher faite par un étudiant en médecine, qui va être docteur dans un an ou deux... Une autre vision du toucher est celle du toucher maternel. On ne connaît pas encore les câlins. Ici, vous avez une illustration du toucher utilisé pour dominer, encore une fois avec des personnages très simplistes.

#### **Le dessin comme mode d'échanges non verbaux**

Tous les jeudis, je vois vingt ou trente malades. Je vois chaque fois des choses que je n'aurais jamais pu imaginer. Pour communiquer, il est aisé de demander à la personne de faire des dessins: dessins de soi-même, dessins de sa famille actuelle, de sa famille d'enfance, dessins de rêves, dessins de sa dernière maladie.

Voici le dessin réalisé par une sage-femme, qui passe son temps à mettre des bébés au monde. Elle se représente comme totalement diaphane et inexistante.

Voilà le dessin réalisé par un garçon qui a eu un anus imperforé et dont la mère a réalisé, parce qu'elle avait reçu du chirurgien après la réparation de l'anus l'instruction de lui faire un toucher rectal tous les jours. Or, elle était extrêmement troublée parce que le petit bébé bandait à chaque fois qu'elle lui faisait un toucher rectal pour dilater l'anastomose au niveau du périnée. Vous voyez qu'il ressemble plus à une fille qu'à autre chose et que son côlon se trouve dans son thorax.

Ici, un petit garçon a dessiné sa famille. C'est une famille extrêmement intellectuelle : il n'y a pas de corps ; personne ne parle ni ne se touche. Quand un tel dessin de famille vous est offert, vous savez qu'il y a un problème au niveau relationnel dans la famille.

Vous voyez là le dessin que j'ai demandé à un malade que

je venais d'opérer d'un cancer du côlon, maladie bien organique. Je lui avais expliqué ce qu'était le système immunitaire ; je lui avais expliqué que plus la défense immunitaire était forte, plus l'espérance de vie était meilleure, quel que soit le degré de différenciation de la maladie. Ainsi, si c'est un gros cancer avec une forte réaction immunitaire, visible au microscope, le pronostic est bien meilleur. Je lui avais expliqué l'immunité circulante, avec les lymphocytes, les anticorps, etc. Je lui ai alors demandé de me réaliser un dessin de lui-même, du cancer et du système immunitaire. Selon lui, ce monstre représente le système immunitaire. Je veux bien que ce soit un dévoreur de cancer qui se trouve dessiné ici. Mais c'est également un dévoreur de pénis. C'est aussi un vampire. Le patient, s'est représenté sans mains, ni pieds. Sans aucun orifice au niveau du visage pour pouvoir s'exprimer. Il avait eu une enfance épouvantable. Vide d'amour. Sa femme m'avait confié qu'il n'avait vraiment commencé à vivre que quand ils s'étaient rencontrés. Il est mort en six mois d'un type de cancer dont 80 % des sujets auraient dû vivre à cinq ans.

#### **Hypnose et dessin**

Les dessins envoient un message non verbal. Qui dit "non verbal" doit réfléchir au sens de ce qu'est l'hypnose. L'hypnose n'est pas cette chose magique qui fait peur ou qui fascine. Et qui terrifie certains, à l'idée de perdre le contrôle de leur vie consciente. En fait, toute hypnose est une autohypnose. Le médecin américain Milton Erickson a même développé ce qu'on appelle aujourd'hui l'hypnose "Ericksonienne" ou encore "l'hypnose sans hypnose".

Tout se passe au niveau de l'inconscient via principalement l'utilisation de métaphores, petites histoires qui forment l'essence des contes de fées. A la surface, un récit, joli, agréable, frappant, prenant, mais pas neutre. En profondeur, un tout autre sens, et c'est lui qui est le moteur du changement. Car le but de l'hypnose n'est pas de guérir mais de permettre au sujet, qui s'y prête, de changer, et



ainsi de pouvoir aller se guérir en prenant en charge son propre processus de guérison, plutôt que de continuer à dépendre du “soignant” chargé de le “guérir”. L’hypnose est faite d’un mélange de transfert, au sens psychanalytique du terme, et de communication non verbale. Dans le transfert, les deux protagonistes ne sont pas deux mais six, chacun projetant ses parents sur l’autre pour ne pas faire face à la souffrance passée réveillée par la relation réelle du moment. Et bien sûr, le transfert, et le contre transfert synchrone du soignant, ne se jouent pas seulement sur le divan de l’analyste, mais en ville, à travers les relations de pouvoir, de travail, “d’amitié” et les relations “amoureuses”. C’est ce que j’ai baptisé “psychanalyse en ville”, l’immense différence avec celle sur le divan étant que dans ce dernier cas, en principe, l’analyste tente d’accompagner l’analysant pour que celui-ci réussisse à prendre conscience de son transfert et l’analyser, les illusions étant remplacées par la réalité. Quant à la communication non verbale, le corps mentant moins que le psychique, ses messages sont nettement plus fiables, plus proches de la vérité que représentant la réalité, que toute forme de parole. Pour les orientaux, l’illumination représente un idéal de vie, où toute forme d’incohérence disparaît. Avec beaucoup de respect pour le corps, et, paradoxalement de mépris pour l’incarnation. Pour nous, occidentaux; on pourrait parler de syntonie, toute forme de dissociation étant abolie, la tête, le coeur, le corps et le sexe étant en parfaite harmonie et n’envoyant aucun message contradictoire. Avec, au contraire des orientaux, une admiration débordante du fait que le “verbe” (Dieu) se soit fait “chair” (Jésus Christ) et tout aussi paradoxalement un profond mépris pour le corps et la sexualité. Dans les deux cas, nous sommes en présence d’un “deal” difficile à atteindre, mais essentiel à atteindre pour devenir vraiment adulte, détaché des chaînes émotionnelles de l’enfance et des biens transgénérationnels.

Bien entendu, dans la réalité de tous les jours, nous sommes tous et toutes en chemin d’intégration, pas, peu ou mal guéris de nos enfances. Il n’est pas surprenant alors d’apprendre face à ce que je viens de décrire que la susceptibilité à l’hypnose, la capacité à entrer en transe, et, ainsi, avoir accès à notre inconscient, varie suivant les individus, et se distribue selon une courbe tout à fait Saussienne de “normalité” certains individus entrant facilement en transe, et d’autres, à l’extrême opposé, y étant totalement rebelles. On a pu ainsi dire, au grand dam de certains psychanalystes, qu’il y avait de l’hypnose dans la psychanalyse, et de la psychanalyse dans l’hypnose. Et je rajoute que tous les “docteurs” font de l’hypnose. L’hypnose sans le savoir, qu’ils soient médecins ou psychanalystes. Que faire de tout cela?

Comme je viens de le dire, les dessins représentent une modalité de communication non verbale remarquable, sur laquelle il est possible d’excuser une certaine pulsion dynamique. La première étape d’une induction hypnotique est de créer une dissociation entre psyché et le corps. Serait-il possible de faire usage de cette étape, et de l’ap-

pliquer aux dessins? La réponse est oui.

On peut mêler hypnose et dessin. Voilà une femme qui se dessine. Elle-même avec son mal de ventre. Le résultat est impressionnant et éveille à la fois dégoûtant et compassion. Vous remarquez qu’elle ne se dessine “que” en mal de ventre! Autrement dit, son mal de ventre lui est indispensable. Puis, elle se dessine sans mal de ventre. Elle découvre, alors, qu’elle n’a plus mal au ventre. Depuis qu’elle a réalisé ces deux dessins. Je n’avais jamais utilisé cette technique auparavant. C’est elle qui me l’a fait inventer. De surcroît, elle avait réalisé ces deux dessins le jour de son anniversaire! Pour guérir juste après! Elle revient un mois après, et me demande l’adresse d’un psychanalyste. Elle n’avait en effet plus mal au ventre mais ne cessait plus de rêver de sa jumelle morte née. Elle a replongé à sa naissance, à travers ses dessins, réalisés le jour de son anniversaire.

Elle l’a fait seule, sans que je lui aie soufflé quoi que ce soit. Je lui avais seulement demandé un dessin d’elle avec mal de ventre et un dessin d’elle sans mal de ventre. Elle a fait trois ans de psychanalyse. Le psychanalyste, un collègue que je connais personnellement, m’a confié que tout son travail analytique avait tourné autour de sa jumelle morte née, de son père vaguement incestueux mais qui ne l’avait jamais abusée et de sa mère, morte jeune dans des conditions très bizarres. Elle avait passé toute son enfance avec son père. Elle n’a plus jamais eu mal au ventre.

Vous avez là le dessin d’un chef infirmier, à qui j’ai demandé de se dessiner avec son mal de ventre. C’est un véritable appel au secours. Il y a des barbelés: il souffre énormément.



Cela l'handicap beaucoup au travail, dans mon hôpital. Il souffre d'un côlon irritable, une colopathie fonctionnelle, une "colite malheureux" comme en parlent certains auteurs français. Les critères de Rome nous permettent aujourd'hui de faire un diagnostic clinique assez fiable de ce syndrome, qui n'est pas une "maladie organique" mais un "trouble digestif fonctionnel": les structures anatomiques visibles sont normales mais elles fonctionnent anormalement. Les critères de Rome sont positifs chez lui. Vous pouvez voir, au niveau de son colon des spasmes extrêmement marqués, au niveau de son colon. L'image est prise durant une coloscopie. Nul doute que ces spasmes soient très douloureux. Nous savons aussi que la pression colique monte sous l'empire de la colère, particulièrement quand elle est refoulée comme chez les colopathes. Il se représente aussi en passe d'être guéri. Lui aussi est parti en psychanalyse. Finalement, il se représente sans mal de ventre : sur une barque, il est en train de partir pour la pleine mer. Il va pouvoir passer entre ces deux obstacles. Il y aura encore des obstacles sur son chemin. Cela fait maintenant dix ans. Il est toujours infirmier, il n'a plus de côlon irritable, il m'a envoyé récemment sa compagne... qui a mal au ventre... comme lui l'avait...

Avec la dame qui a fait ces deux dessins, la relation s'est bien engagée d'emblée et nous sommes restés une heure et quart ensemble. Il faut savoir que le temps moyen alloué par patient est aussi court au Canada qu'en France, quinze minutes en moyenne en France. Mais je ne suis pas figé ni psychorigie à propos de mes horaires et mes consultations peuvent durer jusqu'à neuf ou dix heures du soir. Cette dame avait un problème de constipation douloureuse. J'ai supposé qu'elle souffrait de colopathie fonctionnelle. Il me fallait le prouver, car mes idées ne sont pas la réalité. Je vais toujours les vérifier par la science et la mesure. De la sorte, je suis sûr de ne pas m'être trompé. Or, le jour de la proctoscopie qu'elle devait avoir pour évaluer ses réflexes périnéaux, elle envoie un fax à l'unité

d'endoscopie avec ces deux dessins. Le dessin avec mal de ventre est simpliste.

Il comporte néanmoins une spirale au niveau de son abdomen. Françoise Dolto a interprété cette spirale comme étant une représentation très primitive du désir, de l'existence et de l'instinct de vie chez les enfants. Le dessin sans mal de ventre suit. Elle s'est même dessinée des cheveux. Ce dessin est accompagné d'un texte disant la chose suivante : " C'est la Cour des Miracles chez vous.



Vous êtes un drôle de bonhomme et moi une drôle de bonne femme. Mais, depuis que je vous ai vu, je n'ai plus mal au ventre et je ne suis plus constipée. Cela vous dérangerait-il de m'appeler à l'heure de ma proctoscopie, à laquelle je ne viendrai pas, bien entendu. " Elle est donc désobéissante, ce qui est tout à fait positif. En effet, plus les malades sont désobéissants, mieux ils se portent. C'est une règle assez générale, sauf quand il y a un problème mettant la vie en danger. Je l'appelle donc au téléphone. Elle se révèle être complètement asymptomatique. Elle me demande si elle est obligée de faire les examens. Ce à quoi je réponds que non, bien sur, puisqu'elle n'a plus de plainte et que je n'ai pensé qu'à un problème fonctionnel. Si elle n'est pas constipée, et qu'elle n'a pas mal au ventre, tout le monde est content, moi y compris . Elle m'annoncé qu'elle va faire le tour du monde avec son mari et ses deux enfants. Elle est en train de l e faire, en voilier...

### Collages

J'ai demandé à tous les membres d'une famille dont la fille avait une maladie de Crohn de réaliser un collage. Ils viennent toujours à trois. Je leur ai demandé de faire, sur des feuilles différentes, mais de même dimension, chacun un dessin de soi, le découper et de coller le tout sur une quatrième feuille de même dimension: représente pour ainsi la famille. La fille avait tout de suite compris ce que j'avais en tête. Elle montre sa mère en me disant : " Regardez! Elle s'appelle Germaine. Elle gère et elle mène! " Vous voyez que la mère s'est représentée de manière bien plus grande que les autres membres de la famille. Dans sa tête, elle est la "grande" et les autres sont rapetissés par rapport à ce qu'ils sont. Mais ce n'est pas elle qui les rapetissés par rapport à ce qu'ils sont, pour ainsi paraître plus grande. Ils le font tous seuls!

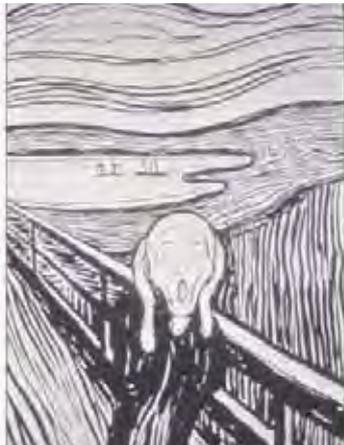
### Sculptures

J'ai publié, avec Patricia Feldmann, dans Pediatrics, un travail où nous avons utilisé plasticine et céramique comme modalité de communication non-verbale chez des petits enfants constipés résistant à tous les traitements.





Voici une belle crotte, qui m'est offerte. Un autre petit garçon n'arrête pas de construire des toilettes vides. Le jour où il a mis un "caca" dans sa cuvette, il a guéri de sa constipation, de façon définitive. Nous avons le cas plus complexe d'un petit garçon qui n'arrêtait pas de construire des baignoires. Un jour, il a mis dans la baignoire un minuscule fœtus. Au fur et à mesure qu'il fabriquait d'autres baignoires toujours plus ou moins de la même taille, le fœtus grandissait. La tête commençait à sortir. Un jour, il a construit une baignoire et, à côté, un nouveau-né. Il a déconstipé en jouant sa vie intra-utérine... Et il guérit...!



### L'image inconsciente du corps

Je reviens à ce à quoi les sujets souffrant de myéломéningocèle ou de syringomyélie doivent nous faire penser. Je reviens ici au début de ma réflexion. Quand on réfléchit à la représentation mentale du corps, on peut parler du schéma corporel. Tous les psychologues seront d'accord pour dire que le schéma corporel est la représentation anatomique du corps, tel qu'il est, c'est-à-dire pas du tout déformé.

C'est un idéal rarement atteint. Mahmoud Sami-Ali a, par d'ailleurs publié chez Dunod un livre bien résumé par son titre : "Corps réel, corps imaginaire". Le corps visualisé dans l'inconscient est déformé. Il est déformé par l'histoire de vie, par l'environnement, par les mœurs et par les

mythes familiaux et sociaux, par les liens transgénérationnels, qu'ils soient d'identité ou autres. C'est une déformation mentale symbolique qui le distingue très clairement du corps. Enfin, l'image inconsciente du corps est une notion de Françoise Dolto qui fait référence à un espace transpersonnel et relationnel. Les psychanalystes de l'école de Françoise Dolto ont, pendant leurs entretiens, des flashes d'images, qui parlent de la personne, qui est en face d'eux.

Je citerai à ce titre Willy Barral, Didier Dumas et Marie-Claude Defores, qui m'ont vraiment convaincu qu'il existait quelque chose de l'ordre d'une image inconsciente du corps.

### L'unicité de chaque être humain

En conclusion, il nous a été dit tout à l'heure qu'il n'y avait pas deux malades semblables. Lorsque quelqu'un se présente, quelle que soit sa pathologie, myéломéningocèle, syringomyélie, constipation fonctionnelle, colopathie fonctionnelle, la personne qui se présente pousse en réalité, en dehors de toute forme de science, un cri complètement silencieux. Vous voyez ici une version noir et blanc du Crieur de Munch. La première chose à faire est de mettre des couleurs sur ce cri.

A partir du moment où Munch a mis des couleurs, il a aussi fait apparaître des personnages dans le décor. Ces personnages ont une influence sur les couleurs qu'a pris ce jeune personnage.

Lorsque nous faisons la même chose à travers nos mesures scientifiques, à travers nos informations factuelles sur l'histoire de vie, sur la communication non-verbale, nous comprenons bien qu'il n'y a pas deux réponses pour un malade. Chaque personne doit être traitée comme étant unique parce qu'il n'y a pas deux personnes semblables. Même si la science nous parle de moyenne, de déviation standard et d'épidémiologie, quand il s'agit d'appliquer ces connaissances moyennes à un individu, si le médecin ne le respecte pas et le met en prison, comme dans ce dessin de Mordillo, parce qu'il a peint son toit en rose, plutôt qu'en bleu comme tout le monde, jamais un médecin ne réussira à l'aider. Il y a un mouvement bidirectionnel entre l'in-



dividu et la science. Les individus peuvent être moyennés, mais le résultat mathématique de ces observations individuelles de sujets objectifiés ne peut s'appliquer aveuglément à un nouveau sujet, sous peine de le réduire à un simple objet, qui ne peut que se révolter comme sujet, et ainsi, échapper au pouvoir du soignant. Souvent à son détriment, par son avantage de sujet libre.

### **PROFESSEUR ARHAN**

Je vous rappelle que vous venez d'entendre un chirurgien du côlon. C'est vous dire qu'il a énormément évolué à partir de la chirurgie. Mais il reste un chirurgien ; j'en suis témoin. Sa démarche n'en est pas moins étonnante. Ne croyez surtout pas que tous les psychologues sont comme cela ! En matière de continence fécale, qui a été le lot de mes préoccupations quotidiennes durant des années, j'ai toujours dit aux parents que ce n'était pas par là qu'il fallait commencer et qu'il fallait d'abord soigner l'incontinence et ensuite éventuellement voir le psychologue. Cependant, la démarche de Ghislain est largement supérieure à ce qu'on trouve dans la psychologie courante. Il faut faire autre chose avant d'aller voir les psychologues.

Y a-t-il des questions ?

### **DE LA SALLE**

J'aurais une question à vous poser. Mais, avant cela, je vais vous exposer un morceau de ma vie. Quand j'étais petite, j'avais des problèmes de selles. Ma belle-sœur, avec laquelle j'avais des problèmes familiaux, m'emmenait voir le docteur. Comme j'avais peur d'elle, elle prétendait tout le temps que je le faisais exprès. Le pédiatre, lui, ne connaissait rien du tout à ce problème relationnel. Existe-t-il quelque chose pour les familles étrangères ou maghrébines par rapport à ce problème ?

### **PROFESSEUR DEVROEDE**

Un pédiatre américain, Abrahams, a dit que, quand la toilette devenait un champ de bataille entre parents et enfants, avec pédiatres et psychologues prenant en général partie pour les parents contre les enfants, la bataille était perdue d'avance et que c'était l'enfant qui la gagnait. En conséquence, dire que l'enfant le fait "exprès" est une mystification. C'est vraiment malhonnête vis-à-vis de lui. Evidemment, si la personne subit cette critique malhonnête, il va falloir qu'elle attende d'être grande et indépendante, pour pouvoir enfin travailler librement sur toutes les années où cela s'est produit.

J'ai mis au point une technique paradoxale. Aucun enfant au monde n'aime subir un toucher rectal ou une proctoscopie. J'installe pourtant l'enfant en position pour subir l'examen, les fesses en l'air. Puis, je les fais parler. Au lieu de me placer au niveau du derrière, pour faire l'examen, je

me mets près de la tête. Je les regarde.

Les infirmières sont en général de mèche, d'autant plus que nous travaillons beaucoup ensemble. Je finis par demander à l'enfant, si lui il veut l'examen, oui ou non?. La première réaction de l'enfant consiste à me demander s'il est possible de dire " non " à un docteur! Il patine un peu. Parfois, l'infirmière rajoute: " Vas-y ! A ce docteur-là, tu peux vraiment dire ce que tu veux. " Généralement, j'entends un petit " non " presque inaudible. A partir de là, il y a deux sortes de parents. Ceux qui comprennent ce qui est en train de se passer, et que je considère comme de bons parents. Mais il y a aussi ceux qui s'offusquent : "

Comment ça, tu ne veux pas l'examen? Ca fait deux heures que j'attends ici! Tu vas l'avoir, cet examen ! " Quand cela se passe ainsi, je me tourne vers les parents et je leur dis : " Excusez-moi, mais ici, c'est moi qui commande. " L'enfant me fait alors un sourire jusque dans les deux oreilles... Une bonne vingtaine sont ainsi guéri de leur problème, rien qu'en faisant ce que j'ai baptisé un "proctodrame ", par analogie au psychodrame...

### **DE LA SALLE**

Je vous remercie pour ce que vous avez développé. En ce qui me concerne, j'ai essayé de prendre conscience de ce qu'on dit de notre corps. J'ai eu l'occasion d'apprendre à me rééduquer , en lisant il y a quelques années le livre d'une Américaine, dont j'ai oublié le nom et qui traitait de sa rééducation, suite à un accouchement. Maintenant, j'arrive à prendre beaucoup moins de médicaments et à aller beaucoup facilement à la selle.

### **PROFESSEUR DEVROEDE**

Vous êtes la preuve vivante de ce en quoi je crois mais sans en avoir la preuve. Même quand il y a lésion neurologique évidente, organique et permanente, il y a, surajoutés à cela, des problèmes de nature fonctionnelle.

En toute logique, il n'y a pas de raison que les enfants qui naissent avec un Spina Bifida, et qui sont surmédicalisés sur le plan urinaire, digestif et au niveau du fonctionnement des membres inférieurs, aient moins de problèmes fonctionnels que la population en général.

Nous savons qu'au moins 20% de la population souffre de colopathie fonctionnelle. Nous savons aussi que les trois quart des gens ont mal au ventre, ou développent de la constipation ou de la diarrhée, quand ils sont stressés.

Et que dire du stress vécu par ces enfants qui ont des problèmes médullaires? Je fonctionne donc toujours, avec l'hypothèse de travail qu'il y a toujours moyen d'améliorer les choses. Vous êtes la preuve vivante que c'est possible.

## DE LA SALLE

Au sujet du Spina Bifida et de ses conséquences en termes de problèmes urinaires et fécaux, comment se passe la formation des médecins en France ? Est-ce que, dans chaque département, quelqu'un est spécialisé dans ce domaine ?

## PROFESSEUR DEVROEDE

De 1980 à 1990, ce fut pour moi une " traversée du désert ". Les gens qui ont confiance seulement dans les publications - j'ai tout de même 250 publications scientifiques derrière moi - me regardaient d'un drôle d'œil, mais me laissaient faire. Les autres pensaient que j'étais fou. Par la suite, en 1994, alors que j'étais professeur depuis 25 ans, le doyen m'a qualifié en public de " pionnier ". Depuis, j'ai beaucoup plus la sainte paix. Par la suite, un gastro-entérologue est allé faire une année sabbatique en pelvipéri-néologie. Intégrer le périnée, le devant, le milieu et le derrière, les interventions entre fonctions urinaires, génitales et digestives, c'est une approche beaucoup plus holistique de la personne humaine que seulement se cantonner à l'investigation d'une petite partie de celle-ci, mise à part, comme si le tout n'existait pas. Un gynécologue, un urologue, un neurologue et un radiologue s'y sont également intéressés.

Nous formons maintenant une unité, et nous avons à peu près la même philosophie. Bien entendu, l'alchimie des transferts et contre-transferts dépend des praticiens. C'est pourquoi je recommande aux gens de faire du shopping pour tout ce qui est problème fonctionnel. En ce qui a fait au travail d'entrospection, il peut se faire au niveau de la tête, des émotions, du corps ou de la sexualité. Il faut se choisir un homme ou une femme, pour faire ce travail sur soi-même en fonction de sa vie et de ses instincts. Il ne s'agit absolument pas d'un travail de tête.

Parfois, il faut les deux, pour refaire un couple parental. Là-dessus, il faut réagir avec ses tripes, et non pas intellectuellement. Peu importe que vous les aimiez ou que vous ne les aimiez pas, il faut que vous réagissiez de façon émotive à ces personnes. Ensuite, ne lâchez pas le bateau au milieu de la tempête ! Allez jusqu'au bout ! Ensuite seulement, vous partirez si vous le voulez. Retenez que la connaissance ne nous transforme jamais, seule l'expérience le fait.

La relation malade-médecin est donc une composante très importante. Hier soir, ma femme et moi dînions avec un couple très sympathique que nous avons rencontré lors d'un Congrès mondial de médecine psychosomatique qui se tenait à Göteborg.

Lui est psychanalyste et travaille aussi, à Créteil, dans une faculté de médecine, sur la relation malade-médecin. Elle est artiste peintre. Les idées qu'il émet sont vraiment les

idées, que tous ceux qui traitent de relations malade-médecin partagent. Contrairement à ce que certains disent, même dans ce milieu-là, il ne faut pas se contenter d'être gentil avec les malades pour éviter les poursuites médico-légales, que les malades obéissent et fassent ce que vous dites.

Il s'agirait là simplement de faire faire ce que nous voulons que les malades fassent. Cela n'est qu'une première étape. Si la relation entre le médecin et le malade est une relation égalitaire, non pas une relation de sujet à objet, qui est la relation scientifique, mais une relation de sujet à sujet, égaux, autonomes et différents, je suis convaincu que cela a un impact positif sur le devenir du corps. Cela n'a pas uniquement valeur d'humanisme, mais valeur thérapeutique.

En France, cela commence à venir. Je vous donne l'exemple de Théo Leidenbach, à Créteil. Pierre Arhan et moi, nous nous connaissons depuis la nuit des temps. Philippe Denis a lancé à Rouen un modèle quelque peu semblable à ce que nous faisons à Sherbrooke. Sherbrooke a imité Maastricht, en Hollande, qui a imité Hamilton, en Ontario. Un réseau est donc en train de se mettre en place. Limoges est également sur cette piste, d'après ce qu'on me dit.

## PROFESSEUR DEVROEDE

En attendant Pierre Arhan ce matin, je lisais *Amour, sexe et spiritualité*, un ouvrage collectif qui vient de sortir chez Albin Michel. Je lisais notamment une entrevue avec André Comte-Sponville, un philosophe que j'aime beaucoup, qui parlait du désir.

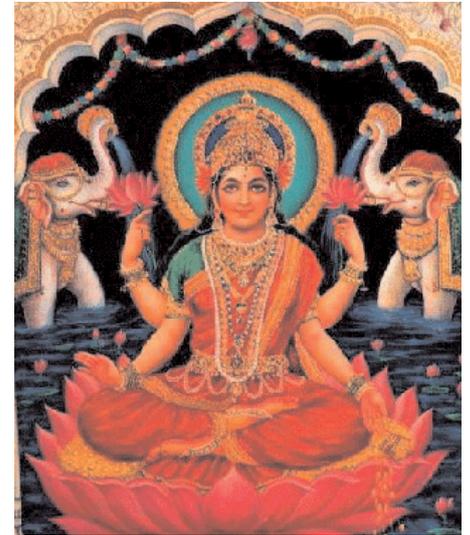
Il y en a en réalité deux visions du désir. Celle de Platon, selon laquelle le désir est manque. Vous ne serez jamais heureux si vous adhérez à cette philosophie. Soit le manque est rempli et il n'y a plus de désir ; vous êtes alors malheureux. Soit le manque n'est pas rempli et vous n'êtes pas plus heureux. En revanche, Aristote, Spinoza et Comte-Sponville ont une autre vision. Le désir y est lié à la pulsion de vie et de jouissance pour aller vers l'autre.

Dans ce cas, il ne faut vivre ni dans la nostalgie du passé ni dans l'espérance de l'avenir. Il faut vivre ici et maintenant. Si vous parvenez à le faire, vous serez ouverts à tout ce qui passe sur votre chemin. Bien sûr, on n'y arrive pas toujours. Un jour de 1973, Pierre Arhan a débarqué dans mon laboratoire, alors que je faisais des études sur l'absorption des électrolytes dans le côlon, avec ses sondes et ses idées sur la manométrie ano-rectale.

J'ai reconnu tout ce qu'il pouvait m'apporter puisque nous travaillons encore ensemble aujourd'hui. Regardez où la physiologie est notre intérêt commun sous la compréhension de la vie nous a conduits!



Le nain Seneb et sa famille  
Musée du Caire



Lakshmi, épouse de Vishnu, déesse  
de la beauté, de la fortune et de la  
prospérité (Inde)



Shiva, Dieu de la des-  
truction dont l'emblème  
est un lingam (phallus)



Art Océanien - Génie du Tonnerre par Midjan Midjawy  
(20è siècle). Peinture sur écorce d'eucalyptus.  
Musée du Quai Branly



**QUELQUES POSITIONS DANS LE KAMA SUTRA DE VATSYAYA**



**AMA, ADAPTABLES À TOUS LES HANDICAPS (INDE ET MONGOLIE).**



## LA SPHÈRE VÉSICO-SPHINCTÉRIENNE

**DOCTEUR PHILIPPE BOTTET (+)**  
**CHU DE CAEN**

Monsieur Arhan m'avait contacté, il y a quelques temps, pour faire le point sur les connaissances et les thérapeutiques à votre disposition et à la nôtre pour traiter les érections défailtantes. Il s'agira donc d'un bref exposé sur les moyens pharmacologiques et les autres, pas moins importants, existants pour traiter les dysfonctions érectiles. Cela sera évidemment centré essentiellement sur l'homme, puisque la méconnaissance de la sexologie féminine est encore grande et que, dans ce domaine, il faut certainement user de sexologie et de thérapie comportementale plus que de moyens chimiques. Le handicap signifie en pratique la population des malades neurologiques, c'est-à-dire tous ceux qui sont affectés, suite à un accident ou pour une cause congénitale, d'une atteinte dorso-médullaire plus ou moins évoluée. Le raisonnement est valable pour vous comme pour tous les patients neurologiques, qu'il s'agit des patients atteints de sclérose en plaques ou d'une atteinte occasionnée par un accident. Ces patients neurologiques ont tous les points communs. Mais il y a tout de même des différences. La spécificité des spina bifida, pour ce qui nous concerne aujourd'hui, est le fait d'être né avec ce handicap génito-urinaire, à la différence de ceux à qui ce trouble génito-urinaire arrive au cours de la vie. Dans le domaine de la sexualité, ceci compte énormément pour des raisons évidentes.

Vous êtes donc à la fois des patients comme tout le monde.



Phallus gravé et percé sur bâton percé (17000-11000 av J.C.) bois de renne, Magdalénien (Dordogne Musée de St Germain en Laye

Vous allez le voir avec un bref rappel des connaissances épidémiologiques du moment. Vous êtes affectés finalement un peu plus que les autres, mais pas tant que cela au regard de la population normale des défailtants sexuels. Cependant, les troubles de la sexualité ont une particularité chez les gens comme vous, qui êtes atteints de troubles neurologiques. Le patient neurologique est tout de même un patient à part.

Vous savez que la sexualité est complexe. On vous l'a répété et on vous le redira tout au long de la journée. Vous allez en voir une illustration au plan thérapeutique.

Des études ont montré qu'un certain nombre de facteurs de risques conduisent un certain nombre d'entre nous à connaître des défaillances sexuelles telles une dysfonction érectile. Votre pathologie en est une cause parmi bien d'autres. La principale étiologie des dysfonctions érectiles est avant tout l'ensemble des maladies cardio-vasculaires, le diabète, l'hypertension, les troubles liés au cholestérol ou équivalents. Des troubles psychologiques peuvent aussi être directement en cause. Ils interviennent très fréquemment dans les dysfonctions érectiles. Puis d'autres pathologies comme l'obésité ou l'insuffisance rénale. Une situation socio-économique difficile peut aussi induire des dysfonctions érectiles. De telles dysfonctions permettent souvent de détecter cette cause qui s'ajoute aux autres. D'autres facteurs, comme les chirurgies pelviennes, par exemple, peuvent entraîner des troubles de l'érection. Les traumatismes vertébro-médullaires, au même titre que le spina bifida, sont pourvoyeurs de dysfonctions érectiles.



Cache-sexe en osier (Zaire) Musée du Quai Branly (Paris)

Cette liste est là pour vous rappeler que beaucoup de personnes sont affectées de cet ennui. De votre côté, vous pouvez connaître les conséquences liées au spina bifida en la matière, mais aussi d'autres pathologies associées. Un spina bifida qui a un peu de diabète a moins de chances que celui qui n'en a pas en ce qui nous concerne.

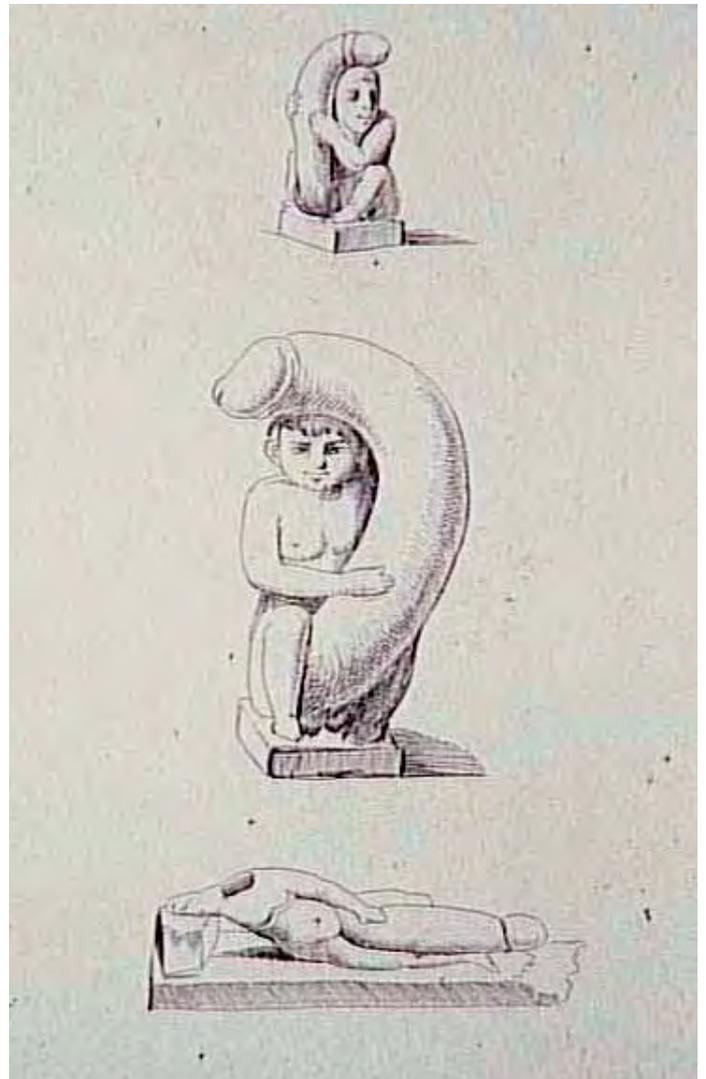
Voici l'état des lieux dans la société en ce qui concerne les dysfonctions érectiles. Qui est touché par un trouble de l'érection ? Beaucoup de personnes. Surtout des hommes, puisque les études sont jusqu'aujourd'hui et malheureusement surtout centrées sur l'activité sexuelle masculine. Cette enquête extrêmement récente est l'une des plus importantes qui ait été réalisée en France. Elle vient d'être publiée dans notre Revue Nationale d'Urologie. Costa est un professeur d'urologie qu'un certain nombre d'entre vous connaissent certainement et qui exerce à Nîmes. Sur 5 000 hommes, elle a montré qu'il y avait un problème une fois sur quatre. C'est énorme ! Cela peut vous rassurer d'une certaine façon. Il est évident que l'âge joue son rôle. Ce n'est sans doute pas l'âge en soi qui joue un rôle important, mais bien plutôt l'accumulation des pathologies avec l'âge. A cinquante ans, les risques d'avoir plusieurs maladies sont plus importants et vont davantage favoriser les troubles de l'érection qu'à vingt ans. Un homme sur six, à vingt ans, présente déjà des troubles de l'érection d'après cette enquête ; près d'un sur deux est affecté du même problème au-delà de quarante ou cinquante ans.

Ce sujet, dans une certaine mesure, est le vôtre et il est tout à l'honneur de votre association de faire un thème à ce sujet. Il faut en parler ni plus ni moins que du reste. Cette enquête récente est tout à fait concordante avec d'autres effectuées récemment en termes d'évaluation de prévalences et de chiffres. Ceci n'intéresse malheureusement que les hommes. Une grande lacune existe dans le domaine de la sexologie féminine, où tout reste à comprendre.

Depuis déjà plusieurs années, nombre de médecins chercheurs se sont intéressés à cet aspect du problème. En 1994, la différence était faite entre ceux qui ont la chance de marcher et ceux qui ne marchent pas. Ceux qui bénéficient d'une certaine autonomie sur le plan locomoteur ont en générale une fonction sexuelle la plupart du temps normale. Ceux qui sont en fauteuil roulant ont moins de chance que les autres et se retrouvent dans la même situation que tous les paraplégiques post-traumatiques ou équivalents.

Il convient de mettre à bas un mythe bien tenace. Nombre de patients, spina bifida ou non, se plaignent volontiers d'une verge trop courte. Nous tombons là dans une évaluation qui est à la limite de la médecine. Le fait d'avoir une petite verge est-il un problème ? Ma réponse formelle est négative. Trois fois sur quatre, dès cette époque, on avait montré que ceux qui signalaient un micro-pénis avaient finalement une activité sexuelle normale. En réali-

té, pour nous urologues ou rééducateurs qui nous occupons beaucoup de ces patients aux handicaps multiples, notamment génito-urinaires, cette prise en charge de la dysfonction sexuelle s'intègre dans la prise en charge neuro-urologique. Et, dans le domaine neuro-urologique, nous avons évidemment beaucoup plus à faire sur le plan strictement urinaire que sur le plan sexuel. Il faut déjà que nous recensons tous ceux qui ont déjà des ennuis urinaires et qui sont encore nombreux à être quelque peu abandonnés dans la nature. Tous les jours nous en apportent la preuve en consultation, que nous soyons rééducateurs ou urologues. C'est dans le cadre de cette prise en charge que nous allons nous intéresser non seulement aux problèmes d'infections, d'incontinence, de constipation et de miction, mais également aux troubles de la sexualité. La première fois que nous voyons quelqu'un en consultation, nous allons très rapidement nous préoccuper de cet aspect du problème de façon à le démystifier en tout cas.



Trois priapes par Denon  
Musée du Louvre

De quoi parle-t-on exactement quand on évoque un trouble de l'érection ? Les choses se résument-elles à avoir une verge en érection et la plus longue possible ? Certainement pas. C'est un peu court. Si on se réfère à des définitions officielles, établies tout de même par de grandes instances internationales comme cette instance américaine, on s'aperçoit que le trouble de l'érection signifie " l'incapacité à obtenir ou maintenir une érection suffisante pour avoir des rapports satisfaisants ". Il est évident que cette définition est restrictive et que le trouble de l'érection doit faire appel à la notion beaucoup plus large qu'est la satisfaction sexuelle. On pourrait même ajouter que cette satisfaction sexuelle n'est plus égoïste, isolée. Elle est avant tout une évaluation faite à deux dans le cadre d'un couple. C'est tout le problème de l'évaluation des thérapies proposées. Quand on demande à nos patients s'ils sont contents de ce qu'ils ont, la réponse ne doit pas être celle d'une seule personne, mais celle d'un couple qui a des rapports plus ou moins difficiles, plus ou moins satisfaisants. La réponse doit être commune. C'est pourquoi nous avons des difficultés à évaluer les traitements. Bien souvent, nous n'avons qu'un interlocuteur isolé en face de soi, ce qui est insuffisant pour cette évaluation. Aujourd'hui, un certain nombre de questionnaires commencent à circuler pour nous aider à évaluer ces thérapies. L'IEF en est un parmi d'autres qui sont couramment utilisés.

De toute façon, s'intéresser à un trouble de l'érection, c'est aussi avoir une approche globale du patient. Il est hors de question de s'intéresser en effet à la longueur de la verge en érection. Il s'agit de voir les circonstances qui déclenchent le plaisir, l'orgasme. L'érection n'est que la résultante de la combinaison d'un certain nombre d'influences neurologiques, psychologiques et autres. L'approche est donc nécessairement globale.

Nous allons énumérer les traitements médicaux avec quelques images afin que ce soit un peu plus parlant. Il est évident que quand on a affaire à un diabète, il faut le traiter. Il faut aussi très vite s'intéresser aussi à l'aspect psychologique du problème et au vécu plus ou moins positif des difficultés sexuelles. Quand un patient n'a pas de demande particulière en ce domaine, il faut respecter cette absence de demande dans la mesure où sa qualité de vie ne s'en ressent pas. Il ne faut pas non plus chercher à déclencher des problèmes là où il n'y en a pas. Il faut déjà s'efforcer de répondre à ceux qui sont signalés par les patients.

Les aides médicamenteuses sont un appui. Elles ne sont toutefois certainement pas la panacée. Nous disposons néanmoins actuellement de diverses formes orales, à travers les comprimés magiques que vous connaissez bien. Nous connaissons aussi, depuis plus longtemps encore, les injections, qui sont très régulièrement employées avec satisfaction par nombre d'entre vous, mais aussi d'autres

variantes plus récentes ou plus anciennes qu'il ne faut pas mettre sur une étagère.

Des traitements étiologiques spécifiques sont parfois nécessaires. Par exemple, quand on souffre à la fois de spina bifida et de diabète, il faut avant tout s'occuper du diabète. Si on l'oublie, on perd son temps à consommer du Viagra. Des troubles hormonaux peuvent aussi être présents et il convient de faire un bilan dans ce cas.



Pompe à dépression  
(peu efficace en vente dans les sex-shop)

Ils doivent être en effet reconnus et traités, ce qui parfois suffit à rétablir une fonction sexuelle normale. La psychothérapie et les thérapies sexologiques posent le problème de la finesse et de la disponibilité de thérapeutes doués en ce domaine. Ils sont peu nombreux. La prise en charge psychologique est tout à fait fondamentale à un moment ou à un autre dans ce domaine particulier qu'est la sexualité.

D'autres influences retentissent également beaucoup. L'aspect psychopathologique interfère toujours sur la qualité du rapport sexuel et sur la qualité de l'érection. Quand on est déprimé, qu'on soit spina bifida ou pas, cela retentit négativement. Il en va de même quand on est stressé. Quand on est obsédé par certaines références médiatiques, ceci aggrave le trouble de la sexualité. Tout ce que l'on peut voir dans les journaux et à la télévision sur les performances sexuelles est déstabilisant. Qu'on bénéficie de la mobilité de ses deux jambes ou qu'on soit dans une chaise roulante, ce sont de fausses références. Ceci interfère assez souvent négativement et aggrave les complexes de ceux qui souffrent de la dysfonction érectile. Il faut faire abstraction dans une très large mesure de ce qui peut nous environner dans notre société actuellement concernant ces domaines.

Que peut-on vous proposer ? Des traitements pourtant simples ont largement révolutionné la prise en charge des troubles de la fonction érectile. Le fameux Viagra, dont on a tant entendu parlé à juste titre en est le chef de file. Il a permis d'effectuer un véritable bond sur le plan des progrès thérapeutiques en ce domaine. On en a aussi très vite vu les limites. Il a d'abord été utilisé chez les malades neurologiques. Deux références, notamment une étude effectuée sur près de 200 patients, indiquent que, huit fois sur dix, les érections sont nettement améliorées par la prise du Viagra. Deux ou trois autres concurrents sont présents depuis quelques semaines et enrichissent la pharmacopée. Le Cialis, notamment, qui pourrait avoir un effet retard, est un petit progrès par rapport au Viagra, qui reste tout de même la valeur de référence actuellement. D'autres molécules sont également sur le marché depuis quelques mois. L'Ixcense possède un mécanisme tout à fait différent. Il agit peut-être au niveau central, alors que les autres médicaments, le Levitra et le Cialis, dans le droit fil du Viagra, agissent volontiers directement sur des sites périphériques en sollicitant des récepteurs présents sur les muscles lisses de la verge.

Ces médicaments ont toutefois des inconvénients. Ils ne sont pas tout à fait anodins. Comme pour tout traitement médicamenteux, il y a des ennuis avec ce genre de traitements. Des maux de tête, des vertiges, des troubles digestifs sont souvent signalés par les patients. Bref, comme souvent, ces médicaments ont des inconvénients qui peuvent refroidir les ardeurs, surtout quand ils surviennent au moment inopportuniste.

Les injections intracaverneuses sont la première arme employée dans ce domaine. Il faut rendre hommage à Virag, qui a été le premier à imaginer l'action d'un produit directement injecté dans les corps caverneux. La papavérine a déjà vingt ans. Le principe est d'injecter à la racine de la verge un produit qui déclenche une érection. En quelques minutes, on obtient une verge qui permet de pénétrer correctement la partenaire. Actuellement, la Papaverine, qui n'a jamais véritablement obtenu son autorisation de mise sur le marché en raison d'effets nocifs à long terme, est remplacée par des prostaglandines. Deux produits sont utilisés régulièrement dans ce domaine. On vous apprend ces injections. On fait régulièrement des tests à ce sujet. Elles sont anodines. Mais il faut, là encore, en connaître les limites. Notamment, une érection qui dure au-delà de trois heures doit immédiatement vous faire contacter un urologue pour faire ponctionner le corps caverneux. Autrement, on risque d'abîmer les corps érectiles et de compromettre gravement la suite. Ces injections sont à proposer actuellement plutôt en seconde ligne par rapport aux formes orales. Elles seront régulièrement efficaces, mais pas dans 100 % des cas, pour tous ceux qui sont affectés d'une maladie neurologique, qu'il s'agisse d'une maladie neurologique congénitale ou post-traumatique.

1- permet de maintenir une érection en comprimant la base du pénis

2- en plus stimulation du clitoris lors d'un rapport



Les deux produits régulièrement utilisés et satisfaisants sont l'Edex et le Caverject. Ils sont coûteux et partiellement remboursés dans notre système de santé français. Indiscutablement, le facteur coût est un facteur limitant à tous ces traitements, qu'il s'agisse des formes orales ou des injections. La prise en charge par les caisses, malgré tout, reste partielle.

Ces injections ont été testées chez des patients vertébro-médullaires. Une série récente a montré que, trois fois sur quatre, elles avaient un résultat tout à fait satisfaisant. Disposant aujourd'hui des formes orales, il est évident que nous les proposons en premier ressort, les injections ne venant qu'en second.

Une variante intéressante provient de nos collègues américains, qui ont imaginé stimuler une érection en mettant une prostaglandine qui se diffusera au travers de l'urètre, qui nous sert à uriner, dans les corps caverneux. C'est une modalité originale d'application d'un traitement qui n'a pas été du tout évaluée en réalité.

La pompe à dépression est un vieux système qui remonte à une bonne dizaine d'année. C'est un système mécanique originaire des sex shops américains et qui a tout de même donné lieu à quelques évaluations médicales.

En 1989, ce système donnait déjà satisfaction auprès de patients neurologiques. Il est actuellement toujours commercialisé, parfois bien utile quand, pour diverses raisons, les autres traitements n'ont pas fonctionné.

La chirurgie palliative est vraiment la dernière carte que l'on abat dans la proposition thérapeutique face aux insuffisances érectiles. Il existe des prothèses. Elles sont coûteuses, peuvent se compliquer d'infections. Les systèmes sont plus ou moins opérationnels.

Quand on installe une prothèse, on détruit bien évidemment une partie des corps caverneux ; il n'y a donc plus de solution de recours derrière. C'est donc toujours la dernière chose que l'on peut proposer actuellement, car, la plupart du temps, tout ce qui vous a été exposé auparavant est suffisant pour obtenir satisfaction.

Ma conclusion est que le handicap et la sexualité n'est actuellement presque plus un tabou. Mais cela l'est encore un peu. Sinon, nous ne serions pas là. Il faut comprendre que ceci s'intègre dans la prise en charge globale du patient, les handicaps s'ajoutant les uns aux autres. Par ailleurs, la demande que vous avez dans ce domaine n'est pas forcément la première qui vient à l'esprit.

Il faut d'abord régler tous vos ennuis quotidiens, qu'on ne connaît que trop et dont on parle dans des revues de paraplégiques. Il est certain que vos soucis sont actuellement volontiers matériels et que l'amélioration de la qualité de

vie via la sexualité est une de vos demandes ; mais elle n'est pas au premier plan.

Nous sommes cependant ici pour vous proposer ces traitements car ils sont un petit plus. Dans ce domaine, il faut vous considérer comme tout le monde. Vous avez vu quelle était votre place en ce domaine et, finalement, les affections dont vous souffrez touchent grand nombre de patients autour de vous.

Cela doit vous rassurer quelque part. La qualité de vie intègre ces paramètres. Nous avons des moyens relativement simples, qui n'ont pour écueil que le coût, pour vous donner satisfaction en ces domaines.

Voilà les quelques propos que je voulais vous tenir en tant qu'urologue concernant les moyens que nous avons à votre disposition pour améliorer vos troubles de l'érection et le plaisir. Merci.



Eros, Dieu ailé de l'amour  
Musée du Louvre

## **DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

Nous remercions Monsieur Bottet d'avoir été très précis et très exhaustif sur la prise en charge thérapeutique de la dysfonction érectile. Avez-vous des questions à lui poser avant que nous ne donnions la parole aux intervenants suivants ?

### **DE LA SALLE**

Vous avez parlé de " rapports satisfaisants ". Qu'entendez-vous par cette expression ?

### **DOCTEUR BOTTET**

Je n'ai évidemment aucune réponse à donner. C'est là que réside la limite des remarques que nous avons faites en début de présentation. Quand on cherche à évaluer la qualité d'un produit, on se fonde actuellement sur le degré de rigidité de la verge, sa durée et le fait d'avoir éventuellement une éjaculation, dont on a appris de la part de patients à qui on avait enlevé la prostate que ce n'était pas absolument nécessaire à l'orgasme. Pour apprécier la qualité du résultat, on s'aide de questionnaires. Mais ces questionnaires, quand on sait correctement poser des questions de façon non maladroite, n'apportent rien de plus et ont surtout un but d'étude épidémiologique. Avoir un rapport satisfaisant est donc avant tout une question subjective. Cette subjectivité est, en principe, vécue à deux.

### **DE LA SALLE**

Vous avez également évoqué la longueur de la verge. J'ai trouvé votre propos très intéressant. L'effet psychologique lié à l'absence d'érection est très difficile à vivre. Que peut-on faire contre cela ?

### **DOCTEUR BOTTET**

La sexualité est un carrefour dont Monsieur Devroede a dû vous parler longuement. La longueur de la verge n'en est qu'un petit élément pour lequel nous avons le plus grand mépris, à contre-pied d'un certain nombre de répétitions médiatiques proprement exaspérantes. Vous n'êtes pas sans savoir que se développe notamment sur une certaine côte américaine des chirurgies d'allongement de la verge, qui sont très loin de notre culture, que nous ne cherchons surtout pas à imiter et qui constitue en réalité une impasse parce que l'aspect psychopathologique est infiniment plus enrichissant que la longueur à quelques centimètres près.

Que peut-on faire sur le plan psychologique face à un micro pénis ? On peut déclencher des érections, rassurer celui qui en souffre et, encadré par une prise en charge complexe sur le plan sexologique et psychologique, démarrer une vie sexuelle satisfaisante. Néanmoins, cette considération d'une souffrance psychologique résultant d'une absence d'érection et de vie sexuelle est tout à fait importante. C'est la raison pour laquelle nous vous demandons de nous le signaler. Il nous revient de vous le demander de manière cependant non agressive. Car nom-

bre de patient, et c'est parfois le problème des personnes souffrant de spina bifida, ne connaissent pas cette vie sexuelle parce qu'ils sont nés avec des handicaps à la différence des autres, n'ont pas de demande de ce côté-là. Les équilibres psychologiques étant fragiles, il ne faut pas forcément les violer.

### **DE LA SALLE**

Vous avez plusieurs fois utilisé le mot " micro-pénis ". Qu'est-ce que c'est ? Quels sont ses dimensions ?

### **DOCTEUR BOTTET**

Le micro-pénis est vécu comme tel du point de vue subjectif par celui qui en souffre. Dans cette question se trouve aussi l'adiposité des patients, qui joue un rôle considérable dans le rétrécissement des possibilités de pénétration. Il y a par ailleurs d'authentiques hypogonadismes, c'est-à-dire des atteintes endocrinologiques qui ont empêché le développement des corps caverneux. Exceptionnellement, il y a une verge un peu courte. Mais cela dépend de la personne qu'on a en face de soi, de sa demande. Il arrive qu'on soit parfois conduit à faire une injection pour vérifier la véracité du propos. De manière très exceptionnelle, le vrai micro-pénis se traite par voie hormonale. Quand la demande est très poussée, on peut aller jusqu'à la chirurgie plastique. Toutefois, il n'y a aucune mesure à donner et je ne tomberai pas dans ce travers.

### **DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

Je voulais faire une remarque justement à propos de ce micro-pénis. Il arrive souvent, chez les malades neurologiques, de souffrir, indépendamment de la question de la longueur insuffisante de la verge, d'un défaut de rétraction de verge. Ce problème nuit aussi à la qualité d'un rapport sexuel éventuel. Je pense que le problème réside davantage dans cette difficulté de rétraction plutôt que dans celle liée à un micro-pénis anatomique.

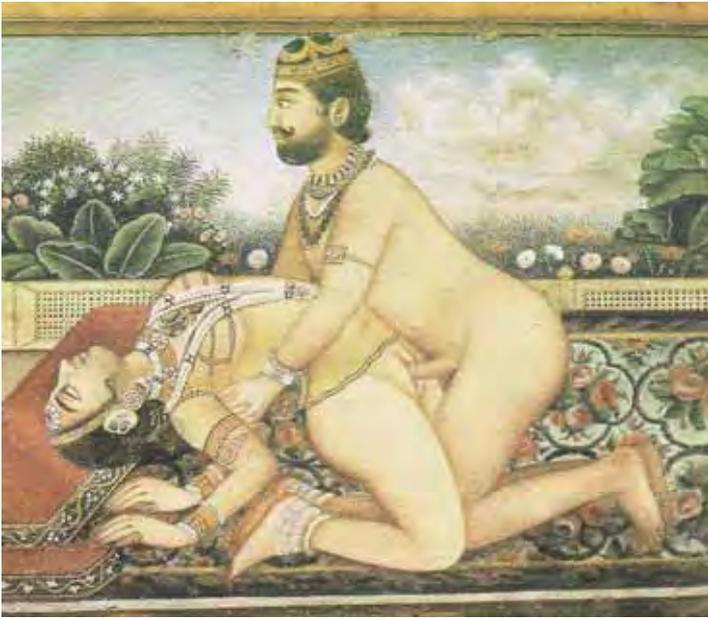
Je voulais également faire une autre remarque à propos de ce qu'a dit Monsieur Bottet. Les produits intracaverneux, tels que l'Edex mais surtout Caverject, , sont intégralement remboursés lorsqu'ils sont intégrés dans des ordonnances de médicaments d'exception. J'en ai l'expérience depuis plusieurs années. Je prescris et le patient n'a rien à déboursier. Ils peuvent aussi être intégrés dans les prescriptions pour maladies de longue durée, puisque la majorité de nos patients sont en ALD. Dans ce cas, ils sont également pris en charge intégralement.

### **DE LA SALLE**

Qu'existe-t-il pour les femmes ? Parce qu'on a beaucoup parlé des hommes, mais pas des femmes.

### **DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

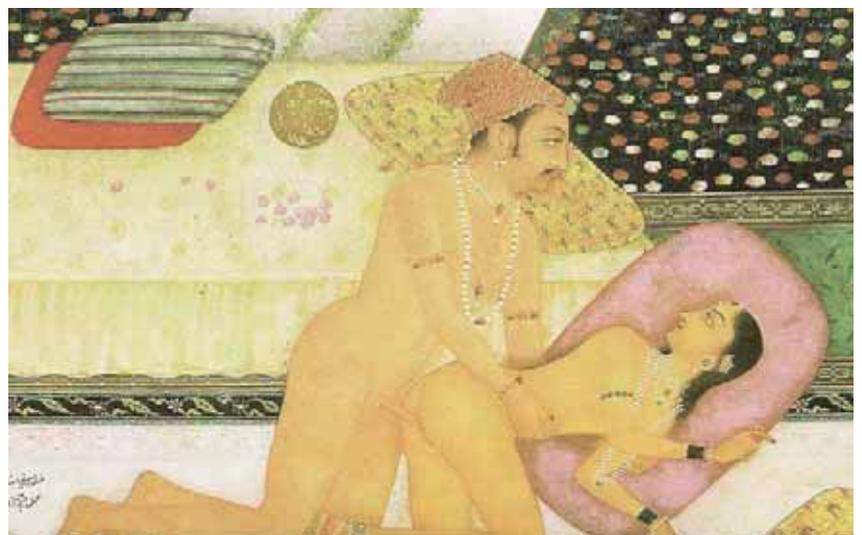
Il faut attendre les interventions de Madame Sauvalle et du docteur François, qui répondront certainement à vos questions. Nous donnons la parole au Docteur François.



Geisha quittant son client par Toyohiro Utagawa (1773-1828)  
Musée Guimet



Kama Sutra (Inde)





**DOCTEUR NOËL FRANÇOIS**  
**MÉDECIN-CHEF - NEUFMOUTIERS-EN-BRIE**

Bonjour, je suis un médecin de rééducation fonctionnelle à tendance neurologique. J'exerce aussi tous les jeudis après-midi au CECOS de l'Hôpital Cochin à Paris pour essayer d'aider les couples dont l'homme a un problème neurologique, qu'il soit paraplégique, tétraplégique ou spina bifida, quand ils frappent à notre porte pour des problèmes de procréation.

Mon topo viendra en complément de ce que vous venez d'entendre. Dans un premier temps, on s'est en effet penché sur les problèmes d'érection et de qualité des rapports. Je vais essayer d'insister sur certains points que j'espère assez pratiques en ce qui concerne l'aide que nous pouvons proposer pour répondre aux questions de procréation.

Il faut partir d'une définition neurologique. Il est très important de s'adapter au cas qu'on a devant soit. Si vous prenez une salle de cinéma standard à Paris et que vous faites des radiographies à tous ceux qui y sont présents, vous trouverez des gens qui ont un spina bifida qu'ils ignorent, jusqu'aux troubles neurologiques assortis de troubles orthopédiques bien connus. Tous les tableaux peuvent donc se voir. Vous avez un mélange de normal, de périphérique, c'est-à-dire des lésions des cellules de la moelle - si les cellules ne sont pas là, il n'y aura pas de nerf et il n'y aura aucun résultat au bout - et des malformations nerveuses, c'est-à-dire des malformations du " fil électrique " en quelque sorte.

Que vous ayez une malformation au niveau de la cellule ou du fil électrique, le résultat est le même. Il faut néanmoins un examen clinique fin parce que, dans le spina bifida, il y a du normal, du central et du périphérique. Votre technique doit s'adapter au cas clinique que vous avez devant vous. Cela se passe au niveau D12 et L1, L2, L3 osseux. Mais la moelle se termine devant la vertèbre L1. Tout est donc lié et compliqué. Vous avez des lésions complètes et des lésions incomplètes. Vous avez sans doute abordé l'examen ce matin. Là aussi, il faut faire des touchers, vérifier si le sphincter anal se contracte bien, voir quel côté est le plus tonique entre le gauche et le droit, s'il y a de la sensibilité et à quel niveau. Il faut faire votre carte en fonction de ce que vous observez.

Au niveau de l'éjaculation, entre D10 et L2 métamérique, se situe le premier temps de la fabrication du liquide spermatique. C'est pourquoi il y a des prémices, des attouchements. On prend son temps car il faut bien que la moelle envoie des ordres pour que le liquide spermatique, depuis la prostate et les vésicules séminales, se mette en route. On n'obtient pas une éjaculation sans cela. Entre S1 et S5 se situe le deuxième temps de l'éjaculation, le " temps moteur ". Il faut que cela s'expulse. Pour cela, il faut qu'un arc réflexe soit bouclé et envoie des ordres pour que cela sorte si les nerfs sont présents.



Vibromasseur clitoridien



Vibromasseur clitoridien

En conséquence, s'il y a une lésion entre D10 et L2, le sujet peut avoir une érection réflexe parce que c'est automatique en dessous, sur S1-S5.

Mais si la lésion se situe sur D10-L2, en revanche, il n'y aura pas forcément d'éjaculation. Si la lésion se trouve entre les deux, vous comprenez que le cerveau peut envoyer un ordre sur D10-L2. Il y aura excitation et le sujet va fabriquer le liquide spermatique. Mais, en dessous, il y aura une érection réflexe et une éjaculation réflexe.

L'examen clinique est donc très important. Si le sujet a une lésion sur S1-S5, il n'aura pas d'érection. On ne peut pas boucler d'arc réflexe. Mais, s'il est excité, comme D10-L2 est au-dessus de la lésion, il pourra produire une éjaculation " baveuse ", avec verge molle, sans érection ni expulsion réflexe.

Ces exemples sont un peu schématiques. Beaucoup de personnes atteintes de spina bifida n'ont pas de lésions aussi franches. Il y a un peu de normal, de central ou de périphérique. Si on a une lésion de la " queue de cheval ", tous les fils électriques sont à zéro. Vous pouvez envoyer toutes les informations que vous voulez. Il ne se passera rien en retour. En revanche, sur le plan psychologique, il peut y avoir une production spermatique et une éjaculation par désir. Mais l'érection sera complètement absente. Il n'y aura pas d'expulsion.



Pénis romain (ruines de Volubilis, Maroc) indiquant une maison close

A partir de cet examen clinique, il faut regarder le passé de la personne. Toute la différence se situe entre la paralysie acquise et l'affection congénitale, comme le spina bifida. La personne atteinte de spina bifida a eu un long parcours depuis sa petite enfance. Il a été l'objet de soins, de sondages. Il a pu avoir des infections qui, en cours de

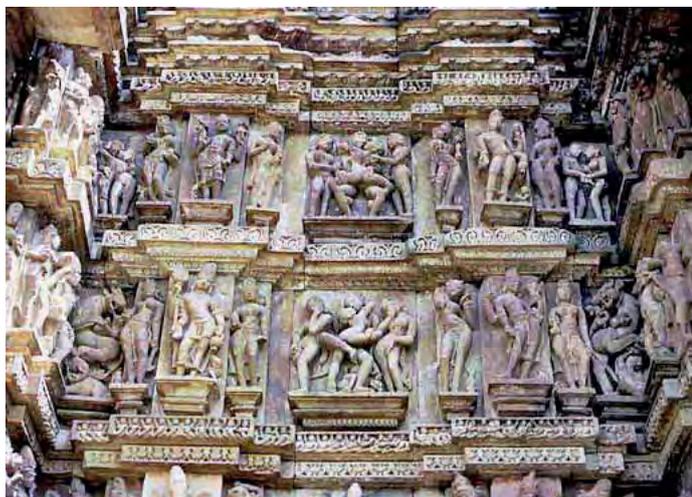
route, ont pu compromettre sa capacité à avoir des rapports sexuels satisfaisants. D'une part, la vessie n'est peut-être pas très nette. Mais il y peut aussi y avoir un reflux prostatique. Quand il urine, il envoie des fusées d'urine infectée dans sa prostate. A ce moment-là, le sperme ne va pas être de bonne qualité. De surcroît, à force d'envoyer une surpression dans l'urètre postérieure, on finit par avoir une lithiase prostatique, avec des cailloux qui se coincent à l'intérieur, car la prostate est une espèce d'éponge pleine de petites anfractuosités. Quand ces cailloux se coincent là, des germes se développent et le sperme qui en sort n'est pas de bonne qualité.

Je vais passer assez vite sur tous les modes de stimulation. On essaye de provoquer une bonne érection par les moyens déjà évoqués par les intervenants précédents. On n'a cependant pas encore parlé du vibromassage. En l'occurrence, on va essayer de provoquer une stimulation, des informations qui partiront de la verge pour tenter d'aller jusqu'au centre, de sorte que le centre soit suffisamment excité pour renvoyer l'ordre d'avoir une éjaculation.

Le vibromassage correspond en fait à une masturbation assez forte. On essaye de boucler l'arc réflexe de cette manière. Si le syndrome lésionnel se situe entre D11 et L2, vous pouvez faire tous les efforts que vous voulez ; vous n'obtiendrez pas d'éjaculation. On insiste sur les épinettes irritatives venant de la sphère sacrée, qui agissent comme des ondes radios qui viennent brouiller l'information et empêche le bouclage d'un bon arc réflexe. Lorsque le sujet est incomplet - un spina bifida peut être incomplet de ce point de vue - la stimulation peut ne lui procurer qu'un désagrément physique.



Vishvanath (Inde)



### Temple de Vishvanath (Inde)

Le stade suivant consiste à monter progressivement en agressivité. Comme nous le disons entre nous, " il faut que François fasse ses gammes. " Il s'agit d'aller du plus simple au plus compliqué pour tenter de répondre à la demande. Nous faisons alors usage d'une sonde intra-rectale avec un courant électrique. De petites diodes s'allument. Comme je n'ai que deux mains, une pour la sonde et une pour l'appareil, j'avais demandé aux ingénieurs de ne pas m'installer 36 boutons. J'avertis tout de suite que ceci n'est indiqué que pour les lésions complètes. Si le sujet a un peu de sensibilité, il grimpe au mur, même s'il est paraplégique ! C'est une véritable gégène. Cela produit néanmoins l'effet d'un massage prostatique avec la sonde. L'électricité produit une stimulation musculaire locale, périnéale, qui contribuera à la sortie du sperme. Elle permet d'exciter le centre médullaire et d'avoir une réaction réflexe.

On n'utilise plus aujourd'hui d'Eserine. Parfois, le Gutron est utilisé pour favoriser l'éjaculation. Je n'en suis pas si convaincu que cela pour ma part. Il peut en revanche provoquer des problèmes tensionnels se traduisant par des nausées ou par d'autres manifestations. Je n'ai jamais été certain que le Gutron ait été efficace comme appui. Mais il ne s'agit que de mon expérience.

Suivant le mode de stimulation, on obtient des volumes qui restent assez faibles. Le vibromassage se rapproche à cet égard de la masturbation, notamment en ce qui concerne le pourcentage de mobilité spermatique. Par électro-stimulation, il est probable qu'on provoque et qu'on court-circuite certaines installations de l'arc réflexe. Malgré tout, quand on obtient 9 % de mobilité sur du sperme frais, qu'on le congèle et qu'on tombe à 2 ou 3 %, on est content car, avec ces spermatozoïdes, on peut pratiquer l'ICSI, c'est-à-dire mettre directement le spermatozoïde dans l'ovocyte, obtenir un embryon et l'implanter intra utero.

Pour ma part, j'essaie de rendre les gens les plus autonomes possible. Je connais des couples qui s'entendent bien,

qui veulent bien essayer nos petits moyens, repartent chez eux avec un vibromasseur, une pilule de Viagra ou autre chose et qui arrivent à obtenir une éjaculation. Qu'est-ce qui empêche, avec un peu de musique douce et de la lumière tamisée, d'obtenir une éjaculation en dehors d'un rapport. On met le sperme dans un tube, avec une simple seringue pour le réinjecter soi-même dans le vagin. Le couple peut se débrouiller seul sans la médecine et les médecins. De temps en temps, nous recevons ainsi des faire-part. C'est plus valorisant pour les couples de s'être arrangés ainsi. C'est le but que nous recherchons, finalement.

Si toutes nos techniques de stimulation n'ont pas fonctionné, il faut alors aller à la pêche, soit au niveau de la tête de l'épididyme là où sont stockés les spermatozoïdes, soit par ponction directe biopsique du testicule. Si les quelques spermatozoïdes ainsi obtenus sont valables, nous les congelons.

Alors, nous les reprendrons quand la femme sera suffisamment préparée pour avoir sept ou huit ovocytes, démultipliés grâce aux hormones, au cours de son cycle. Nous allons les aspirer et la main de l'homme choisira un spermatozoïde, le mettra dans l'ovocyte et nous n'implanterons intra utero que deux embryons. Nous mettrons les autres de côté car la grossesse ne marche pas forcément du premier coup. Il s'agit cependant de la solution de dernier recours, juste avant l'insémination artificielle par donneur. Vous avez dû voir des choses semblables dans Marie Claire, dans Femme Actuelle ou dans d'autres magazines. On fait pénétrer, puis on pousse le spermatozoïde dans l'ovocyte. Il en résultera un embryon.

Mon message sera le suivant. Il ne faut pas attendre que toutes les catastrophes urologiques surviennent avant pour décider de mettre du sperme en banque. Peut-être n'en aurez-vous jamais besoin.

Mais des techniques nous permettent de faire une stimulation, de vérifier le résultat, de le conserver. Ce ne sont que quelques paillettes. Néanmoins, cela tranquillise l'esprit et évite qu'on ne se trouve face à un échec lors que le désir d'enfant se fait sentir plus tardivement. Vers 39-40 ans, les physiologistes commencent à s'alerter. La femme étant un peu âgée, les choses sont plus difficiles.

Par ailleurs, il existe de petites astuces. Par exemple, il faut que les testicules ne soient pas trop au chaud. On peut les faire reposer sur des coussins de plastique. Il faut faire aussi attention aux infections urinaires. Merci de votre attention.

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Nous passons tout de suite la parole à Madame Sauvalle, puisque ce qu'elle va dire s'inscrit dans la suite de ce que vient de dire Noël François.



## DOCTEUR AGNÈS SAUVALLE CECOS DE CAEN

Le relais est pris avec le Docteur François. Il vous a en effet parlé de la conservation des spermatozoïdes. Or, je suis une spécialiste de la conservation des spermatozoïdes.

J'ai accepté de participer à votre colloque et de répondre à la question : " Quelles sont les possibilités de procréation pour les hommes atteints de spina bifida ? " Je rencontre le professeur Arhan régulièrement et j'ai accepté de participer à ce colloque en tant qu'embryologiste - je connais à ce titre la malformation liée au spina bifida - et en tant que biologiste de la reproduction, étant ainsi à la croisée des chemins. En 1980, j'ai créé à Caen la Banque du Sperme, le CECOS, puis, en 1985, le Centre d'assistance médicale à la procréation, qui permet à un couple de concevoir un enfant grâce à la fécondation in vitro.

La question est en réalité très complexe. Quand on parle de procréation chez les hommes atteints de spina bifida, pour reprendre ce que vient de dire le docteur François, on ne sait pas très bien de quoi on parle. Le spina bifida recouvre des formes extrêmement diverses. Il y a des formes tout à fait mineures, mais aussi des formes graves avec atteinte neurologique lombo-sacrée, ce qui pose des problèmes d'éjaculation et de fertilité. La réalité de votre affection est donc extrêmement complexe. Dans la littérature, je n'ai strictement rien trouvé concernant la fertilité des hommes ayant des atteintes neurologiques lombo-sacrées graves.

J'ai tout de même voulu cibler mon propos en vous parlant de la situation la plus difficile. Il s'agit de la situation des hommes qui ont un spina bifida avec atteinte neurologique, lombo-sacrée, et donc troubles génito-sexuels.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1,1	0,96
MALFORMATIONS (%)	2,1	2,3

FIVSANTIM

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1,1	0,96
MALFORMATIONS (%)	2,1	2,3

FIVSANTIM

Les techniques que je vais vous exposer sont en fait assez récentes. Je vais immédiatement expliciter les abréviations et les sigles. Les journaux de grande diffusion en font une très large utilisation et on ne sait pas toujours ce qu'ils veulent dire.

L'Insémination Artificielle avec le sperme du Conjoint a trois formes. IUI et IIC signifient respectivement insémination intra-utérine et intra-cervicale. Le Docteur François vous a bien expliqué que, dans la mesure où il y a suffisamment de spermatozoïdes dans le sperme, le couple peut éventuellement concevoir un enfant chez lui grâce à de petits outils très simples. Il s'agit alors d'une insémination intra-vaginale (IIV). Ils n'auront alors pas recours aux techniques plus complexes de fécondation in vitro (FIV).

FIVETE signifie fécondation in vitro et transfert embryonnaire. Vous savez tous que le premier enfant né grâce à cette technique est une petite Anglaise née en 1978. En France, Amandine, premier " bébé-éprouvette ", est née en 1982. Nous avons pour notre part créé notre centre en 1985.

ICSI est une abréviation anglo-saxonne. En français, elle signifie " injection intra cytoplasmique du spermatozoïde ", c'est-à-dire d'un seul spermatozoïde. C'est précisément là que réside la révolution de la technique : il ne faut plus qu'un spermatozoïde. Nous sommes passé dans ce domaine du rêve à la réalité depuis peu de temps. Le premier enfant conçu par cette méthode est né en Belgique en 1992 ; en France, en 1994.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1,1	0,96
MALFORMATIONS (%)	2,1	2,3

FIVSNT 2001

Les indications conduisant à l'usage de ces deux techniques ne sont pas les mêmes. La FIV a été faite pour pallier un problème d'obturation au niveau de trompes utérines chez la femme. Le spermatozoïde n'arrive pas à féconder l'ovule parce qu'il ne peut pas passer dans la trompe. La fécondation a en effet lieu dans la trompe utérine. Cela a permis à beaucoup de couples d'avoir un enfant. L'ICSI constitue un autre tournant.

On s'est tourné vers les problèmes d'infertilité masculine. Quand un homme fabrique un sperme très pauvre en sper-

matozoïdes, on peut lui permettre de concevoir un enfant grâce à cette technique.

Je vais vous décrire maintenant de façon la plus pratique possible toutes les étapes que le couple doit franchir pour arriver au bout de cette ICSI. En France, l'assistance médicale à la procréation (AMP) est réglementée par la loi de bioéthique de 1994 et par l'arrêté du 12 janvier 1999.

Toutes nos pratiques cliniques et biologiques sont extrêmement encadrées. On ne peut pas faire n'importe quoi. Tout est vérifié. Pour mettre en place une assistance médicale à la procréation, il faut répondre à la demande parentale d'un couple.

C'est un homme et une femme qui vivent en couple, qui sont vivants et en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans. Par ailleurs, le nombre de CECOS est très limité. Il y en a exactement 22 en France. Leur ouverture et leur fonctionnement nécessitent des agréments ministériels et diverses autorisations. Il en va de même pour les centres d'AMP. Il y en a un nombre très précis, en l'occurrence plus d'une centaine. On peut bien entendu se procurer les adresses de tous ces centres.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1,1	0,96
MALFORMATIONS (%)	2,1	2,3

FIVSNT 2001

L'ICSI est donc une véritable gageure. Comment y arriver ? Bien entendu, il faut une collaboration de différents services. Il faut savoir faire preuve de très bonne volonté pour cette approche pluridisciplinaire : le service de rééducation fonctionnelle neurologique - quelqu'un comme le docteur François connaît parfaitement votre problème ; des spécialistes : l'andrologue pour les problèmes de fertilité de l'homme, l'urologue, comme le Docteur Bottet.

Il faut que toutes ces personnes travaillent avec le centre d'AMP, qui est composé du gynécologue, qui s'occupera quant à lui de la femme, et du biologiste. Puis il faut une intervention du Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperm (CECOS), la banque du sperme.

Les œufs désignent les embryons qu'on aura pu éventuellement congeler.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAE 2001

Le choix de la technique dépendra de la qualité et de l'origine du sperme. Les techniques d'assistance médicale à la procréation ont pour but de permettre et d'optimiser la rencontre des gamètes, c'est à dire la rencontre du spermatozoïde et de l'ovocyte. Comme cela ne peut se faire naturellement, cela se fera in vitro.

A partir de là, va-t-on choisir la FIV ou l'ICSI ? Cela dépendra du nombre de spermatozoïdes qu'on a pu recueillir comme vous l'a expliqué le Docteur François. Si on recueille un sperme contenant 5 millions de spermatozoïdes, on choisira l'insémination artificielle et vous passerez alors vous passer de l'aide des médecins.

En revanche, s'il y en a moins d'un million, nous avons recours à la FIV. Les Spina Bifida, en raison de lésions neurologiques, ont souvent un sperme très altéré. Ce sperme est pauvre ; les spermatozoïdes sont peu nombreux et peu mobiles. S'il y en a en 1 000 et 10 000, on aura recours à l'ICSI. Nous avons diminué le nombre de spermatozoïdes nécessaires à la fécondation pour parvenir à l'infiniment petit. Nous avons miniaturisé la technique. Dans ces cas-là, nous irons donc injecter le spermatozoïde dans l'ovocyte.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAE 2001

Avant de se lancer dans une pareille opération, il faut évaluer la fertilité du couple. Je n'aurai pas le temps de vous parler de la fertilité de la femme et je concentrerai mon propos sur celle de l'homme. Mais la capacité de la femme

à fabriquer des ovocytes est une condition sine qua non. Quelles sont les possibilités de l'homme ? Les testicules fabriquent les spermatozoïdes. Ensuite, les sécrétions des glandes génitales, de la prostate et des vésicules séminales, fabriquent un liquide.

L'ensemble formera le sperme. L'examen clinique est fondamental à ce niveau. On vous en a déjà parlé. Le Docteur François a beaucoup insisté sur la nécessité d'identifier le type de la lésion au niveau de la moelle lombo-sacrée pour connaître les possibilités ou les difficultés de l'éjaculation, car il nous faut absolument recueillir du sperme pour pouvoir l'examiner.

Il s'agit d'en apprécier le nombre afin de savoir quelle technique il nous faudra utiliser. Il faut également effectuer un bilan clinique et échographique. L'échographie permet en effet de vérifier l'état de la prostate et des vésicules séminales. Le bilan hormonal est également nécessaire. Si l'homme fabrique de bons spermatozoïdes, c'est parce qu'il y a une imprégnation d'hormones parfaite. Il s'agit notamment du FSH et de la testostérone.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAE 2001

Les sérologies sont rendues obligatoires par la réglementation. Nous sommes effectivement obligés de dépister les maladies infectieuses qui pourraient se transmettre par le sperme. C'est le bilan que nous faisons pour tous les couples qui présentent un problème d'infertilité masculine.

Le conseil génétique est systématique avant ICSI. Tout couple qui va bénéficier d'une ICSI bénéficiera d'un conseil génétique. Nous effectuerons un caryotype de manière systématique. C'est très important dans le cadre d'un spina bifida, puisque vous savez que c'est une hérédité multi-factorielle à laquelle viennent s'ajouter des facteurs environnementaux.

Quel est le risque pour les enfants qui vont naître de cette conception d'être atteint de la même affection ? Le risque est un peu plus important que pour la population moyenne. Le risque de transmission de la malformation est de 2 à 3 %. C'est cependant encore difficile à évaluer.

En revanche, il existe des situations, plus exceptionnelles, de spina bifida par transmission autosomique dominante. Dans ce cas, le risque est de 50 %. Comme pour tous les couples, le conseil du généticien est donc indispensable. Le bilan spermiologique va permettre aux biologistes de connaître exactement la qualité du sperme. Si la stimulation de l'éjaculation a fonctionné, ils vont recueillir du sperme dans un flacon, puis l'analyser. Il s'agit d'apprécier la concentration des spermatozoïdes, leur mobilité, leur allure et leur forme. Ces éléments sont très importants pour nous.

Très souvent, dans les spina bifida avec lésions neurologiques, les lésions existant depuis la naissance, le fait d'être en fauteuil roulant, donc en position assise et en situation d'hyperthermie altèrent la spermatogenèse. On se retrouve avec des spermatozoïdes peu nombreux, peu mobiles, et pas très beaux. Nous effectuons alors un test migration-survie. Il nous permettra de sélectionner les spermatozoïdes les plus mobiles, que nous pourrions utiliser ultérieurement pour la tentative de fécondation in vitro. Il est nécessaire que le biologiste, quand arrive le jour de la tentative, dispose de quelques " bons " spermatozoïdes pour pouvoir les mettre en contact avec l'ovocyte ou les micro-injecter.

Qu'en est-il de l'infection ? C'est également un élément fondamental dans le cas du spina bifida. Les problèmes d'infections urogénitales sont très fréquents chez les hommes atteints de spina bifida. Du fait que la voie urinaire et la voie génitale sont communes, du fait d'autosondages fréquents, les infections surviennent fréquemment.

Nous essayons de les traiter. Mais elles peuvent avoir aussi des conséquences sur l'appareil génital. Elles peuvent notamment entraîner des prostatites. On ne s'en rend pas trop compte ; ce sont des prostatites chroniques. Mais le sperme s'en trouve infecté.

Cela peut également enflammer l'épididyme, voire le testicule. Cela donne une épидидymite ou une orchépididymite. Dans ce cas, il peut y avoir des altérations assez graves au niveau du testicule et des voies génitales, donc du sperme. Il est fondamental pour nous que ces infections soient traitées, car, si nous faisons une culture in vitro, il ne faut pas que surviennent des problèmes d'infection. Sinon, nos milieux vont virer et la fécondation ne pourra pas avoir lieu. Il n'y aura alors pas d'embryon.

La présence d'anticorps peut aussi être un obstacle. Lorsqu'il y a infection urinaire, cela entraîne souvent l'apparition d'anticorps qui se fixent à la surface du spermatozoïde et viennent interférer lors de la pénétration du spermatozoïde à travers les enveloppes de l'œuf.

De quoi le biologiste va-t-il disposer pour cette fécondation in vitro ? Il faut qu'il ait à sa disposition des sperma-

tozoïdes mobiles et typiques. Plusieurs possibilités existent à ce stade. La première condition est d'obtenir par toutes les techniques une éjaculation afin de recueillir du sperme et de l'analyser. On peut obtenir du sperme soit par voie urinaire, c'est-à-dire par l'urètre. C'est le sperme antérograde. Une partie du sperme peut aussi passer dans la vessie. Il nous intéresse aussi, car tout ce qui contient des spermatozoïdes nous intéresse. Evidemment, ce qui passe dans la vessie nous pose des problèmes.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1,1	0,96
MALFORMATIONS (%)	2,1	2,3

FIVSANT/001

En dernier recours, quand toutes les techniques précédentes ne marchent pas, nous proposons au couple d'aller prélever le sperme par des techniques micro-chirurgicales directement dans le déférent, soit dans l'épididyme, soit dans le testicule.

Dans le testicule, on pourra faire soit une ponction avec une aiguille, soit une biopsie, qui consiste à prélever un petit fragment de l'épithélium testiculaire que l'on va ensuite traiter. C'est très compliqué pour le biologiste. Je vous rappelle de toute façon que ce sont les solutions de dernier recours.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1,1	0,96
MALFORMATIONS (%)	2,1	2,3

FIVSANT/001

Elles impliquent la complète collaboration des services de rééducation, de l'urologue et du biologiste parce que le sperme n'attend pas, lui. Il faut immédiatement l'analyser puis le congeler ou l'utiliser pour la fécondation.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANT 2001

Je vous parlerai essentiellement de la place du biologiste. Le sperme est une suspension comprenant toutes les sécrétions des glandes génitales dans laquelle se trouvent les spermatozoïdes. Lorsque le sperme est recueilli par voie normale, cela nécessite déjà toute une série de techniques très longues et très minutieuses. Ce n'est pas le liquide spermatique, mais le spermatozoïde, qui nous intéresse. Il faut donc appliquer des techniques de lavage, de centrifugation. Il faut vérifier, compter au microscope pour savoir exactement ce que l'on a. Ensuite, on va sélectionner les spermatozoïdes aptes à la fécondation. Il ne suffit pas qu'ils aient été éjaculés. Ils doivent au contraire passer un certain temps en milieu de culture pour être "capacités", c'est-à-dire être capables fonctionnellement d'aller pénétrer l'ovocyte. Il y a des techniques de migration ascendantes, de gradient de densité. Ces techniques longues sont utilisées par le biologiste.

Si le sperme a été recueilli dans la vessie, le biologiste n'a pas de temps à perdre. Il faut d'abord essayer d'éliminer l'urine qui est très agressive à cause de son pH acide et de son hyperosmolarité, pour en séparer les spermatozoïdes. L'autre technique est vraiment utilisée en dernier recours. Si le sperme est recueilli de façon micro-chirurgicale, il faut une étroite collaboration entre l'urologue et le biologiste car l'examen va se faire en bloc opératoire.

L'urologue et le biologiste y sont ensemble. Lorsque l'urologue va mettre en œuvre sa technique de prélèvement micro-chirurgicale. Le déférent et l'épididyme sont des canaux extrêmement fins. Il a une loupe et opère sous péridurale ou sous anesthésie générale. Il va ponctionner dans le déférent. Le biologiste qui est sur place va examiner le liquide prélevé pour voir s'il y a des spermatozoïdes. S'il y en a, on s'arrête là et on repart aussitôt après au laboratoire pour le traiter par toutes les techniques dont je vous ai parlé. Sinon, l'urologue doit continuer.

S'il n'y en a pas dans le déférent, on continue la prospection dans l'épididyme. Si cela n'est pas suffisant, on ira jusqu'à la ponction ou la biopsie testiculaire. Cela est évidemment plus compliqué. Il faut être dans des conditions stériles.

Les spermatozoïdes se trouvent dans un tissu duquel il va falloir les extraire. On les rince dans un milieu de culture puis on repart au laboratoire. La phase suivante peut durer toute la journée. Nous voulons des spermatozoïdes vivants. Or, lorsqu'ils sont dans les testicules, ils ne le sont pas, ce qui est normal. Des techniques de laboratoire permettent de vérifier s'ils sont bien vivants et mobiles. Il faudra alors traiter ce tissu de façon mécanique, sous la loupe. Il faudra dilacérer avec de petits ciseaux et écraser de manière à extraire de maximum de spermatozoïdes. Sous le microscope, on regarde ensuite s'il y a des spermatozoïdes ; il s'agit de ne rien en perdre. On utilisera alors peut-être des traitements enzymatiques. Puis il nous faudra purifier les spermatozoïdes. Il faut éliminer dans le sperme tous les tissus qui ne nous intéressent pas. Nous ferons des gradients discontinus de densité, des centrifugations. On contrôle ensuite combien il y en a et s'ils sont mobiles et s'ils ont une belle forme. On va initier leur mobilité à l'aide d'un médicament qui va les stimuler. S'ils remuent, cela prouve qu'ils sont vivants. Nous n'aurons pas d'état d'âme à ce moment-là à les injecter dans l'ovocyte.

Ce sont des méthodes chirurgicales pour l'urologue et pour le biologiste, qui peuvent prendre la journée, s'étalent sur le lendemain. Car, dans ce tissu testiculaire, on a envie de tout récupérer.

Est-ce qu'on programme le retrait du sperme et la tentative de FIVETE ou d'ICSI le même jour ? Deux possibilités existent. Soit la tentative d'ICSI est contemporaine du recueil du sperme. Cela signifie que, le même jour, la femme a été stimulée et qu'on a pu ponctionner des ovocytes. A ce moment-là, on mettra le sperme frais recueilli par l'urologue et traité par le biologiste, préparé, en présence de l'ovocyte. S'il reste du sperme, on va le congeler. Il ne faut vraiment rien perdre. Le plus souvent néanmoins, on diffère la tentative d'ICSI par rapport au recueil du sperme. La possibilité de congeler le sperme préparé rend possible cela. On le congèle dans des mini-paillettes en plastique conservées dans l'azote liquide que l'on met en banque et que l'on peut utiliser au fur et à mesure des besoins.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANT 2001

Qu'est-ce que la fécondation in vitro ? Elle comporte quatre étapes. D'une part, elle nécessite une stimulation de l'ovulation chez la femme. Le gynécologue doit ponctionner un certain nombre d'ovocytes. Il faut les prélever par voie intravaginale sous contrôle échographique. Ceci ne nécessite aucune anesthésie générale particulière. Ces ovocytes sont examinés eux aussi par le biologiste dans son laboratoire. Il mettra ensuite en contact les spermatozoïdes avec l'ovocyte. C'est une véritable culture qui nécessite des conditions stériles. Ceci se fait donc à 37° C, dans une étuve à 5 % de CO2. Si on obtient des embryons au bout de ces trois jours de culture, ces derniers seront transférés dans l'utérus de la future maman.

Au premier jour, nous vérifions à l'aide de notre loupe binoculaire la qualité de l'ovocyte. Il faut savoir que, quand les ovocytes sont ponctionnés, ils sont camouflés par une multitude de petites cellules folliculeuses et on ne les voit pas. On fait alors agir une enzyme, qui est une hyaluronidase. Il faut qu'il soit mature, c'est-à-dire parvenu à un stade très précis sur le plan cellulaire. Même si on a donné des traitements de stimulation et déclenché l'ovulation au bon moment, tous les ovocytes ne sont pas forcément aptes à être fécondés. On dit qu'ils doivent être au stade de métaphase 2, ayant expulsé le premier globule polaire.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAT 2001

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAT 2001

La technique d'ICSI est une variante de la fécondation in vitro dans laquelle on va micro-injecter dans l'ovocyte un seul spermatozoïde. Alors que dans la FIV classique, on se contente de mettre les choses en contact et que la fécondation se produit spontanément, c'est-à-dire sans intervention du biologiste, la main du biologiste entre en jeu dans la technique d'ICSI. C'est le biologiste qui choisit le spermatozoïde " top model ", le plus mobile et le mieux formé. En réalité, il " choisit " un peu au hasard. La fécondation in vitro proprement dite s'étale sur trois jours de culture. C'est la raison pour laquelle les problèmes d'infection sont si importants et qu'il faut les avoir traités auparavant. Dans le cas contraire, les événements attendus ne vont pas advenir.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAT 2001

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSAT 2001

Le biologiste micro-injecte alors le spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovocyte. On remet cela en culture et à l'étuve ensuite. Au deuxième jour, nous voyons apparaître deux noyaux, celui de l'ovocyte et celui du spermatozoïde. Au troisième jour naît l'embryon. Il se voit très clairement : la cellule s'est scindée en deux ou quatre. La vie embryonnaire commence par une explosion de divisions cellulaires.

On utilise le terme de zygote pour désigner le petit embryon au tout début de la vie. On en transfère deux ou trois dans l'utérus pour donner le maximum de chance qu'ils s'implantent et qu'une grossesse démarre. S'il y en a plus, on les congèle.

Le CECOS a ainsi également la garde des embryons surnuméraires, qui serviront ultérieurement pour d'autres transferts si la grossesse est un échec.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANT 2001

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANT 2001

Pour effectuer sa micro-injection, le biologiste travaille dans des conditions stériles à 37 degrés avec un microscope inversé. A l'aide d'un micro-manipulateur, il agit avec une micro-pipette de verre permettant de maintenir l'ovocyte et une autre permettant de le transpercer afin d'injecter le spermatozoïde.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANT 2001

Comme vous pouvez le voir sur ces diapositives, c'est inversé. Dans cette boîte de culture posée sur la platine à 37 degrés, on voit le bout d'une micro-pipette à gauche et le bout d'une autre à droite. Dans la goutte se trouvent deux ou trois ovocytes et quelques spermatozoïdes provenant des paillettes conservées ou directement prélevés et traités. Cela demande un geste extrêmement précis, puisque nous sommes à un grossissement de 400. Sur cette diapositive, on situe l'ovocyte, mais on ne voit pas

son noyau. On voit uniquement son cytoplasme. Ce sont les enveloppes de l'œuf, qu'on appelle autrement la zone pellucide. Le globule polaire a été expulsé. L'ovocyte est donc à l'état de métaphase de deuxième division, ayant expulsé son premier globule polaire.

## CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES FIV et ICSI (1996-1999)

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANT 2001

Normalement, les spermatozoïdes viennent de fixer sur cette zone pellucide pour reconnaître, puis ils pénètrent cette enveloppe. C'est ce qu'il se passe dans la fécondation classique. La micro-injection va court-circuiter tout cela. Le biologiste va lui-même transpercer et aller placer le spermatozoïde dans le cytoplasme de l'ovocyte.

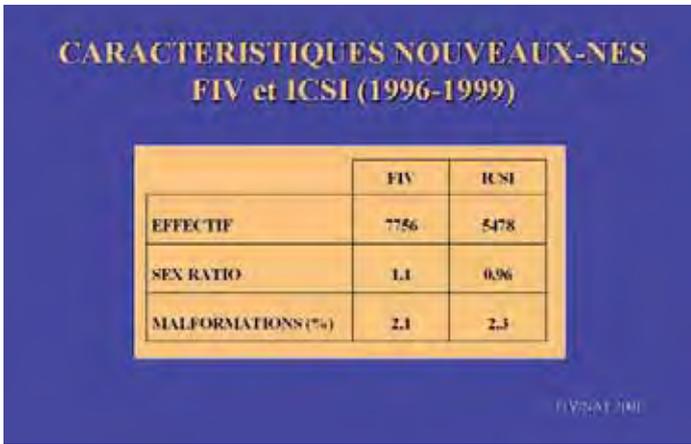
Nous allons à la pêche au spermatozoïde avec notre micro-pipette de verre. On essaye de trouver le plus vivant. Il faut qu'il soit mobile et beau. Comme il bouge, on l'immobilise avec la pipette contre la boîte de Pétri et on l'aspire dans la micro-pipette. A gauche se trouve la micro-pipette qui nous permet de maintenir l'ovocyte qu'il faut préalablement orienter correctement. L'ovocyte est une sphère de 200 microns.

Il faut le faire tourner de manière à orienter le globule polaire à 6 heures. Pour des raisons de mécanique cellulaire, il est nécessaire que nous introduisons le spermatozoïde à 3 heures.

Quand on transperce l'ovocyte, il faut surtout veiller à ne pas léser tous les organites cellulaires, en particulier les fuseaux de division. Dans la troisième dimension du microscope, il faudra ensuite veiller à bien se mettre dans le diamètre.

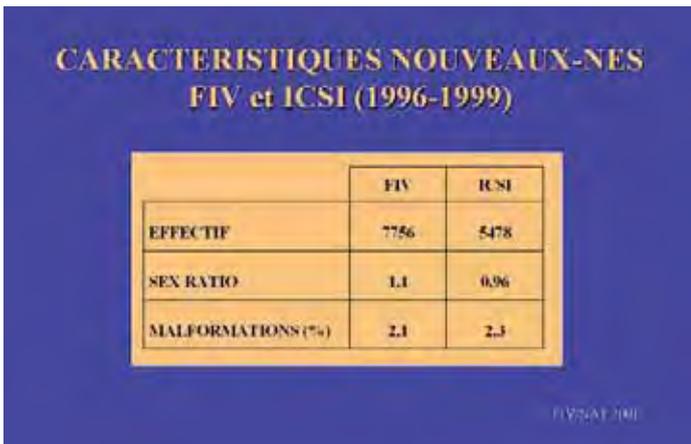
En réalité, on n'a pas transpercé la membrane cellulaire. On va réaliser un petit mouvement d'inspiration avec la pipette pour rejeter le spermatozoïde dans le cytoplasme. Il s'agit de le placer correctement. Le tout se cicatrise très vite et est replacé en culture. Au deuxième jour, on peut constater une fécondation.

Il y a deux pronuclei. Le lendemain, il y aura des embryons. Dans le cas présent, il y a eu un problème, car il y a trois pronuclei. Il y a eu une erreur. Cela peut se produire en fécondation in vitro, lorsque deux spermatozoïdes pénètrent l'ovocyte. Cela donne un zygote tout à fait anormal, que nous éliminons.



Au troisième jour, on peut trouver néanmoins un bel embryon au stade de quatre cellules parfaitement égales. Ces embryons seront ensuite transférés par un petit cathéter. C'est alors le gynécologue qui intervient pour transférer embryons dans l'utérus de la mère.

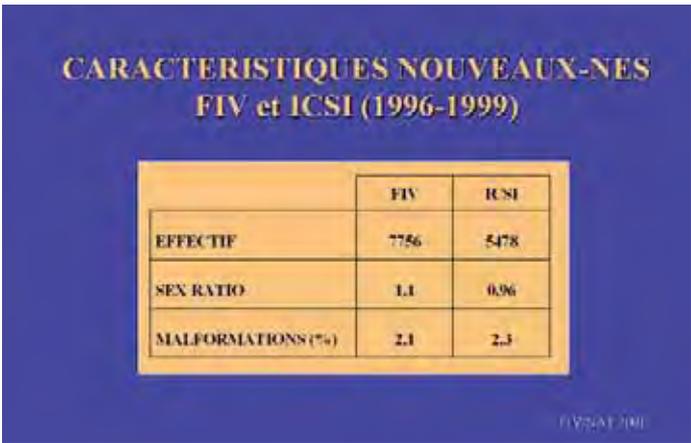
Ils sont simplement poussés dans le corps de l'utérus. On attend alors que la grossesse démarre c'est à dire que les embryons s'implantent dans l'utérus. Dix jours après, on fera un premier dosage d'hormones. S'il est positif, cela signifie que la grossesse a commencé. La technique a réussi.



Je vais maintenant vous dire un petit mot sur les résultats. Ceux-ci sont publiés dans un dossier national. Tous les ans, en effet, les centres de fécondation in vitro de France donnent tous leurs résultats à une unité de l'INSERM, qui publie ces résultats pour les remettre au Ministère de la Santé, qui connaît exactement le nombre d'enfants nés par ces techniques, les difficultés qu'elles ont posées et l'évolution qu'elles connaissent.

Plus de 70 % des ICSI sont réalisées pour des problèmes d'infertilité masculine. On privilégie le sperme éjaculé parce qu'il est beaucoup plus facile à traiter par le biologiste. Le sperme micro-chirurgical ne concerne que 8 % des cas.

J'ai trouvé très peu de choses dans la littérature concernant les hommes spina bifida atteints de lésions neurologiques majeures. Ces cas ne sont pas mis en exergue dans les publications. En revanche, on dispose des résultats de la prise en charge des blessés médullaires. Ce sont les paraplégies d'origine traumatique survenant suite à des accidents de la route par exemple. Les résultats les concernant sont très encourageants.



La situation des spina bifida étant comparable, même si elle est peut-être un petit peu plus difficile, tous les espoirs sont permis. Je vous ai cité ici des travaux suédois de 1997, ceux de l'équipe de Nîmes et ceux de l'équipe du Mans. Je ne cite pas les travaux du CECOS de Cochin, mais il s'intéresse également au problème, comme l'atteste le Docteur François. On ne le fait malheureusement pas partout. Il faut se rapprocher du centre de rééducation, des urologues, du centre d'AMP et du CECOS. Il existe quelques spécialistes.

Si l'on prend les résultats de Nîmes, sur 14 couples traités et sur 32 tentatives d'ICSI, 7 grossesses évolutives ont été obtenues. C'est déjà formidable. Le succès d'une technique est mesuré par rapport au taux de grossesses évolutives par cycle. Il y a 22 % de chances que cette technique aboutisse à une grossesse.

Il faut se méfier néanmoins à la lecture de chiffres et de résultats. Il faut préalablement s'entendre sur quoi on parle. Souvent, on ne parle pas de la même chose et on ne peut pas comparer les résultats. Les chiffres présents indiquent que le taux de succès est presque supérieur en ICSI qu'en FIV classique. Le taux de grossesse par ponction s'établit à 25 % pour l'ICSI.

Il faut cependant savoir que toutes les femmes qui auront une ponction n'auront peut-être pas toutes un transfert d'embryons. Il faut savoir par ailleurs que 20 % des ponctions aboutiront à la naissance d'au moins un enfant normal vivant.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANTIM

En moyenne par an sur les quatre dernières années, environ 14 000 enfants naissent en France chaque année par FIV ou par ICSI. Le nombre de grossesses étant de 7 000, le nombre d'accouchement n'est plus que de 5 000. Surviennent en effet des accidents de parcours.

La grossesse clinique peut se terminer par une fausse couche spontanée, comme dans 18 % des cas ; par une grossesse extra-utérine ; plus rarement par une interruption médicale de grossesse. Il est intéressant de savoir également que des grossesses simples (un seul enfant) interviennent dans 72 % des cas. Elles sont gémellaires dans 26 % des cas. Il y a très peu de grossesses triples parce qu'on ne transfère que trois embryons.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANTIM

Naissent à peu près autant de garçons que de filles. Il n'y a pas beaucoup plus de malformation que dans la popula-

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANTIM

tion générale. Les taux sont à peu près les mêmes. La fécondation in vitro est l'ICSI n'augmentent donc pas le taux de malformation des enfants.

En conclusion, je dirais que c'est un véritable défi, un parcours du combattant dont il faut franchir les nombreuses étapes. On peut y arriver à condition que l'indication soit très bien posée. La démarche est complexe et pénible.

Elle nécessite la collaboration de tous les professionnels. Il faut par ailleurs réserver les prélèvements chirurgicaux en dernière intention. Par ailleurs, les techniques de congélation du sperme sont très bien rodées. Il ne faut pas hésiter à conserver le sperme, même avant tout projet parental ainsi que l'a très bien argumenté le Docteur François.

**CARACTERISTIQUES NOUVEAUX-NES  
FIV et ICSI (1996-1999)**

	FIV	ICSI
EFFECTIF	7756	5478
SEX RATIO	1.1	0.96
MALFORMATIONS (%)	2.1	2.3

FIVSANTIM

**DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

Nous pouvons remercier le docteur François et le docteur Sauvalle pour leurs présentations très complètes et très détaillées au niveau de l'assistance médicale à la procréation. Y a-t-il des questions dans l'assistance ?

## DE LA SALLE

Je voudrais poser trois questions à Madame Sauvalle. Vous parlez de couple " en âge de procréer ". Quel est cet âge ? Par ailleurs, en cas de biopsie, le tissu prélevé peut-il être congelé comme le sperme ? Enfin, suite à un conseil génétique dispensé par Monsieur Boué et Madame Briard, j'avais retenu qu'il n'y avait pas plus de risque pour une personne atteinte de spina bifida d'avoir un enfant porteur d'une malformation mais que ce risque était plus élevé par exemple pour la sœur de cette personne. Tout à l'heure, vous parliez d'un risque important, de l'ordre de 50 %. J'aimerais que vous me le confirmiez afin de m'assurer que j'ai bien compris.

## DOCTEUR SAUVALLE

On se pose la question des limites de l'âge de procréer. Elles ne sont pas définitives. Cela commence avec la puberté pour un jeune homme ou une jeune femme. Il n'y a pas de limite biologique au début. Ensuite, au-delà de 45 ou 50 ans, les femmes sont généralement ménopausées. De façon naturelle, elles ne peuvent plus avoir d'enfant, leur réserve ovarienne étant épuisée. En revanche, un homme peut procréer très longtemps. La loi restant très vague, nous nous fixons nous-mêmes des limites. En général, on accepte que la femme puisse avoir jusqu'à 42 ans. C'est la limite supérieure qu'on se donne pour prendre en charge une femme en procréation assistée. A partir de ces données biologiques, on essaye de sonder la motivation du couple.

La biopsie testiculaire concerne tout ce qui touche au tissu testiculaire ou au fluide spermatique. On peut absolument tout congeler. On traitera cependant les deux de façons différentes. Il est plus complexe de traiter le tissu, dont il faut extraire les spermatozoïdes pour leur faire subir par la suite des traitements de préparation, que le sperme, dont il faut simplement éliminer le plasma séminal. Il est plus facile dans ce dernier cas de repérer les spermatozoïdes. Nous cherchons à ne surtout rien perdre. Or, durant ces traitements de centrifugation et de lavage, on perd forcément un peu de matériel biologique. Toutefois, on peut tout conserver, tout résistant parfaitement à la congélation.

Je vais préciser ce que je vous ai dit concernant le conseil génétique afin qu'il n'y ait pas de confusion. Cela relève de la compétence du généticien. Moi qui suis biologiste de la reproduction, je vais automatiquement orienter les couples vers un correspondant généticien qui posera parfaitement l'indication au niveau génétique. Dans le cadre de l'ICSI, on le pratique de façon systématique pour tous les couples, qu'ils aient des handicaps ou non.

Cependant, j'avais consulté notre généticienne à Caen. Elle m'avait dit que, du fait que la spermatogenèse est très

altérée, il y a souvent des anomalies d'inversions, de translocation. Il y a donc des risques supérieurs dans le cas d'une spermatogenèse très altérée. Le spina bifida étant une hérédité multi-génique pluri-factorielle, le risque est difficile à préciser. Il se situe autour de 2 à 3 %. Il faut cependant vérifier cela avec un généticien.

Dans le cas de problème autosomique dominant, qui est un cas très exceptionnel, le risque de transmettre l'affection à sa descendance est de 50 %. Mais les choses évoluent énormément et il convient de consulter les généticiens, qui sont à la pointe du savoir en ce domaine. Je me fie au diagnostique et au conseil de Monsieur Boué et de Madame Briard. Ils n'exercent plus à Necker. Mais il y en a d'autres.

## DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

J'aurais pour ma part deux remarques à faire suite aux deux interventions. Pour répondre aux doutes exprimés par le Docteur François concernant l'efficacité du Gutron, j'utilise régulièrement le Gutron, mais surtout pour favoriser une éjaculation qu'on suspecte d'être rétrograde. Le Gutron a pour effet d'extérioriser l'éjaculation et de la rendre antérograde.

Un certain nombre d'articles avaient paru reprochant à la méthode d'ICSI de favoriser les malformations parce que, au moment de l'introduction dans l'ovocyte, il arrive fréquemment qu'on casse le flagelle du spermatozoïde. Madame Sauvalle, que pensez-vous de ces commentaires détracteurs ?

Ce n'est qu'une remarque. Je suis attaché au CECOS de Bordeaux depuis les années 80. Or, nous n'avons pas observé tant de malformations que cela liées à la technique d'ICSI, qui reste réservée à des cas bien particuliers.

## DOCTEUR SAUVALLE

J'ai essayé de vous montrer que le biologiste s'efforçait de ne pas casser le flagelle. On l'immobilise parce qu'il faut l'aspirer pour l'injecter. Votre question porte en fait sur le taux de malformation chez les enfants issus de ces techniques. On a pu avoir l'impression que le taux de malformation avait augmenté.

Mais il faut prendre du recul et évaluer cette technique. Pour ce faire, il faut se reporter à la dernière publication de l'équipe belge, qui vient de faire paraître un article dans Human Reprod concernant une étude sur un très grand nombre d'enfants nés par ICSI.

Ils ont effectué un véritable suivi de ces enfants et cette augmentation du taux de malformations ne semble pas devoir se vérifier.

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

C'est vrai. Mais il faut aussi voir que, pour les spina bifi-  
da comme pour la majorité des traumatisés médullaires,  
l'ICSI est la dernière solution qui permet d'avoir un enfant,  
souvent parce que les autres techniques ont échoué dans la  
mesure où l'absence de mobilité ne permet pas de fécon-  
dation viable.

### DOCTEUR SAUVALLE

Parfaitement. La technique d'ICSI présente un espoir pour  
les blessés médullaires d'une part, pour lesquels les succès  
sont nombreux car la spermatogenèse est assez bonne  
chez eux, et pour les hommes atteints de spina bifida.  
Malheureusement, il n'y a pratiquement pas d'études sur  
eux.

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Si vous n'avez plus de questions à poser à nos deux inter-  
venants, je propose de passer maintenant la parole au pro-  
fesseur Leng, qui va nous parler de maternité. On arrive  
au terme ultime de la fécondation, c'est-à-dire à la gros-  
sesse et à l'accouchement.



Scène érotique "SHUNGA" par Utamaro Kitaganva  
(1753-1806)

Musée des Arts Asiatiques - Guimet (Paris)



Isis allaitant l'enfant Horus



## GROSSESSE ET ACCOUCHEMENT

**PROFESSEUR JEAN-NOËL LENG**  
**MATERNITÉ DE L'HÔPITAL PELLEGRIN, BORDEAUX**

Je voudrais remercier les organisateurs de ce colloque de m'avoir invité. C'est un grand honneur. Cela m'a en outre permis de mieux vous connaître.

Je suis gynécologue accoucheur à Bordeaux. Bordeaux serait la plus grosse maternité de France. Je ne trouve pas pour ma part que ce soit quelque chose de glorieux, mais c'est un motif de fierté pour l'administration. Arrivant bientôt en fin de carrière, j'ai été amené à suivre et à essayer d'aider beaucoup de femmes présentant des handicaps. J'ai eu l'occasion de suivre des femmes porteuses de spina bifida. La dernière que nous avons suivie dans nos services a accouché il y a un an.

Je ne suis pas pour autant un spécialiste de la grossesse chez la femme handicapée. Je ne suis pas sûr d'ailleurs qu'il en existe des spécialistes mondiaux. Ces grossesses ne sont tout de même pas très nombreuses. Pour préparer cet exposé, j'ai donc du faire appel aux dossiers du service, à ma mémoire, mais aussi à la littérature, cette dernière n'étant pas très prolixe. Chaque publication ne fait état que de quelques grossesses. Les connaissances sont donc à la fois pratiques et déduites de mes lectures.

Je peux néanmoins retirer deux notions de mon expérience et de mes lectures. L'une est agréable ; l'autre l'est nettement moins. De toute évidence, actuellement, une grossesse est envisageable chez une femme porteuse de spina bifida. Cependant, c'est une grossesse à hauts risques, qu'il faudra faire suivre dans un centre de niveau III. On ne peut suivre une telle grossesse dans une petite clinique. Il faut en effet prendre énormément de précautions. Quand on retrace la littérature de cette pathologie, il est remarquable que chaque article commence avec cette phrase : " La chirurgie correctrice réalisée pendant l'enfance permet maintenant à de nombreuses femmes porteuses de spina bifida d'envisager une grossesse à l'âge adulte. "

C'est un progrès considérable, qui touche aussi de nombreuses autres pathologies. Quand j'ai commencé l'obstétrique, il existait une série de pathologie où, quand la femme était enceinte, on lui enjoignait de ne pas garder ni d'envisager de grossesse. Maintenant, on sait qu'on pourra amener cette grossesse à terme ou près du terme.

Mais c'est une grossesse à risques, pouvant connaître de nombreuses complications, occasionnant de nombreuses hospitalisations. Je pense qu'il faut l'expliquer clairement. Le projet de grossesse doit être discuté et il faudra expliquer à cette femme ce qu'il va se passer pour ne pas entendre, en cours de gestation, des phrases que j'ai déjà entendues : " Arrêtez cette grossesse ! Je ne savais pas que ce serait aussi dur. " Il ne faut pas entendre cette phrase. Il faut donc expliquer ce que sera cette grossesse, prévoir les risques afin de bien la suivre.



Pour revenir sur ce qui a déjà été évoqué ici, mais que vous connaissez sans doute mieux que moi, j'ai trouvé des risques de récurrence de la pathologie plus importants dans les articles que j'ai lus que ceux que vous citez. Ce risque s'établissait de 2 à 8 %. Il faut le dire à ces patientes et leur demander de réfléchir à ce qu'il se passera si on retrouve cette pathologie chez leur enfant.



Comme vous l'a dit Madame Sauvalle, avant la grossesse et avant que soit conçu cet embryon, il faudra prendre rendez-vous avec un généticien pour qu'il mette les choses bien au point. Il devra également faire deux choses. Premièrement, il devra informer cette femme qu'il existe un moyen de diminuer le risque de récurrence de cette pathologie en donnant de l'acide folique deux mois avant et deux mois après la fécondation. L'idée de le prescrire deux mois avant la fécondation paraît bien fantaisiste dans la mesure où cela ne se commande pas aussi facilement. Tous les auteurs ne sont cependant pas complètement d'accord sur la quantité d'acide folique à donner.

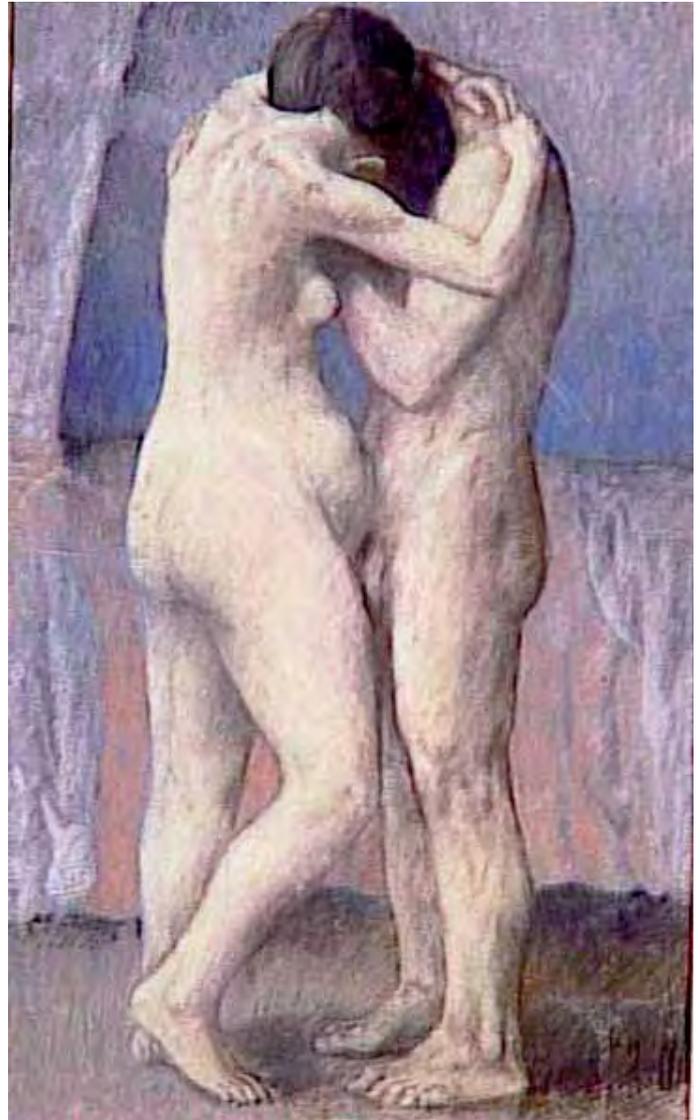
Pourtant, que ce soit à 0,4 mg ou à 4 mg, il semble bien que cet acide assure une bonne prévention de la pathologie dont on parle aujourd'hui, mais également de toutes les pathologies. Aujourd'hui, la prise d'acide folique devrait prendre sa place parmi les recommandations qu'il faudrait faire à toute femme désirant une grossesse.

Deuxièmement, quand on discute avec le couple de ce projet de grossesse, il faudra, compte tenu des risques de complications que l'on peut rencontrer tout au long de la gestation, partir sur un terrain parfaitement connu. Il faut donc réaliser un bon bilan, à la fois neurologique, cardiologique, néphrologique, urologique.

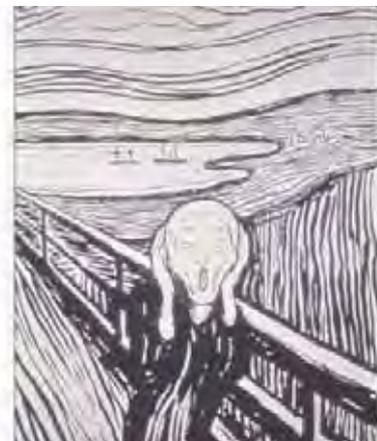
Il faut que l'on sache exactement d'où on part. L'accoucheur, qui n'intervient pas encore, devrait par ailleurs demander une radiographie du bassin pour s'assurer de sa forme et de sa taille. Lorsqu'on le fait avant, c'est beaucoup plus net que lorsqu'on le fait durant la période à laquelle on effectue normalement cet examen et qui est celle du neuvième mois.

En outre, comme on le verra tout à l'heure les femmes porteuses de spina bifida ont tendance à avoir plus souvent des prématurés. Elles accoucheront donc très souvent avant le neuvième mois. De surcroît, les rayons ne sont pas bons pour le fœtus, qui se défend mal contre les irradiations. Tout converge donc pour réaliser une radiopelvimétrie ou un scanner avant que la grossesse soit mise en route. On voit mieux les choses et on n'est absolument pas dangereux pour l'enfant.

Comment va se dérouler la grossesse ? Je me transforme ici en obstétricien. Quelles complications pourront éventuellement survenir ? Elles sont nombreuses et peuvent être graves. Elles peuvent toucher tous les appareils. Cependant, les complications les plus fréquentes sont urinaires. Parmi ces complications urinaires, nous redoutons plus particulièrement l'infection. Or, nous savons que la femme atteinte de spina bifida a beaucoup de raisons de faire des infections urinaires.



L'Étreinte par Pablo Picasso (1881-1973)



Elle souffre d'anomalies congénitales ou fonctionnelles de l'appareil urinaire plus fréquentes que la population témoin, ce qui augmente le risque d'infection. On a plus d'agénésies rénales unilatérales, plus d'anomalies de migration et de fusion du tissu rénal avec des formations de reins en fer à cheval et plus de reins pelviens. Ce sont des facteurs d'infections. On rencontre chez ces femmes beaucoup plus de vessies instables, avec des problèmes d'incontinence, de stase. Or, toute stase est à l'origine d'infections.

Ces quinze dernières années, des progrès considérables ont été malgré tout réalisés. Je pense en particulier aux techniques d'auto-sondage. Des plasties vésicales améliorent encore le fonctionnement. On peut reconstruire le col vésical et on a mis en place des sphincters artificiels. Il y a des progrès indéniables. Pourtant, nous rencontrons encore des patients qui ont des dérivations urinaires avec anastomose entre l'uretère et l'intestin. Tous ces problèmes sont souvent à l'origine d'infections. On peut y ajouter aussi les vessies hypertoniques.



Pourquoi avons-nous si peur de l'infection rénale ? En réalité, toutes les femmes enceintes risquent de faire des infections rénales. La fièvre urinaire est tellement fréquente chez la femme enceinte que, à l'époque où les touchers vaginaux, l'échographie et les dosages hormonaux n'existaient pas, qu'elle permettait de diagnostiquer la grossesse. Cela montre à quel point c'est fréquent dans la population témoin. Chez une femme qui a un spina bifida, c'est encore plus fréquent. Que se passe-t-il lorsqu'il y a une infection urinaire ?

On connaît parfaitement aujourd'hui les étapes qui conduisent la femme à avoir un accouchement prématuré. Les germes fabriquent une enzyme, la phospholipase A2. Cette phospholipase A2 entre dans la fabrication de l'acide arachidonique, qui permet la synthèse d'une hormone dont on vous a parlé tout à l'heure, les prostaglandines.

On en trouve dans le liquide prostatique, mais aussi là. Les prostaglandines sont des substances qui nous servent quotidiennement pour déclencher l'accouchement. Le pro-

blème est que ces prostaglandines sont sécrétées par l'intermédiaire des germes et entraînent des menaces d'accouchement prématuré. C'est la raison pour laquelle nous avons vraiment peur de l'infection. Face à cela, nous disposons malgré tout d'un certain nombre d'armes.

La grossesse favorise la stase urinaire, la dilatation urétérale. L'infection peut signifier une insuffisance rénale, mais aussi l'hypertension artérielle, qui est une complication très fréquente chez la femme enceinte. 5 % des femmes enceintes ont une hypertension artérielle. Lorsqu'il y a une pathologie, on peut même monter jusqu'à 25 %. Cela peut être grave. Il y a aussi des risques de lithiases urinaires.

Ces infections, dont la survenance est rendue plus probable encore par le handicap, imposent de réaliser un examen cyto bactériologique des urines (ECBU). Il faudra également doser la créatinine afin de détecter l'installation éventuelle d'une insuffisance rénale.

Dans le cas de maladies neurologiques, les dérivations ventriculo-péritonéales surviennent dans 25 % des cas. Ces complications sont très compréhensibles. Elles sont simplement liées à une compression du fait d'un volume utérin qui augmente tous les jours. Les cathéters vont bouger et seront comprimés entre l'utérus et l'estomac, entre l'utérus et le foie.

Les complications sont donc essentiellement d'origine mécanique. Ce sont des déplacements et des occlusions. Dès lors qu'il y a occlusion, il y a risque d'infection. Il faut donc être vigilant et demander à une femme atteinte de spina bifida si elle n'a pas de malaises, de vomissements, de nausées ou de maux de tête.



La bonne nouvelle est que la fin de la grossesse voit l'interruption de ces complications. De manière générale, cela s'arrange aussi après l'accouchement. En outre, la plupart du temps, un traitement médical est suffisant. On peut donc temporiser et l'on n'est pas obligé d'intervenir. L'ennui est qu'on ne peut pas trop se servir des techniques radiographiques car elles irradient le fœtus. On se servira plus volontiers d'une IRM. Cela n'empêche tout de même pas de faire des radiographies. Mais il vaut mieux en limiter l'usage.

Les aléas intestinaux sont un peu moins ennuyeux. Ces femmes étant souvent multi-opérées, on leur a ouvert le ventre, ce qui peut occasionner des adhérences. Les anses intestinales se mettent à coller sur la paroi. Le transit intestinal se réinstalle après l'opération. Mais, dès lors que la femme devient enceinte et que son utérus grossit quotidiennement et rapidement, les anses intestinales peuvent être tirillées par l'augmentation de volume. Il peut en résulter l'apparition d'une occlusion intestinale. Cela signifie qu'il n'y a plus de transit et qu'il faut opérer. On est parfois amené à faire une dérivation colique, c'est-à-dire une stomie. Pendant la grossesse se pose aussi des problèmes en rapport avec la prise de poids.



Une femme enceinte prend facilement entre 8 et 12 kilogrammes. Si cette femme a des troubles d'hypoesthésie, elle risque de développer plus souvent qu'une autre des escarres de décubitus. On peut prévenir ces escarres par des massages. Il faut les détecter et les traiter le plus rapidement possible parce qu'ils constituent, encore une fois, des risques d'infection. Dès lors qu'il y a infection, il y a des risques d'accouchement prématuré, comme nous l'avons vu précédemment.

On estime que le risque de prématurité est augmenté chez les femmes atteintes d'un handicap médullaire. D'une part, elles font plus fréquemment des infections. D'autre part, de la même façon qu'elles présentent souvent des anomalies au niveau des reins, elles présentent aussi très souvent des anomalies au niveau de l'utérus. Ceci peut entraîner une mauvaise accommodation de l'enfant dans l'utérus. L'utérus " rouspète ". Or, l'utérus est un muscle creux assez bête qui, quand il rouspète, se contracte. Il ne sait

pas faire autre chose. L'utérus peut donc essayer de chasser le fœtus. Cela augmente encore le risque d'accouchement prématuré.

Nous ne sommes cependant pas désarmés devant ces risques de prématurité. Nous disposons de médicaments puissants, les tocolytiques, qui détruisent précisément la contraction. La prise de ces médicaments nécessite cependant une hospitalisation. Cela marche relativement bien et nous parvenons ainsi à poursuivre les grossesses en gagnant dix, quinze ou vingt jours, parfois plus. Si nous voyons que, malgré nos médicaments et en dépit du fait que nous les associons, l'accouchement est imminent, que l'enfant va sortir à un âge où il risque de ne pas s'adapter à la vie aérienne, nous sommes aujourd'hui capables de " faire mûrir " cet enfant plus vite, comme un agriculteur qui sait faire mûrir ses plants plus vite.

Grâce à certains corticoïdes, nous disposons de schémas thérapeutiques nous permettant dans beaucoup de cas de faire naître un enfant à 32 ou 33 semaines, c'est-à-dire environ à sept mois. C'est un des côtés les plus fascinant de l'obstétrique moderne. Les pédiatres sont à l'origine de ces progrès. Ils ont fait des progrès également extraordinaires après la naissance, puisqu'on sait fabriquer maintenant un surfactant. Ce produit permet aux alvéoles pulmonaires, qui, à la naissance, se déplient pour se rétracter ensuite, de se déplisser de nouveau lors que l'enfant respire. Sans ce surfactant, l'enfant inspire, gonflant ses alvéoles qui ensuite se recroquevillent pour ne plus se déplisser. Les pédiatres savent aujourd'hui traiter ces problèmes avec du surfactant artificiel, continuant ainsi la corticothérapie.



Si je fais une synthèse de cette période prénatale, la femme affectée de spina bifida devra avoir une consultation plus fréquente, comprenant à chaque fois un bilan biologique et clinique.

Il ne faut pas hésiter à faire des recherches d'inflammation et d'infection urinaire. Il faudra faire des échographies dans certains lieux spécialisés. Ne demandez pas à l'échographiste qui se trouve au coin de la rue d'être un grand spécialiste !

Les échographistes se sont spécialisés, un peu comme nous. Certains sont très bons pour étudier le foie, le pancréas, les hématomes, la paroi, etc. Les échographistes des obstétriciens sont des échographistes extrêmement spécialisés. On peut aussi réaliser une IRM.

Qu'en est-il de l'accouchement ? Il existe deux façons d'accoucher : la voie haute et la voie basse, c'est-à-dire par césarienne ou par voie naturelle. Tout le monde est d'accord aujourd'hui pour dire qu'il est préférable de privilégier la voie naturelle. Malheureusement, on n'a pas toujours le choix. Dans ces différentes situations, il n'y a pas de discussion. Il faut faire une césarienne quand l'enfant se présente mal, peut-être en raison d'une anomalie de forme de l'utérus, notamment quand il se présente en siège ou en travers.

Nous pouvons être conduit à réaliser une césarienne également parce qu'une radiographie du bassin nous a indiqué qu'il y avait un bassin anormal qui n'est pas compatible avec un accouchement en toute sécurité d'un enfant de poids sensiblement normal. La césarienne peut aussi s'imposer en raison d'une scoliose lombo-sacrée trop prononcée. Il peut y avoir également une césarienne parce que la patiente a une limitation du mouvement d'écartement des jambes.

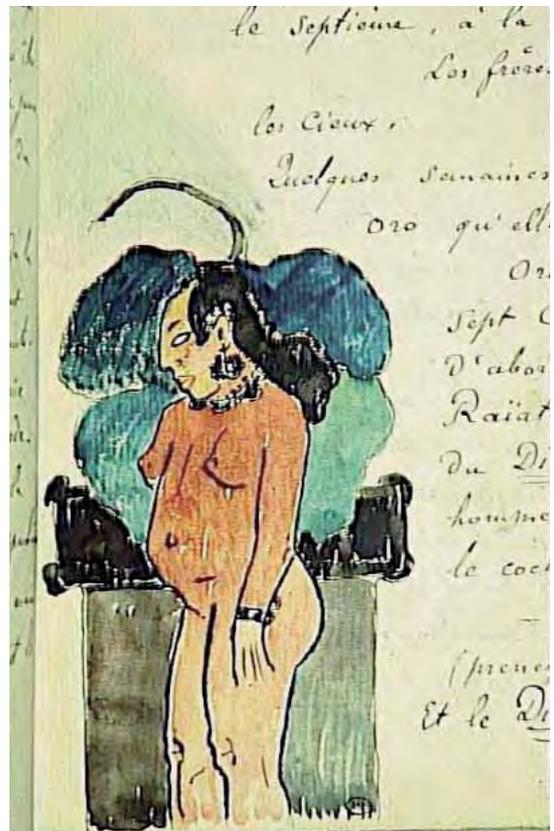
Si elle poussait mal l'enfant, il faut que l'accoucheur puisse aller le chercher ; il faut qu'il puisse mettre un forceps. Pour cela, il lui faut un peu de place. Si la femme ne peut pas ouvrir les jambes, il ne faut pas le faire et il vaut mieux privilégier la césarienne. On peut aussi être conduit à faire un accouchement par césarienne parce qu'on ne veut pas détruire au niveau du périnée une reconstruction qu'on a faite ou un sphincter artificiel.

Cette césarienne doit être effectuée dans un centre de niveau III. Un chirurgien compétent doit opérer. Cette femme a très souvent des adhérences dans son ventre ; elle est souvent multi-opérée. Quand on va inciser, on peut tomber sur une anse intestinale, sur une sonde ou sur une vessie agrandie. Il ne faut absolument pas léser tout cela. Il faut savoir entrer dans l'utérus sans abîmer ce qui a été fait et on est parfois conduit à passer tout à fait ailleurs que là où on passe habituellement. Le chirurgien pratique l'antibiothérapie systématique et lave à grandes eaux ce ventre pour l'infecter le moins possible.

La voie basse est néanmoins à privilégier si les conditions locales sont satisfaisantes. L'enfant doit avoir un poids normal, arrive en tête de façon bien fléchie. Si la femme n'arrive pas à bien pousser, il faudra l'aider en pratiquant une épisiotomie : on sectionne alors le périnée pour agrandir l'orifice vulvaire et pour éviter toute déchirure. Il faut savoir encore une fois aider cette femme qui peut être fatiguée en faisant utilisant un forceps ou une ventouse.

Je ne vais pas parler de l'analgésie de manière approfondie car c'est vraiment une affaire de spécialistes. Cela se juge au cas par cas. Ce n'est pas mon affaire, car c'est trop difficile. Je peux simplement vous dire qu'on peut toujours appliquer une anesthésie générale. Mais cela n'est possible que pour une césarienne. On ne conduit pas un accouchement par les voies naturelles sous anesthésie générale. Effectivement, on ne laisse pas une femme pendant six ou sept heures sous anesthésie générale. Malgré tout, j'ai trouvé quelques cas de péridurales et de rachianesthésies dans la littérature. Mais il ne faut pas compter sur des choses comme la rachianesthésie. Ces techniques ne sont pas adaptées. J'en discutais avec des anesthésistes. On ne peut pas pour autant en exclure totalement l'usage. En revanche, on peut faire des anesthésies du bloc honteux, c'est-à-dire des nerfs de la région périnéale. On peut faire une telle anesthésie en cas d'usage de forceps. On peut aussi utiliser le protoxyde d'azote. Aujourd'hui, les anesthésistes se servent beaucoup de pompes à morphiniques, qui permettent à la femme de s'autoréguler en fonction de la douleur qu'elle ressent. Quand des contractions lui font mal, elle augmente le débit. Elle diminue la dose quand la douleur disparaît.

Toutefois, ce n'est pas parce que la femme va accoucher que les choses sont terminées. La période du post-partum comprendra un bilan. Il faudra rechercher les complications ou les aggravations qui ont pu survenir. Néanmoins, les choses s'arrangent en général lorsque la femme a accouché.



Grossesse d'une femme tahitienne par Paul GAUGUIN (1848-1903)

Un médecin australien, Margaritta Arata, a publié une étude très récente et très pessimiste à mon sens. J'ai cependant voulu vous la montrer afin de bien vous montrer que ce sont tout de même des grossesses à risques. Sur onze accouchements par voie vaginale, sept femmes ont accouché sans complication.

Les autres ont connu des complications. Ces complications n'avaient rien d'épouvantable. On sait parfaitement traiter les endométrites avec hémorragie, l'hypertension, les ulcères cutanés. J'ai tous les mois des désunions de cicatrices d'épisiotomie dans mon service. Ce n'est donc pas propre à la femme atteinte de spina bifida. Ces femmes restent cependant plus longtemps. Elles connaissent plus de complications prénatales et les hospitalisations sont plus fréquentes.

En général, leur séjour après l'accouchement est également plus long. Pour une césarienne, alors qu'une femme normale reste sept ou huit jours, une femme atteinte de spina bifida reste 14,6 jours. Pour un accouchement par voie basse, ces jours seront au nombre de deux pour la femme témoin et de sept pour la femme spina bifida. Les complications consécutives aux césariennes sont en revanche beaucoup plus fréquentes.

C'est pourquoi ces femmes doivent accoucher dans des centres habitués aux grossesses à hauts risques. On peut avoir par exemple des perforations intestinales et des infections pulmonaires. On en vient à bout malgré tout. Mais ces complications ne simplifient pas les choses.

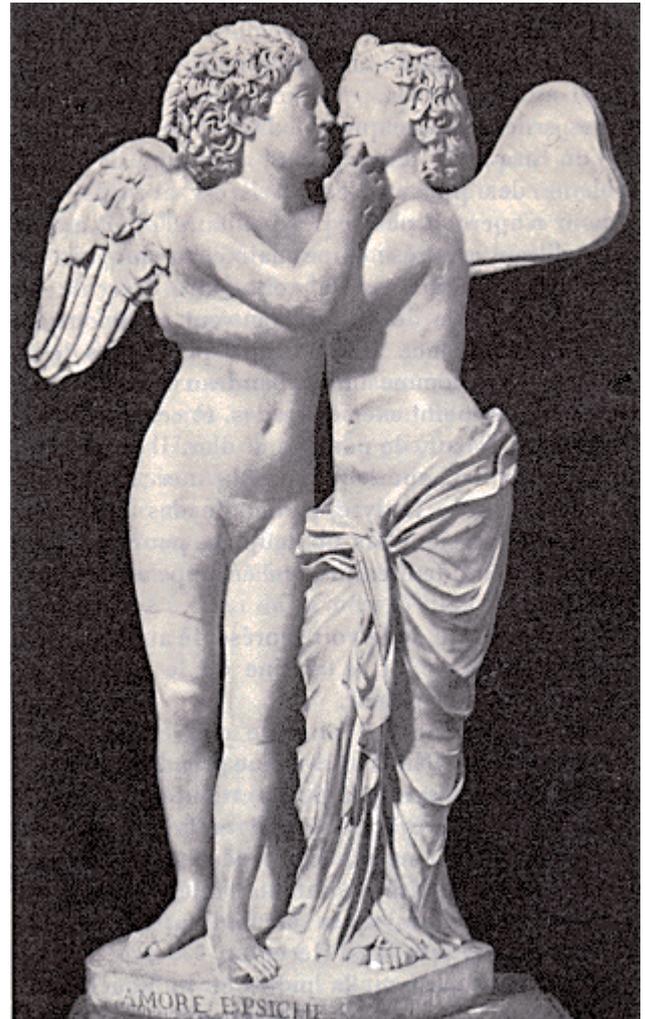
Ce qui est le plus fréquent dans le post-partum sont les infections urinaires, l'infection de l'utérus et les phlébites. Pour cette dernière affection, il faut que l'accoucheur pense systématiquement à administrer un traitement anti-coagulant préventif.

Les nouveau-nés sont quant à eux très bien. Le poids moyen est satisfaisant : 2,84 kilogrammes pour 3,15 kilogrammes pour la population témoin. S'ils sont un peu en dessous de la moyenne, c'est parce que les prématurés y sont plus nombreux. L'étude d'Arata porte sur 23 enfants. 12 d'entre eux ont des complications. Exhaustive, elle nous indique tout ce qui peut survenir.

Néanmoins, nous savons traiter toutes ces affections. L'hypoglycémie, les ictères, les troubles respiratoires sont habituels chez les prématurés. Les autres publications, d'une façon générale, sont beaucoup plus optimistes.

**En conclusion**, je vous redis ce que j'ai exposé tout au long de cette intervention. D'abord, cette grossesse doit être désirée. Ensuite, elle est aujourd'hui tout à fait possible dans un centre de grossesses à risques élevés. Ce sont les centres de niveau III. Il faut avertir cette femme qu'elle doit s'attendre à un parcours difficile. Mais il faut aussi

lui dire qu'il y aura une amélioration de son état après l'accouchement. La voie basse doit être privilégiée. Il faudra



### Amour et Psyché

Cupidon s'éprit d'une violente passion pour une simple mortelle, Psyché, princesse d'une ravissante beauté et voulut devenir son époux. Psyché mit au monde une fille qu'on appela Volupté.

en tout cas en discuter, car les accoucheurs, qui n'ont pas souvent à faire à ces patientes, ont vite tendance à simplifier et à prescrire des césariennes. Il faut travailler avec un accoucheur qui envisage la voie basse le cas échéant et qui accepte de la discuter.

Une équipe pluridisciplinaire est absolument indispensable dans ce cadre. Une femme atteinte de spina bifida doit voir son médecin généraliste, l'obstétricien, le neurologue, le cardiologue, le néphrologue, l'urologue, le pédiatre, le kinésithérapeute, la sage-femme.

Beaucoup de monde est donc nécessaire. Mais nous savons travailler ensemble. Cela permet à ces femmes d'avoir l'enfant de leur désir.

Merci de votre attention.

## DE LA SALLE

Je ne suis pas du tout d'accord avec votre présentation. Je me réjouis de ne pas vous avoir entendu avant d'avoir mis mes enfants au monde. Ce que vous avez dit des risques encourus par les femmes spina bifida pourrait être dit pour toutes les femmes. Je pense par ailleurs qu'il faut aussi évaluer la gravité du spina bifida. Le fait que la grossesse doive être désirée devrait être vrai pour tous les enfants à naître. L'enfant doit être désiré, que son père ou sa mère soit en fauteuil ou non.

J'ai trois enfants. J'ai un spina bifida de naissance. Il était fermé, mais je n'ai jamais pu marcher. Je suis née à la fin de la guerre et, à l'époque où j'ai eu mes enfants, tout cela n'existait pas. J'avais simplement envie d'avoir des enfants et j'ai eu la chance de rencontrer un homme avec qui j'ai pu les faire.

J'ai eu trois césariennes en trois ans par un gynécologue classique de Nanterre, le docteur Jean-Alain Caquot. Je ne suis absolument pas d'accord avec le fait que cela doive se passer dans des centres spécialisés pour les grossesses à hauts risques. Je suis persuadée au contraire qu'il faut que les femmes paraplégiques, spina bifida ou autres accouchent dans les maternités classiques avec des gens consciencieux, compétents, comme ils le sont dans la plupart des maternités, pour justement informer et éduquer les médecins.

Il faut que, là où on accouche, les sages-femmes, les accoucheurs et les gynécologues s'informent. Je suis convaincue qu'ils sont tous prêts à se spécialiser. Il ne faut pas enfermer les femmes spina bifida et celles qui ont des problèmes dans des centres ghettos.

Vous avez dressé un tableau extrêmement noir de la maternité pour les femmes spina bifida. Une jeune fille ayant un spina bifida et voulant avoir un bébé va avoir envie de se jeter dans la Seine plutôt que de le faire, si elle vous écoute. Je ne sais pas sur quel nombre de femmes spina bifida vous avez fait votre exposé. Je ne suis pas un exemple. J'ai eu un spina bifida banal, grave. Il n'était pas trop grave, mais j'ai eu des escarres et j'ai passé toute mon adolescence allongée pour des problèmes osseux. Je n'avais pas trop de problèmes urinaires. J'ai accouché de trois enfants : un en 1970, un en 1971 et un en 1973 avec trois césariennes, tout en continuant de travailler car je n'avais pas trop le choix. Je ne prétends pas être un exemple par rapport aux autres femmes. Les choses sont certainement un peu moins compliquées que ce que vous affirmez. Je voudrais dire aux jeunes femmes qui ont envie d'avoir un bébé qu'elles n'hésitent pas.

Quand j'étais jeune adolescente, il ne fallait pas parler de sexualité. Il fallait encore moins évoquer le fait d'être amoureuse d'un homme quand on était une jeune femme

handicapée. Un jour, j'ai lu une revue catholique qui s'appelait Présence un article titré : " Les handicapés se marieront-ils ? " J'avais lu l'avis d'une jeune femme paraplégique selon laquelle la question ne devrait même pas se poser. Je n'avais personne avec qui en parler. J'ai fait des études. J'en ai alors parlé à deux gynécologues de Rennes, qui m'ont examinée. On m'avait dit que je n'aurais pas de règles.

Or, j'en ai eues. Le chirurgien qui m'avait sauvé la vie quand j'avais eu une septicémie à 20 ans m'avait dit : " Si tu es enceinte un jour, ce sera comme une voiture lancée à 100 km/h avec des pneus lisses et sans freins. " J'ai enfin eu la chance de rencontrer un chirurgien à Rennes qui m'avait soignée pour un dernier escarre et qui m'avait dit : " Marie-Odile, il vaut mieux essayer que de rester sur un regret. "

Je ne nie pas les risques qui existent. Mais une jeune femme en fauteuil qui se trouve dans un contexte d'amour peut peut-être prendre ce risque. Tout ce que vous avez présenté ne va pas lui arriver. Pourquoi affirmez-vous que toutes les femmes spina bifida ont été opérées du ventre ? Pour ma part, avant ma césarienne, je n'avais jamais été opérée du ventre. Ce n'est donc pas le cas de toutes les femmes. Il convient de mettre un bémol à tout ce que vous dites.

## PROFESSEUR LENG

D'abord, vous avez dit des choses très vraies. Lorsque vous précisez que toutes ces affections ne surviennent pas uniquement chez les femmes atteintes de spina bifida, vous avez raison.

## DE LA SALLE

Vous ne l'avez pas dit, pour votre part.

## PROFESSEUR LENG

Si, je l'ai dit. Toute ma vie, je n'ai personnellement jamais prononcé des phrases comme celles qui vous ont été dites. Je n'ai jamais parlé de " pneus lisses ". Quand une femme vient me demander de l'aider à avoir un enfant, je le fais comme je l'ai toujours fait. Depuis 40 ans, je ne fais que cela.

Actuellement, je suis en train de suivre une patiente qui fait une achoncroplasia et qui mesure 1,02 mètres. Je sais parfaitement qu'elle pourra avoir les problèmes que j'ai évoqués. Nous en avons discuté ensemble.

Je lui ai exposé les risques. Je lui ai dit comment pouvait se dérouler sa grossesse. A partir de là, elle a fait son choix. Je ne reçois donc pas la critique que vous me faites à cet égard.

Deuxièmement, quand j'ai téléphoné à Monsieur Nguyen Van Tam, ne sachant pas exactement de quoi il s'agissait. Il m'a demandé de parler de la grossesse chez les femmes porteuses de spina bifida. Je vous ai dit, en introduisant mon propos, que j'avais mon expérience - j'ai commencé l'obstétrique en 1966 - et que j'avais beaucoup lu. Je peux vous envoyer ma documentation. Je vous ai exposé les problèmes qui pouvaient se poser à une femme porteuse de spina bifida. Ce sont les complications qui peuvent menacer une femme. Cela ne signifie pas qu'une femme va avoir toutes ces complications. Mais cette grossesse n'est pas celle de Madame Tout-le-monde.

Troisièmement, si vous accouchiez aujourd'hui, Madame, je pense que vous n'auriez pas le droit d'accoucher dans une clinique. L'obstétrique s'exerce aujourd'hui dans le cadre de plans de périnatalité. On oriente les femmes, selon le type de grossesse qu'elles présentent, vers des centres de niveau I, de niveau II ou de niveau III. Le centre niveau I est une clinique classique. Si on a besoin d'un pédiatre, on l'appelle et il vient de l'extérieur. Le centre de niveau II est un hôpital ou une clinique où il y a un service de réanimation pédiatrique. Le centre de niveau III est un centre comprenant un accoucheur, un pédiatre et un anesthésiste 24 heures sur 24 qui travaillent avec de gros appareils de réanimation. Je pense qu'aujourd'hui vous n'auriez pas le droit d'accoucher dans une petite clinique parce qu'aucun accoucheur ne prendrait le risque de vous accoucher là.

#### **DE LA SALLE**

Ce n'est peut-être pas une question de droit, mais simplement de prudence. Ceci dit, si je suis dans un endroit où j'ai le sentiment d'être bien prise en charge, mieux je me porterai.

#### **PROFESSEUR LENG**

Il ne s'agit pas d'autre chose. La pratique obstétrique a complètement changé aujourd'hui. Je discutais ce matin avec Monsieur Haffner et je lui avouais que, dans notre spécialité, nous avons un comportement qui avait beaucoup changé avec le développement du médico-légal.

Si vous accouchiez dans une petite clinique parce que l'accoucheur estime qu'il peut le faire et qu'il survient un problème et que vous vous retourniez contre l'accoucheur, il est perdant à tous les coups. Aucun accoucheur ne prendra aujourd'hui le risque de vous accoucher dans une petite clinique.

#### **MONSIEUR HAFNER**

Marie-Odile, je me permets d'interrompre la conversation. Nous nous connaissons bien et ce n'est pas un problème. Simplement, tu compares la situation actuelle à la situa-

tion des spina bifida il y a trente ans, alors qu'on ne savait même pas poser une valve contre l'hydrocéphalie, que personne n'envisageait de faire un agrandissement de vessie ; le sondage urinaire n'existait pas. Les spina bifida étaient laissés à l'abandon. Il n'y avait pas de thérapeutique pour eux. Aujourd'hui, les urologues font des choses extraordinaires et les opérations du ventre sont extrêmement fréquentes. Peut-être en font-ils même trop. Mais c'est une autre question.



Accoucher aujourd'hui n'a plus rien à voir avec le fait d'accoucher il y a 30 ans. Les progrès sont considérables. Tu es en train de nous dire que tu as grimpé l'Everest par la première voie et que c'est une voie extraordinaire. Et c'est effectivement le cas. Tu as eu trois enfants. Tu as accouché dans des conditions où tu apparaissais comme une pionnière. Tu prenais une voie nouvelle et tu étais un modèle en prenant tous les risques du casse-cou.

Tu ne l'as peut-être pas vécu comme cela, mais c'est pourtant la réalité. S'il y avait eu des complications dans ton cas, tu pouvais y rester. Tu as pris ce risque extraordinaire. Tu as réussi et c'est merveilleux. Maintenant, si notre association doit conseiller à des jeunes femmes d'avoir des enfants, nous devons le faire dans des conditions optimales, en leur garantissant le minimum de risques. Nous ne devons pas les encourager à prendre des risques inconsidérés. Si elles veulent prendre des risques de kamikazes, faire du parapente ou tout ce que tu peux imaginer, c'est leur problème. C'est un choix individuel. Cependant, mon rôle en tant que représentant d'association, c'est d'indiquer les voies possibles et tous les risques qui existent. Je ne vais pas leur conseiller de faire un enfant à tout prix en se faisant inséminer artificiellement et en allant se faire implanter en Belgique ! Il est évident que la jeune femme qui sera enceinte n'aura pas tous ces problèmes. Heureusement, d'ailleurs ! Sinon, elle renonce. Mais elle y va en toute connaissance de cause ; elle sait les risques qu'elle prend.

#### **DE LA SALLE**

Je souscris complètement aux propos de Marie-Odile. Je la remercie même d'être intervenue car elle est très humaine et possède beaucoup de qualités. Maintenant, je vais laisser parler Fannie, qui est en ébullition après avoir entendu cet exposé. Que cela plaise ou non, c'est ce qu'elle ressent. Moi aussi, en tant que mère, je conçois très bien toutes ces réalités. Mais j'ai une fille qui était venue pleine d'espoirs. Je vais lui laisser poser ses questions.

#### **DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

Avant de lui donner la parole, je voudrais que tout le monde ait bien retenu l'introduction et la conclusion du professeur Leng. La grossesse est toujours possible. Tout le reste concerne l'accompagnement. Il n'a jamais dissuadé une jeune fille spina bifida d'entamer une grossesse ni d'envisager un accouchement.

#### **DE LA SALLE**

Tout ce que je viens d'entendre ne sert à rien, dans le fond. Si la mère a un problème urinaire ou des problèmes intestinaux, si de tels risques existent, à quoi bon faire un enfant ?

#### **PROFESSEUR LENG**

Je me suis mal exprimé si j'ai laissé penser une telle chose et je vous prie de m'en excuser. Mais je suis un professionnel de l'obstétrique et mon propos n'est pas de dire que tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes. On me demande de faire un exposé sur la grossesse chez les femmes porteuses de spina bifida. J'ai puisé dans mon expérience et dans la littérature. Comme je vous l'ai déjà dit, il

n'existe pas de grosses séries dans la littérature. Ce sont des séries de dix ou onze cas. De surcroît, il y en a peu. A partir de là, j'ai exposé les risques connus auquel s'expose plus particulièrement une femme porteuse de spina bifida, étant bien entendu que ces risques se retrouvent également chez beaucoup de patientes handicapées. Je vous ai tout de même dit que la plupart de ces complications s'arrangeaient après l'accouchement. C'est un aspect positif qu'il faut bien avoir en tête. Personnellement, pas une seule fois dans ma vie je n'ai jamais dissuadé une femme handicapée d'avoir un enfant. Les cas les plus fréquents que j'ai rencontrés sont ceux de femmes porteuses d'un seul rein. Aujourd'hui, les greffes de reins se pratiquent couramment. Mais, il y a dix ou quinze ans, quand une femme qui avait une greffe de rein devenait enceinte, il fallait la prévenir qu'elle diminuait son espérance de vie de quinze ans ! C'est un chiffre froid, statistique. Mais il faut bien le dire. La personne vous demande ce qu'elle risque ; vous devez lui répondre. Cela n'empêche pas de telles femmes de devenir enceintes. Personnellement, j'ai toujours dit à ces patientes : " Devenez enceinte ! Je vous aiderai. " Et je les ai toujours aidées. Il n'est donc pas question d'interdire ou de limiter.



La naissance de Vénus, déesse de l'amour et de la beauté par Botticelli

#### **DE LA SALLE**

J'ai une autre question. Je me suis faite opérer pour un agrandissement de la vessie. Cela a duré neuf heures à la Pitié-Salpêtrière. C'était une grosse intervention effectuée, comme pour les autres adultes handicapés, dans un hôpital classique.

Comment se fait-il que l'on doive aller pour un accouchement dans une clinique particulière ? Ne peut-on pas le faire dans un hôpital classique, où les gens sont surveillés. Il existe tout de même une surveillance durant ces neuf mois.

**PROFESSEUR LENG**

Aujourd'hui, des plans de périnatalité sont en place. Ils ne sont même pas parfaitement appliqués. Vous savez aussi que notre spécialité ainsi que celle des anesthésistes, nous connaissons un médico-légal extrêmement grave qui a modifié notre façon de raisonner et nos comportements. Je n'ai pas dit que vous ne pourriez pas accoucher dans une clinique. Je pense simplement qu'un accoucheur vous dira qu'il n'a pas toutes les armes en main si vous faites un accouchement prématuré. Aussi étrange que cela paraisse, les cliniques nous envoient tout de qui est menacé d'accouchement prématuré à 35 semaines. Nos services sont pleins de ces patientes qui ont des contractions à 35 semaines. Nous pourrions nous demander pourquoi elles sont là. Cela coûte un prix incroyable. En réalité, elles sont là parce que, si la femme accouche prématurément, il y a toute la structure pour recueillir son enfant et que cela coûte moins cher à la collectivité d'hospitaliser une femme avec sa menace d'accouchement prématuré que de soigner un prématuré après coup. C'est aussi un problème financier.

Actuellement, je pense qu'un accoucheur refuserait de vous accoucher dans sa clinique, surtout si vous avez un enfant qui sort prématurément. Ils ne font plus de grossesses à risques. C'est ainsi.

**DE LA SALLE**

Mais l'enfant ne sera pas forcément prématuré. Toute autre femme peut aussi accoucher prématurément. Le même risque existe pour une personne valide.

**PROFESSEUR LENG**

C'est vrai. Dans ces cas-là, nous savons faire des contre-transferts, c'est-à-dire renvoyer la personne dans la clinique. Vous seriez alors hospitalisée avec une menace d'accouchement prématuré. On arrive au début du neuvième mois et vous n'avez pas un bon bassin. Alors, on décide de faire une césarienne. Dans ce cas, on sortira un enfant d'un bon poids. Si vous n'avez pas été opérée et que votre ventre n'a pas de cicatrices et que vous décidez d'accoucher dans une clinique, je pense que l'accoucheur peut vous faire cette césarienne et vous accoucher. C'est vrai. Mais, précédemment, j'ai tout de même parlé d'une façon générale.

**DE LA SALLE**

J'ai ensuite une dernière question. Si je mets un enfant au monde, il ne sera pas forcément spina bifida et peut marcher

**PROFESSEUR LENG**

Bien sûr !

**DE LA SALLE**

Dans ce cas, pourquoi avoir si peur ?

**MONSIEUR HAFFNER**

Les craintes te concernent également. Tu cours des risques.

Eros  
Musée du Louvre

**PROFESSEUR LENG**

Effectivement, les risques concernent plus la mère.

**DE LA SALLE**

De la même manière, quand une mère est diabétique, elle ne va pas forcément donner la vie à un enfant diabétique.

**MONSIEUR HAFFNER**

Bien sûr ! Mais c'est possible aussi. C'est de la précaution et de la prévention.

**PROFESSEUR LENG**

Puisque vous prenez cet exemple, les femmes diabétiques accouchent aujourd'hui presque toutes dans des centres de grossesses à risques.

## **PROFESSEUR DEVROEDE**

Je me permets d'intervenir sur ce que je viens d'entendre. Il s'agissait d'un véritable pugilat verbal. Nous avons d'une part la colère de Madame, qui a eu trois enfants, et d'autre part la détresse de la jeune femme qui vient de parler et de sa mère, qui réagissait à la détresse de sa fille. Ceci illustre tout à fait la différence qui existe entre l'art et la science de la médecine. Je peux tout à fait me mettre à la place de mon collègue pour m'être déjà trouvé dans une situation défensive pour dire la réalité de mon expérience. Mon collègue a fait part de la réalité de son expérience dans un centre de niveau III. Je pense que, tant les médecins que les malades confondent très souvent les statistiques et l'individu. En tant que chirurgien du côlon, si j'opère quelqu'un qui a un cancer avec des métastases hépatites, si je suis optimiste - ce que je suis - je lui dis qu'il a 5 % de chances de survie à cinq ans. Si j'étais pessimiste, je lui dirais qu'il y a 50 % de mortalité à six mois et 95 % de mortalité à cinq ans. Mais si je dis à mon malade qu'il en a pour six mois et qu'il meurt à six mois, ce sera un "meurtre par hypnose". Le pouvoir du médecin est absolument colossal. Madame, j'ai entendu votre colère, voire votre rage, parce qu'on vous avait dit que telle chose arriverait et qu'elle n'est pas arrivée. Vous avez battu le médecin dans ses prédictions. C'est très bien. Mais vous êtes une femme forte et courageuse. C'est évident. Tout le monde n'est pas du même acabit. Dans une série de malades, vous allez compter pour une personne. Quelqu'un qui est très fragile, qui est élevé dans une famille monoparentale ou qui est abusé sexuellement comme cela arrive parfois, va compter pour une personne aussi. Or, les résultats vont être clairement différents au niveau des accouchements.

## **DE LA SALLE**

Monsieur, vous êtes très habile. Vous ménagez très bien la chèvre et le chou. En réalité, vous ne savez pas si je suis une femme forte. Je suis née avec un handicap et suis resté entre la vie et la mort jusqu'à l'âge de vingt ans. Dans l'exposé que je viens d'entendre, certaines choses sont des généralités et ne sont pas la vérité pour tout le monde. Je ne dis pas que toutes les femmes handicapées doivent avoir des enfants. Pour être mère de trois enfants, je sais que mettre des enfants au monde et de les élever est une des choses les plus difficiles de la vie. Les souffrances de mères sont supérieures à bien des égards aux souffrances du handicap. Si la société aide les jeunes personnes handicapées à mettre des enfants au monde, ensuite, ils doivent se débrouiller tout seuls. C'est très dur et on est très peu aidé. Cependant, quand on sait qu'on peut mettre un enfant au monde, qu'on en a le désir profond et qu'on aime un homme qui les désire lui aussi, le risque de donner la vie vaut la peine d'être couru. Qu'on ne vous assomme pas de problèmes qui ne vont pas obligatoirement vous arriver ! On doit se contenter de faire le bilan de votre propre handicap et surtout pas vous accabler de statistiques qui,

d'ailleurs, portent sur un nombre très limité de cas, pour en faire les malheurs de tous les spina bifida de la Terre. D'ailleurs, cela rejoint votre exposé très psy de ce matin.

## **DE LA SALLE**

Pour ma part, je suis maman de deux enfants qui ont respectivement quatorze ans et huit ans. Globalement, cela s'est bien passé. On m'avait avertie des risques. Je m'étais renseignée auparavant, car, s'il y avait eu trop de risque, je ne l'aurais pas fait. En effet, je ne me sentais pas le droit de mettre un enfant au monde qui ne soit pas "normal". J'ai essayé de mettre tout ce que j'ai pu de mon côté. Je me suis entourée de gens compétents. Evidemment, j'ai fait des infections. J'ai été hospitalisée parce qu'ils avaient peur qu'il arrive quelque chose plutôt qu'en raison de mon état. Il n'est rien arrivé. Dans le doute, j'ai été hospitalisée. J'ai subi deux césariennes programmées dès le début. Je connaissais la date précise à laquelle j'allais accoucher. Je ne suis pas tout à fait d'accord avec la dame qui s'exprimait précédemment parce que, quelque part, cela m'a rassurée. Je me suis dit que je ne pouvais pas faire n'importe quoi. A partir du moment où je me sentais entourée de gens compétents qui savaient de quoi ils parlaient et qui connaissaient le handicap, je me suis sentie rassurée. Je conseille aux mères qui m'appelle au sein de l'Association d'aller dans des endroits où les professionnels connaissent le handicap. On n'a pas le droit de dire : "Peut-être cela n'arrivera-t-il pas." Il faut mettre le maximum de son côté. S'il ne s'est rien passé, tant mieux ! Pour ma part, j'ai deux filles qui se portent très bien. Je n'ai eu aucune séquelle. Tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes.

Pourtant, j'étais très contente de trouver des gens compétents qui m'ont guidée et suivie. S'il était arrivé quelque chose, ce n'était pas de leur faute parce que j'étais suivie tous les mois, que je faisais des échographies tout le temps. J'ai eu une amniocentèse et d'autres examens. Tout était normal. Mais, dans le doute, je les ai toujours acceptés.

## **DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

Nous avons une dernière question. Madame, allez-y !

## **DE LA SALLE**

Monsieur Leng a affirmé que les infections urinaires étaient liées à l'affection du spina bifida.

## **DOCTEUR NGUYEN VAN TAM**

Non. Les infections urinaires ne sont pas typiquement dues au spina bifida. Personnellement, je suis beaucoup de blessées médullaires et de tétraplégiques.

Elles connaissent les mêmes problèmes d'infection urinaire que tous ceux qui souffrent de troubles de la fonction urinaire.

### DE LA SALLE

Personnellement, je n'ai plus vraiment ce problème depuis la puberté. J'aimerais donc savoir s'il peut réapparaître durant ma période de grossesse.

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Il y a un risque. Mais rien n'est systématique. Ce n'est pas parce que vous serez enceinte que vous aurez de nouveau des infections urinaires.

### DE LA SALLE

Je le demandais car je pensais que c'était vraiment la bête noire des obstétriciens.

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Je pense qu'il y a un malentendu à propos de la présentation du professeur Leng. Il voulait faire un panorama de toutes les difficultés que peut rencontrer une femme spina bifida durant sa grossesse et à l'occasion de son accouchement. Cela ne signifie pas que toutes vont passer par toutes ces affections. Ce qu'il faut retenir de sa présentation, qui m'a beaucoup plu, c'est que la grossesse et la maternité sont toujours possibles chez la femme affectée de spina bifida.

### DE LA SALLE

Il ne faut pas non plus tenter le diable. Je pense que toutes les femmes qui, comme moi, ont envie d'avoir un enfant, veulent prendre leurs précautions.

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Justement, à l'heure actuelle, vous ne tentez plus le diable parce que vous serez bien suivie. C'est la conclusion qu'il faut tirer du propos de mon collègue.

### MONSIEUR HAFFNER

L'Association compte près d'une centaine de femmes qui ont eu des enfants. Je peux en témoigner pour les avoir eues au téléphone et les avoir rencontrées. Cela m'a frappé ; c'est quelque chose qui se généralise. C'est la raison pour laquelle j'ai demandé aux médecins de faire le point sur les techniques actuelles et sur le fait de savoir s'il est raisonnable pour une jeune femme spina bifida d'être enceinte et de devenir mère. La réponse a été donnée aujourd'hui : c'est possible, mais il y a des risques ; il faut faire attention. Vous n'êtes pas sûre de voir survenir ces risques. Mais ils existent. Tout accouchement, pour quelque femme que ce soit, est quelque chose de sérieux. L'accouchement est une urgence, même pour une femme qui n'a aucun problème.

### DE LA SALLE

Comment peut-on se mettre en contact avec des femmes qui ont déjà vécu cette expérience ?

### MONSIEUR HAFFNER

Par le biais de l'Association ! Vous en avez déjà deux ici.

### DE LA SALLE

Deux, ce n'est pas beaucoup.

### MONSIEUR HAFFNER

Rassurez-vous ! Il y en a beaucoup d'autres et elles ont préféré s'occuper de leur famille plutôt que de venir à ce colloque ce qui est bien compréhensible. Cela ne se passe en général pas trop mal. Parfois, cependant, il y a des complications. Pour les femmes qui ont déjà des problèmes urinaires, la grossesse est souvent un facteur aggravant. Mais ces problèmes régressent une fois l'accouchement réalisé. Quand on a un bébé dans son ventre, il comprime la vessie et d'autres organes. Il est logique que cela entraîne des conséquences. Mais vous avez aussi des femmes qui ne sont ni incontinente ni spina bifida et qui connaissent des problèmes d'incontinence pendant leur grossesse. En France, 270 000 femmes ont de pertes d'urine après l'accouchement. Cependant, cela se résorbe par rééducation de la zone périnéale.



Louis Lagrenée dit  
l'Aîné  
Mars et Vénus surpris  
par Vulcain

### DE LA SALLE

Ma sœur est handicapée. Elle a un spina bifida. Quelle est la probabilité que mes enfants soient affectés du même handicap ? Ensuite, quelle est la probabilité pour les enfants valides issus de personnes handicapées d'avoir eux-mêmes des enfants affectés de spina bifida ?

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Il m'est difficile de répondre à votre question très précise. La littérature montre que c'est le deuxième enfant qui a le plus de risques et non le premier. Mais je ne connais pas de statistiques pour vous donner une réponse précise. En plus, c'est variable d'un auteur à l'autre.

### DE LA SALLE

Y a-t-il plus de risque ?

### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

L'environnement dans lequel nous vivons actuellement, avec les fléaux sociaux comme le tabagisme, multiplie les risques tératogènes de malformations du fœtus. Un handicap congénital n'est pas un facteur plus important qu'un facteur social environnemental comme le tabagisme.



## TABLE RONDE SUR LA SEXUALITÉ PRÉSIDÉE PAR LE DR. PIERRE THOCAVEN, BORDEAUX

### THÉRAPIE SEXUELLE POUR ADULTES SPINA BIFIDA

#### DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Un certain nombre d'entre vous connaissent déjà Monsieur et Madame Thocaven pour avoir été pris en charge à Royan l'année dernière. Nous avons voulu qu'ils reviennent cette année pour vous présenter la thérapie sexuelle.

#### PIERRE THOCAVEN

Je remercie les organisateurs de m'avoir invité à ce colloque. Je dois au préalable excuser mon épouse qui est restée à Bordeaux pour une raison professionnelle. On m'avait demandé de parler du stage de Royan. Il se trouve que nous reproduisons le même à Bordeaux depuis hier et jusqu'à demain. Cela a été déchirant pour nous de savoir qui nous allions abandonner. Nous avons donc tranché que je viendrais et qu'elle resterait s'occuper des quarante personnes qui, comme celles de Royan, se sont attelés à une réflexion sur leur sexualité.

Je dois par avance m'excuser aussi pour la technique. Ne sachant pas exactement de quel matériel je pourrais disposer et que je n'étais pas sûr que mon diaporama puisse fonctionner, je l'ai fait faire en urgence sur une cassette vidéo qui est peut-être un peu brute. Il est possible que la qualité de finition soit imparfaite.

Mon parcours est celui d'un médecin généraliste qui a commencé ses stages de médecine par des stages de chirurgie alors qu'il n'était qu'en troisième année de médecine et que la formation médicale dispensée par nos universités a laissé sur sa soif. De manière post-universitaire, j'ai donc essayé de compléter cette formation, en particulier par des voyages, à la recherche d'autres vérités, de vérités plus complexes. Ce fut la découverte du Planning Familial, pour lequel je me suis investi tant sur le plan national que sur le plan international, avant de le quitter pour des raisons idéologiques en 1977, à causes de virages politiques outranciers. La personne n'était plus au centre de la réflexion. Cette période a correspondu pour moi à un travail personnel. J'étais à la recherche d'autre chose, qu'on pourrait peut-être appeler sexologie aujourd'hui. Je suis allé chercher cela loin, sur la côte est des Etats-Unis, en Californie. C'était l'Institut Kinsey. Il y avait aussi, au

Québec, l'équipe de Desjardins à Montréal. Je vous en présenterai un document relatif au handicap tout à l'heure. Nos cousins québécois font le lien avec la culture nord-américaine.

Ce stage " Amour et Sexualité " s'est décidé dans l'ARATE, à titre expérimental. Il est conduit avec Monsieur Haffner et son équipe. Cela sortait quelque peu du stage que je fais habituellement. C'était du bricolage, de l'expérimentation, avec des contraintes de temps et des contraintes budgétaires. Il était vraisemblablement perfectible. Je vous dirai tout à l'heure comment je conçois ce stage et comment nous l'avons monté.

Ce qui est important aujourd'hui, sans reprendre les propos si passionnants du professeur Devroede, c'est de passer à un niveau d'échange plus émotionnel, contenant plus de vécu, en faisant néanmoins en sorte que chacun ait la courtoisie d'écouter la vérité de l'autre. Je ne sais pas ce qu'est la vérité. Il y a des vérités. Il est bon pour chacun, afin d'évoluer dans ce monde, d'écouter la vérité de l'autre et de voir comment cela peut bousculer sa propre vérité. Un certain nombre des participants à ce stage est ici présent. J'aimerais qu'ils essaient, avec un an de recul - Monsieur Haffner ayant réalisé une évaluation à moyen terme -, de nous dire ce qu'il leur reste de cette expérience. Je dois dire que nous étions hébergés à vos frais dans des conditions plus que convenables. Néanmoins, les participants ont fait l'effort de payer leur déplacement pour venir à l'autre bout de la France. Après qu'ils nous auront dit ce qu'il leur reste de ce stage, je vous donnerai la philosophie qui était la mienne dans la conduite de ce stage.

Sculpture Téké,  
statuette bitégué  
19<sup>e</sup> siècle  
Musée du Quai  
Branly



### UNE STAGIAIRE

Que m'en reste-t-il ? C'est une bonne question. Cela fait beaucoup réfléchir en tout cas.

J'étais partie là-bas comme si j'avais été n'importe où, sans savoir ce qui allait se passer. Puis, au fur et à mesure que cela se déroulait, je me suis sentie de plus en plus impliquée et de moins en moins bien ; il faut l'avouer. Nous nous demandons un peu ce qui nous arrive. Certaines choses, que nous n'avons peut-être pas envie de remuer, nous dérangent.

Néanmoins, je me suis retrouvée sur un chemin et, à présent, différentes directions s'offrent à moi sans que je sache laquelle prendre. J'ai certainement changé. Mais je suis maintenant dans l'expectative et le doute.

Cela dit, c'était très enrichissant.

### UNE STAGIAIRE

Tout d'abord, je suis très contente que Monsieur Nguyen ait pu venir à ce stage, pour tout le savoir qu'il pouvait nous apporter au niveau de la sensibilité, du handicap et de ce que peut ressentir une femme en fonction de la malformation de la moelle épinière. Il y avait notamment un schéma avec une moelle épinière et les différentes zones de sensibilité que je reverrais volontiers parce qu'il m'avait vraiment intéressé.

Emotionnellement, c'était un véritable électrochoc. C'est ce que j'ai aimé. Ce ne correspondait pas du tout à ce que j'imaginai. C'était la première fois que je rencontrais un sexologue. Je m'étais tout imaginé sauf cela. Je pensais que le sexologue s'intéressait à la sexualité proprement dite, c'est-à-dire sans les émotions, un peu comme on l'enseigne à l'école, et n'allait pas au-delà. Or, c'était très psy. Les témoignages, les vidéos et les projections étaient très émouvants. Tout cela remet beaucoup en question sa propre vie. Que l'on soit en couple ou célibataire, on remet tout en question. On voit l'amour et la sexualité autrement que de la manière dont on la voit habituellement, de façon moins crue. C'était un autre monde et j'avais la vague impression d'être sur une planète fraternelle, si je puis dire.

C'était court cependant. Emotionnellement, cela remuait beaucoup de choses et ce n'était pas toujours évident, notamment le soir après les séances, lorsqu'on se retrouvait seul. Un an après, cela travaille toujours. C'est un petit moment dans notre vie, mais il restera. Cela restera à travailler continuellement, jusqu'à la découverte de la bonne réponse à une question.

Est-ce que ça va, Pierre ? Il a toujours un petit air mystérieux.

### UN STAGIAIRE

Je m'appelle Kamel. J'ai participé à ce stage. Je vis en couple depuis plus de dix ans et je dois admettre que cela a fait énormément de bien à mon épouse. On se connaît

depuis plus de trente ans. Au niveau des rapports, c'était parfait entre nous. Mais nous nous posions quelques questions. Etant donné que j'ai un spina bifida, je me suis toujours demandé si j'étais " normal " de ce point de vue-là. Quand nous sommes sortis de ce stage, mon épouse et moi avons eu besoin d'un jour entier pour retrouver la vie. On traverse beaucoup d'émotions pendant ce stage et on se rend compte que, finalement, on ne se connaît pas vraiment soi-même.

J'espère que l'Association organisera d'autres stages et que des jeunes et des moins jeunes, surtout des couples, pourront participer à ce stage. Car, au bout de ces trois jours, vous ressortez vraiment bien. Pierre nous a vraiment aidés. Cela n'a pas trop changé ma sexualité. Pourtant, ma femme et moi avons connu un plus. Personnellement, je ne suis pas " pudique ". Mais ma femme l'a été. Or, à la fin de ce stage, elle s'est vraiment sentie libérée. Je l'ai peut-être aidée quand je l'ai rencontrée, parce que j'étais bien dans ma peau. Mais je n'étais peut-être pas si bien dans ma tête et ce stage m'a vraiment apporté beaucoup de ce point de vue. En bref, en tant que couple, nous le vivons très bien aujourd'hui.



Sculpture féminine de  
Chupicuaro  
Mexique



Sculpture Dogon  
Mali

### DOCTEUR THOCAVEN

Quelqu'un a-t-il un témoignage à ajouter ? Monsieur Haffner, voulez-vous dire quelques mots ?

### MONSIEUR HAFFNER

C'était une expérimentation à mon sens extrêmement réussie grâce à votre femme, vous-même et le docteur Nguyen Van Tam. Il manquait le professeur Arhan pour avoir une vision vraiment complète, parce que l'incontinence anale a son rôle à jouer dans la sexualité.

Beaucoup sont venus à ce stage un peu comme des touristes. Le docteur Thocaven a une expérience de trente ans au service de personnes valides souffrant de problèmes de sexualité. Cependant, quand on a des problèmes de sexualité, qu'on soit valide ou handicapé, la plupart du temps, c'est la même chose. Il n'y a pas de différence.

En France, 8 % des hommes ont des problèmes d'érection. Un tiers des femmes seraient frigides. Ce matin, on parlait de 25 % pour les hommes. Ces problèmes concernent donc des populations gigantesques. Du fait de leur vie, de leur environnement, les gens ne sont pas forcément très bien dans leur tête et ceci retentit négativement sur leur sexualité. Une remise en question complète, faite pas à pas, avec tout le tact et l'expérience de Pierre Thocaven, cela change beaucoup de gens. J'ai vu des participants en pleurs qui, une heure après, étaient joyeux et riaient.

Certains, après une journée épuisante de projections et de discussion, se réunissaient en petits groupes jusqu'à deux heures du matin pour discuter. La présence de valides, de parents auprès des personnes handicapées a pu compter également. Eux aussi connaissent des problèmes de sexualité plus ou moins importants. Tout cela a produit une alchimie, un mélange très complexe, qui a fait que la plupart des participants se sont sentis mieux ensuite, mais sont restés un peu sur leur faim parce que la durée n'était pas assez longue. Le stage n'était peut-être pas encore suffisamment adapté au handicap. Il y a sûrement des ajustements à faire. On manque notamment de documentation plus ciblée.

Le travail reste à faire. Mais nous sommes parmi les premiers en France à organiser ce type de réunions. Je vais essayer de le refaire. J'avais espoir que nous ayons de nouveau une subvention grâce au FONJEF. Mais un charmant fonctionnaire ne nous a rien dit depuis décembre et a perdu le dossier.

Nous l'avons donc réexpédié cette semaine et, si nous avons de l'argent, nous en organiserons un autre en prenant une partie des anciens qui a encore besoin d'un stage parce que la mutation ou l'acceptation des choses n'est pas complètement acquise et en y injectant des nouveaux, qui bénéficieront de cette expérience. Ce n'est ni une thérapie ni une formation. C'est une réflexion sur sa vie, sa façon d'être. C'est quelque chose de formidable.

#### DE LA SALLE

Je voudrais ajouter un petit mot concernant mon expérience. Je n'ai pas connu ce genre de stage. Cependant, j'ai rencontré une femme que je pensais exceptionnelle. Je me suis marié avec elle. Six mois plus tard, nous avons divorcé pour des problèmes de sexualités.

#### MONSIEUR HAFFNER

Ce n'est pas forcément étonnant. On peut parler du handicap. Cependant, ces problèmes ne sont pas forcément liés au handicap. Vous avez des divorces au bout de six mois entre deux personnes tout à fait valides.

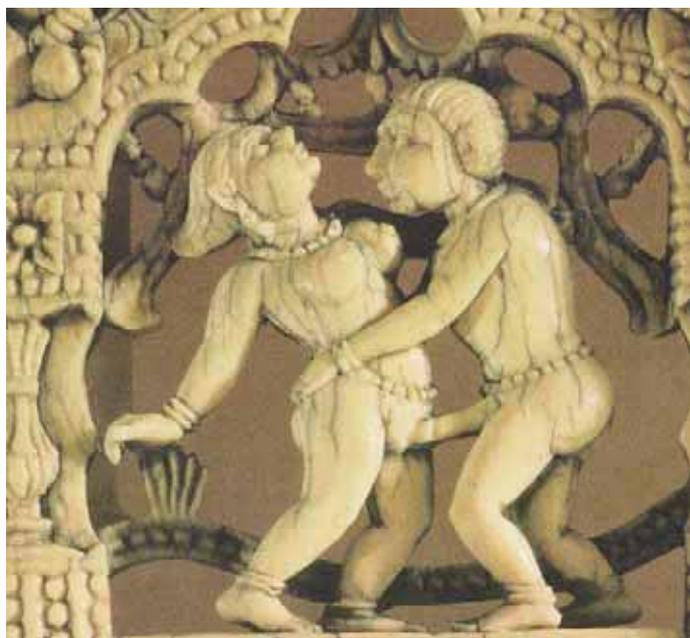
#### DE LA SALLE

Etant nouvelle dans l'ASBH, je ne connaissais pas l'exis-

tence de ce stage. Monsieur Haffner, avez-vous prévu, avec vos coéquipiers, de faire d'autres stages dans ce genre ? Apparemment, il a apporté des choses utiles aux gens et d'autres auraient aimé y assister.

#### MONSIEUR HAFFNER

A mon sens, ce stage n'est pas uniquement réservé aux personnes handicapées. Le seul problème est le financement. Il faut étaler ce stage au moins sur quatre jours. La pension doit donc être prévue. Il faut se déplacer. Cela met en jeu quelques dizaines de milliers de francs pour une vingtaine de personnes à chaque fois. En plus, il faut avoir le temps et le courage d'organiser tout cela. Un membre actif de l'Association doit donc être mobilisé pour cela. Il faut aussi trouver des jours. L'endroit où nous allons est un des rares hôtels de France totalement accessible. Il a été conçu pour cela. Comme il se trouve en bord de mer dans un lieu très accueillant, il est très demandé, notamment par des groupes du troisième âge.



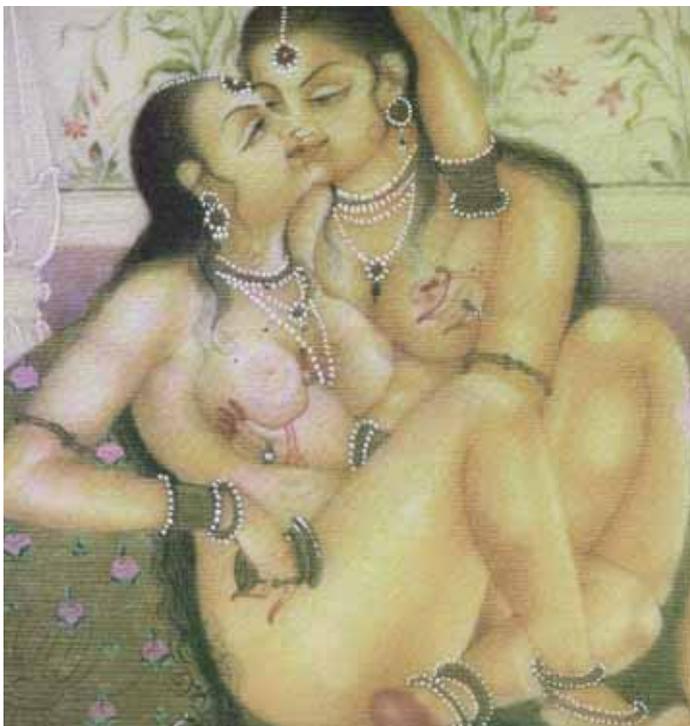
#### PIERRE THOCAVEN

Comment ce stage est-il bâti ? Il y a plusieurs sortes de publics dans les stages que nous organisons habituellement. Ce sont à la fois des couples qui souhaitent retrouver ou enrichir leur relation amoureuse, des célibataires qui désirent s'engager ou s'engager différemment dans une nouvelle relation, des gens qui souffrent de ce qu'on appelle peut-être abusivement les "maladies sociales de notre temps" ; cela peut recouvrir les MST, mais aussi le tabagisme, l'alcoolisme, la prise de risques sur la route, les conduites à risques, etc... Il y a aussi des professionnels qui se préparent à être confrontés à ce type de problématiques.

Le postulat de base est que la sexualité, contrairement à ce qu'on entend trop souvent, ne peut pas se réduire à la fonction. Sans nier qu'il y ait une fonction, le fait le plus important pour nous est que la sexualité recouvre davantage une culture qui chemine pour chacun et pour les groupes au fil du temps et de l'espace entre deux illusions : celle de la liberté sexuelle et celle du contrôle social. Vous en avez eu un exemple tout à l'heure dans les échanges de vérité qui se faisaient.

Les objectifs que nous poursuivons au cours de ce stage sont de travailler à réduire cette première croyance qui est source d'un grand nombre d'handicaps et de souffrances, même pour les valides. Un autre objectif est de libérer la parole, d'accroître les capacités d'écoute, de communication et de tolérance.

Mais vous avez vu ce matin que la communication était une chose plus facile à dire qu'à faire. Enrichir les connaissances du groupe à propos des différents thèmes qui peuvent recouvrir ce que j'expliquais précédemment est un autre objectif. Il s'agit aussi de questionner la normalité, l'amour, ses valeurs, les autres croyances ou référents spirituels et religieux, de dépasser les pièges de son enfance qui émanent du transgénérationnel, de prendre conscience des schémas répétitifs d'échec et des comportements inadaptés, d'identifier les conflits, d'apprendre à les résoudre, d'apprendre à gérer la bonne distance, ce qui est important aussi pour les professionnels.



Il s'agit de se resituer en tant que personne dans la globalité de son être et dans son environnement affectif et socioéconomique. Comment, pour chacun, contacter le désir et tenter de conjuguer amour et sexualité. Enfin, il faut oser le changement.

La méthode est fondée sur une technique, que j'ai emprunté aux américains, de déstructuration et de restructuration des habitudes. Elle commence par une consultation préalable individuelle ou du couple. Un certain nombre de règles sont préalablement mises en place, notamment de confidentialité, mais aussi de non-passage à l'acte pendant le stage, que l'angoisse ne puisse pas s'évacuer à travers un passage à l'acte. Un questionnaire est mis à la disposition des participants. Il prend pratiquement une matinée.

En réalité, c'est une auto-évaluation historique de son parcours de vie. On va également beaucoup utiliser des outils comme le contrat, qui est très utilisé en analyse transactionnelle, avec la finalisation d'objectifs personnels de changement réalistes et vérifiables et des objectifs de changement en couple pour ceux qui viennent en couple ; il y a alors à la fois deux projets individuels et un projet de couple. Il faut également faire le repérage, dans le cadre de ce travail, des résistances et croyances négatives permettant de saboter l'objectif.

Au niveau du déroulement, on va alterner des projections de documents audiovisuels et des groupes de verbalisation en grand nombre et en plus petit nombre, animés ou auto-animés. La prise de micro est une chose qui effraie au début. Pourtant, c'est un élément important du processus. Oser prendre la parole devant tout le monde est un élément essentiel du travail, notamment quand l'écho revient dans les oreilles comme ce le cas pour moi en ce moment. Plutôt que de vous parler, j'essaie en fait de me parler et de m'entendre, ce qui, quelque part, voisine aussi avec l'hypnose.

Autour de ce stage, il y a une exposition de livres, de matériel, des présentoirs comportant des aides diverses, de la documentation et des messages de prévention en tous genres, que les différentes associations nous aident à alimenter. Le support lui-même est une cinémathèque importante, sous forme de diaporamas, de film en VHS, en 16 ou 8 millimètres.

Plus de 150 films sont chaque fois à la disposition des stagiaires et seront mobilisés en fonction d'une trame particulière, selon les besoins spécifiques du groupe en terme de mise à niveau des connaissances, d'exploration médicale et de traitements, du vécu des dysfonctions et des déviations, d'une interaction précoce mère-enfant, d'une maladie de civilisation, handicap, thérapie. On abordera également le problème de la douleur, le problème de la dépression, le problème de la vieillesse et l'approche de la mort.

Voilà quel est le contenu de ce stage qui permet à chacun de faire une pause dans son parcours pour éventuellement réorienter son chemin de vie. Merci de votre attention.

## DOCTEUR NGUYEN VAN TAM

Peut-être pouvons-nous échanger quelques propos en attendant. Monsieur, prenez la parole.

### DE LA SALLE

Bonjour à tous. Je n'ai pas fait de stage. Cependant, puisque nous parlons de sexualité, j'ai vécu une sexualité particulière dont je voudrais apporter le témoignage. J'ai eu la chance d'avoir une information relative à la sexualité par le biais de mon travail. J'ai en effet travaillé pendant 17 ans en université médicale. Cela m'a donné l'occasion d'avoir un échange avec les médecins. De mon côté, je leur donnais des informations sur mon handicap tandis qu'eux m'en donnaient sur la possibilité de vivre ma sexualité. Cela m'a permis de me fixer certains objectifs

de manière à vivre cela en douceur.

J'ai rencontré mon épouse à la suite de cela. Nous vivons une sexualité double dans le sens où la sexualité par elle-même peut être moyenne ou absente - cela dépend des moments - mais que la sexualité que j'appellerais " cérébrale " tient une place importante dans nos relations. J'ai beaucoup travaillé sur ce second type de sexualité pour essayer de l'approfondir. Elle m'a apporté beaucoup de choses.

Le stage que vous avez présenté paraît très intéressant et j'espère pouvoir y participer l'année prochaine le cas échéant. J'ai un peu monopolisé le micro sans peut-être dire grand chose. Cela peut toutefois informer quelques personnes. Merci pour cette journée.



Le bain turc par Jean Auguste Dominique INGRES  
(1780-1867)  
Musée du Louvre



## CONCLUSIONS

### PROFESSEUR GHISLAIN DEVROEDE CHUS SHERBROOKE - QUÉBEC

Je vous ai avoué ce matin que je ne savais pas grand chose du sujet de la sexualité handicapée et de la sexualité des handicapés. J'en sais un peu plus ce soir. Je sais aussi ce qu'on ne sait pas et qu'il nous faudra essayer d'apprendre et à coup sûr, investiguer.

Jean-Marc Rigot nous a rappelé que le spina bifida et le myéloméningocèle résultent une naissance sur mille environ. Il nous a aussi dit que la santé sexuelle n'était entrée en considération dans les échelles de qualité de vie utilisées par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) qu'en 1974.

Autrement dit, jusque 1974, on considérait que c'était un sujet absolument sans importance! Or, vous avez toutes et tous pu constater aujourd'hui les déficiences faramineuses à de sujet dont nous souffrons tous, médecins et non-médecins, vous avez aussi appris que les rares choses que nous savons, sur le plan physiologique, sont encore très pauvres en termes de contenu.

Selon Philippe Bottet, la sexualité des sujets atteints de spina bifida n'est certainement pas moins complexe que celle des sujets normaux, qui est déjà complexe! Très souvent, quand nous posons des questions aux malades, qui n'ont pas de spina bifida sur leur comportement sexuel, sur leur vie sexuelle, ils nous rétorquent que "ce n'est pas de (vos) affaires". La même chose a été dite concernant le spina bifida.

Il est certain qu'il fut une époque où trois sujets n'étaient jamais abordés dans la relation malade-médecin : la sexualité, la religion et la politique.

Pourtant, ces trois sujets sont pertinents à tous points de vue, la politique parce qu'elle se traduit au niveau du comportement, la religion, parce qu'elle s'assimile souvent à une sublimation d'une problématique personnelle, et la sexualité, bien entendu, parce qu'il existe une grande différence entre " faire le sexe " et " faire l'amour ".

Philippe Bottet nous a aussi rappelé que la satisfaction sexuelle devait obligatoirement impliquer le partenaire. Là, on déborde l'individu pour aborder le couple et, au-delà du couple, la famille et les ancêtres. Il nous a aussi dit

que les problèmes des hommes étaient mieux connus que ceux des femmes. Vision "médicale" extrêmement simpliste et parlante, qui n'a pas encore connu la révolution féministe et qui explique sans doute cette lacune : tant qu'une femme est pénétrable, il n'y a pas de problème.. C'est ce que ma révision bibliographique m'avait aussi suggéré. Il nous a également parlé des produits qu'on commençait à utiliser, et qui sont en train de nous apprendre bien des choses.

Le docteur Nguyen Van Tam a projeté une diapositive où il nous a montré que le niveau des lésions entraînait des pathologies et des dysfonctions différentes. Autour de la racine sacrée de la deuxième vertèbre sacrée se situe le centre de l'érection réflexe, de l'éjaculation et des problèmes d'excrétion, s'il est atteint.

Chez la femme, il est le centre des orgasmes clitorido-vulvaires. Les érections psychogènes dépendent de centres médullaires localiser aux alentours de la onzième dorsale et de la première lombaire. Les prémices permettent la préparation du liquide spermatique. Cela relève de ce niveau également. C'est là aussi que ce situent, chez la femme, les réactions orgasmiques uréthro-vaginales.

Nous avons ensuite entendu une revue très exhaustive et très scientifique des nouvelles techniques de reproduction assistée par Noël François et Agnès Sauvalle. Ils nous ont expliqué, dans le détail, comment nous pouvons aider les sujets, qui ont un spina bifida, à avoir des enfants malgré les handicaps.

Nous avons entendu du premier conférencier, Pierre Lavoisier, une belle démonstration de ce qu'il appelle sans aimer le terme la " cybernétique coïtale ", que je préfère appeler le " dialogue pelvipérinéal " entre l'homme et la femme.

Il ne s'agit pas uniquement de la boucle infra-ombilicale autour de S2, mais également d'un dialogue entre les deux personnes du couple. Homme et femme se "parlent" à travers leurs sexes, avec d'innombrables occasions de dérapages, d'origine centrale.

Jean-Marc Rigot nous a raconté avec finesse, et dans toute sa complexité les modalités de la prise en charge d'un enfant souffrant d'une malformation de la moelle épinière, au travers de son immense expérience d'urologue. Il nous a clairement dit que si, chez le petit, l'attention se portait avant tout sur la préservation des fonctions rénales, il ne fallait, sous aucun prétexte, rater le virage de l'adolescence, et l'abord du début de la vie sexuelle, début presque toujours méconnu des parents. En fonction du niveau lésionnel, il nous a rappelé que miction, érection et orgasme dépendait d'une moelle intacte entre S2 et S4, alors que le centre de l'éjaculation se trouve entre D10 et D12, mais il n'a pas pu nous dire, pas plus que d'autres, à quoi cela correspond chez la femme. Après nous avoir dit que la présence d'une réflexivité était de meilleure augure pour un potentiel d'activité génito-sexuelle qu'une aréflexie, le docteur Rigot nous a parlé de toutes les problématiques sexuelles qu'on pouvait retrouver chez les femmes, comme la spasticité et le vaginisme. Les règles sont un sujet méconnu dans 30 % des cas! Il y a anorgasmie dans 50 % des cas où les lésions se situent en dessous de L3. Ce pourcentage tombe à 20 % seulement chez les sujets qui sont incontinents alors qu'il s'élève à 80 % en cas de continence. Il a ajouté que la peur de fuites pouvait déclencher des dysfonctions sexuelles de nature psychogène, se rajoutant à tout ce qui relève de la psyché chez toutes les femmes, même non porteuses de spina bifida. Chez les hommes, il a évoqué la taille de la verge, les érections réflexes, les éjaculations centrales ou périphériques, perçues ou non, antérogades ou rétrogrades. Il y a une véritable méconnaissance des comportements physiologiques sexuels tant chez la femme que chez l'homme.

Suite à l'intervention de Jean-Noël Leng, nous avons eu droit à une session hautement émotionnelle, où se sont confrontées vision du malade et vision du médecin. L'échange a été très conflictuel, chargé de colère et de tristesse d'un côté, et d'incompréhension de l'autre. En opposition à ce qui a pu être affirmé à ce sujet, je dirai que l'acceptation n'est pas de la résignation. L'acceptation de la réalité d'un problème ne veut pas dire qu'on est obligé de le vivre. Mais l'acceptation des statistiques fait partie de la vérité et de la réalité. Refuser d'entendre parler de la réalité des choses telles qu'elles le sont, c'est faire l'autruche et se réfugier dans un monde autiste, fait à la fois de force de caractère et de confiance en la vie, mais aussi de peur et de refoulement, avec tous les risques de catastrophes que cela implique. La science est ici supérieure en ce qu'elle observe sans prendre parti. Mais l'individu dépasse largement le groupe. Une société n'existe que par ses membres. En soi, elle n'existe pas. Mais elle est aussi plus que la simple somme de ses membres. L'attitude du médecin est ici capitale. Tout en exposant la réalité de ce qui est, il est impératif qu'il ne prenne aucune décision, qu'il ne donne aucun conseil, faute de tomber dans un jeu de pouvoir pleins de projections. Ce n'est clairement pas cela que j'ai entendu de la bouche du Professeur Leng.

J'aimerais aussi éclairer la différence entre responsabilité et culpabilité. Celle-ci m'a été enseignée par une malade, quand elle m'a dit que la responsabilité consistait à être habité par sa propre conscience, tandis que la culpabilité consistait à être habité par la conscience des autres. En conséquence, une personne qui se sent coupable doit se demander qui ose parler à sa place. Au-delà de ces considérations, nous avons entendu un dialogue de sourds. Il faudrait essayer d'établir un dialogue plutôt qu'un monologue, comme c'est trop souvent le cas en médecine.

Le colloque s'est apaisé quand nous avons entendu le docteur Pierre Thocaven. Nous avons bénéficié de la projection très émouvante du vécu des malades et de leurs problématiques existentielles.

Je vous remercie de m'avoir permis d'assister à cette journée.

### MONSIEUR HAFFNER

Je vous remercie tous d'être venus en dépit des problèmes de transports qui se posent depuis plusieurs semaines. Beaucoup de gens ne sont d'ailleurs pas venus parce qu'ils ont été effrayés par ces problèmes. Je vous donne pour ma part rendez-vous dans deux ans pour un prochain colloque dont le thème n'est pas encore fixé. Les choses restent ouvertes. Je vous promets que nous sortirons un gros document sur cette journée parce que je crois qu'elle ouvre des voies aussi bien aux hommes qu'aux femmes atteints de spina bifida, de paraplégiques, d'handicaps associés pour avoir des enfants dans les meilleures conditions.

En fait les actes de ce colloque concernent la sexualité de l'ensemble des hommes et des femmes handicapés ou non.



Homme et femme  
s'accouplant par le  
dos (20<sup>e</sup> siècle)  
Côte d'Ivoire,  
Burkina Fasso  
Musée Quai Branly

**ANNEXE 1:  
LISTE MEDECINS SUSCEPTIBLES DE REALISER UNE PRISE EN CHARGE EN PSYCHO-SEXOLOGIE**

NOMS	MEDECINS	TELEPHONE
Centre de la Tour de Gassies Chemin de la Tour de Gassies 33535 BRUGES CEDEX	Dr NGUYEN VAN TAM	05.56.16.31.91
Centre de Rééducation Fonctionnelle de Propara Dr TURLAN 263 rue du Caducée - 34097 MONTPELLIER CEDEX 5	Pr COSTA	04.67.04.67.04
CECOS de l'Ouest CHU Hôtel Dieu 1 rue de la Cochardière - 35033 RENNES CEDEX		02.99.63.13.11
Centre de Rééducation Kerpape BP 2126 - 56231 LORIENT CEDEX	Dr PEDELUCQ Dr CORMERAIS	02.97.87.40.40
Fondation Franco-Américaine Service Galland - 4 rue de l'Ancien Calvaire Rue du Grand Hôtel 62608 BERCK SUR MER CEDEX	Dr BELLETANTE	03.21.89.33.33
Centre Dr BOUFFARD-VERCELLI Cap Peyrefitte - Route de Banyuls 66290 CERBERE	Dr SOLER	04.68.88.75.00
Hôpital Privé E. BRETAGNIER 14 rue du Dr Gaulier 70400 HERICOURT	Dr CHAPUIS	03.84.46.56.56
Centre Hospitalier 52 rue Paris - 95570 MOISSELLES	Dr GAUSSEL	01.39.35.63.00
Hôpital Cochin - CECOS Pav Cassini 27 rue Fbg St-Jacques - 75014 PARIS	Dr JOUANNET	01.42.34.50.07
Hôpital St Jacques Service Rééducation Fonctionnelle 85 rue St Jacques - 44093 NANTES CEDEX 1	Dr PERROUIN-VERBE	02.40.84.60.47
Centre BOUFFEMONT Médical Jacques Arnaud 5 rue Pasteur - 95570 BOUFFEMONT	Dr THEVENIN-LEMOINE	01.39.35.35.10
Centre de Réadaptation de Lay St Christophe 4 rue du Pr Montant 54690 LAY SAINT CHRISTOPHE	Dr LE CHAPELAIN	03.83.22.22.31
Centre de Réadaptation Fonctionnelle Clémenceau 45 bd Clémenceau 67000 STRASBOURG		03.88.35.14.14
Centre de Réadaptation 57 rue Albert Camus 68093 MULHOUSE	Dr JACOB CHIA	03.89.32.46.46
Hôpital Henry Gabrielle Rééducation réadaptation Fonctionnelle 69230 SAINT GENIS LAVAL	Pr LERICHE	04.78.56.81.54
Centre de Rééducation Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle Route de Liverdy 77170 BRIE COMTE ROBERT	Dr KOCER	01.64.42.20.87
Hôpital Renée Sabran 83406 GIENS	Dr TOURNEBISE	04.94.38.17.20
Hôpital Poincaré Pavillon Necker - 104 bd Poincaré 92380 GARCHES	Dr DENYS Dr DIZIEN	01.47.10.70.72
Centre Hospitalier de Bicêtre Service d'Urologie - 78 av du Gal Leclerc 94275 LE KREMLIN BICETRE	Dr DAVID Dr FRANCOIS Dr GIULIANO Dr IZARD	01.45.21.24.30
<b><u>CENTRES D'ETUDES ET DE CONSERVATION DES OEUF ET DU SPERME HUMAINS</u></b> CHU AMIENS CHR D'AMIENS - 24 Rue Desmoulins 80000 AMIENS	Pr F.THEPOT	03 22 53 36 77

CHU BESANÇON Hôpital SAINT-JACQUES Place Saint-Jacques - 25000 BESANÇON	Pr J.L.BRESSON Mlle M.C. CLAVEQUIN	03 81 21 80 21 ou 03 81 21 86 98
CHU BORDEAUX Maternité de l'Hôpital PELLEGRIN Place Amélie Raba Léon 33076 BORDEAUX CEDEX	Pr G.MAYER Pr C. MATHIEU Mr J.BERJON	05 56 79 54 31
CHU CAEN Hôpital Côte de Nacre 14033 CAEN CEDEX	Dr A.SAUVALLE	02 31 06 45 06
CHU CLERMONT FERRAND HOTEL-DIEU - Bd Léon Malfreyt 63058 CLERMONT-FERRAND cedex 1	D. BOUCHER	04 73 75 02 30
CHU GRENOBLE Hôpital Nord - 38700 LA TRONCHE	Pr B. SELE	04 76 76 53 60
CHU LILLE Hôpital Jeanne de Flandres 59037 LILLE CEDEX	Pr LEONARDELLI Dr P.SAINT-POL	03 20 57 87 54
CHU LYON Faculté de médecine - 8 Avenue Rockefeller 69373 LYON CEDEX 08	Pr J.C.CZYBA Pr J.F.GUERIN Dr D.COTTINET	04 78 77 71 89
CHU MARSEILLE Hôpital de la Conception - 147 Bd Baille 13385 MARSEILLE CEDEX 05	Pr J.M.LUCIANI	04 91 38 29 00
IMR MARSEILLE 6 Rue Rocca - 13008 MARSEILLE	Dr R.ROULIER	04 91 76 32 32
CHU MONTPELLIER Hôpital Arnaud de Villeneuve 370 Avenue du Doyen G. Giraud 34295 MONTPELLIER CEDEX 5	Pr C.HUMEAU Dr M.CHALET	04 67 33 62 99
CHU NANCY Maternité Régionale - 10 rue du Dr HEYDENREICH 54000 NANCY	Pr B.FOLIGUET Dr F.TOUATI	
CHU NANTES Biologie de la Reproduction 5 allées de l'île Gloriette - 44035 NANTES	Dr P.BARRIERE	02 40 08 32 34
CHU NICE Hôpital Pasteur - BP 69 06002 NICE CEDEX 1	Pr P.FENICHEL Dr DONZEAU	04 92 03 85 14
CHU COCHIN 123 Bd Port-Royal - (Pavillon Cassini - Niveau 6) 75014 PARIS	Pr P.JOUANNET Dr J.M.KUNSTMANN	01 58 41 15 64
CHU NECKER 149 Rue de Sèvres - 75743 PARIS CEDEX 15	Pr F.KUTTEN Dr M.O.ALNOT	01 44 49 46 52
CHU TENON 4, rue de la Chine - 75970 PARIS CEDEX 20	Pr J.P.DADOUNE Pr E.VENDRELY	01 56 01 78 01 ou 01 56 01 78 02
CHU REIMS Hôpital Maison Blanchen, 45 rue Cognacq Jay 51120 REIMS CEDEX	Pr J.J.ADNET Dr M.C.MELIN Dr F.PIGEON	03 26 78 85 84
CHU RENNES HOTEL DIEU - 1 bis Rue de la Cochardière 35000 RENNES	Pr D.LE LANNOU	02 99 63 13 11
CHU ROUEN Pavillon Derocque - Hôpital Charles NICOLLE 1 Rue de Germont - 76031 ROUEN CEDEX	Pr MACE	02 32 88 82 26
CHU STRASBOURG Hospices Civils, 1 Place de l'Hôpital - 67091 STRASBOURG	Dr A.CLAVERT	03 88 11 67 47
CHU TOULOUSE Hôpital de la Grave - Place Langle 31052 TOULOUSE CEDEX	Pr F.PONTONNIER Dr L.BUJAN	05 61 77 78 55
IFREARES TOULOUSE 20 route de Revel 31400 TOULOUSE CEDEX	Dr J.MONTAGUT	05 62 71 85 70
CHU TOURS Hôpital BRETONNEAU - Bd Tonnelle 37044 TOURS CEDEX	Pr J.LANSAC Mme C.BARTHELEMY	02 47 47 47 45

# ANNEE PRISE EN CHARGE DE LA DEFICIENCE GENITO-SEXUELLE LE ROLE DU MEDECIN

Nous vous présentons un résumé de la conférence du Dr Van Tam présenté lors du colloque

Extrait de la Lettre du Spina Bifida n°86, page 6, Juin 2002

Le Spina Bifida se définit par l'absence congénitale de fermeture d'un ou plusieurs arcs vertébraux postérieurs du rachis associés à des anomalies nerveuses, méningées, cutanées voire tumorales. La localisation lombo-sacrée est de loin la plus fréquente (80%) des cas puis viennent par ordre décroissant les régions dorso-lombaires (15%), thoraciques et cervicales.

En dehors de la forme de spina bifida occulta où seul existe le défaut osseux asymptomatique, les autres spina bifida cystica (myéломéningocèles ou méningocèle isolée) et les formes avec tumeurs extériorisées s'accompagnent toujours d'atteintes motrices, sensibles, des fonctions vésico-sphinctériennes et génitales. Ces trois dernières fonctions vésico-sphinctériennes ano-rectales et génitales sont étroitement dépendantes de l'état anatomique et fonctionnel de la moelle sacrée.

Autant les communications sur l'incontinence urinaire des patients porteurs de spina bifida sont nombreuses autant les études sur la fonction génito-sexuelle sont peu abondantes et éparses.

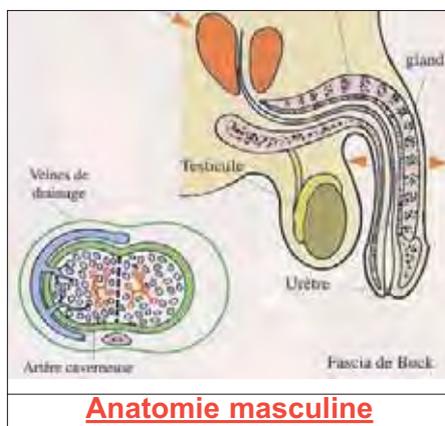
Les premiers écrits datent des années 74 avec Waaler E. et Coll suivi en 77 avec Dorner S., en 78 de Comarr AE, Vigie M, les auteurs interviennent pour la majorité des revues pédiatriques et urologiques.

A partir des années 89-90 de nombreux auteurs se sont penchés sur la sexualité de ces patients mais aussi sur leurs possibilités de procréation avec les problèmes rencontrés au

cours des symposiums internationaux sur le spina bifida.

Pour tous ces auteurs la majorité des sujets mâles porteurs de spina bifida a des possibilités d'érection mais ni Dorner (1977) ni Perez-Marrero (1984) ni Cass et al (1986) n'ont fait la différence entre l'érection réflexe (stimulable) l'érection psychogène (spontanée).

Deux études importantes sur ce sujet méritent d'être signalées, ce sont celle de Adrian D Sandler et al (1996) et celle de Decter RM et al (1997).



L'étude de Sandler concerne 15 jeunes hommes d'âge moyen de 20 ans (16 à 29) ayant accepté d'être suivi par des enregistrements nocturnes deux nuits de suite de leur érection avec le Rigid-Scan.

2 sujets de niveau lésionnel sacré ont présenté une érection normale en nombre et en durée; 7 autres ont eu des érections inconstantes et brèves et les 6 derniers en ont eu aucune.

Les niveaux lésionnels sont répartis comme suit:

- 3 de niveau thoracique
- 3 de niveau lombo-sacré L1-L3

- 7 de niveau lombo-sacré L4-L5
- 2 de niveau sacré

En résumé 11 sur 15 dans cette étude sont capables d'avoir une érection par stimulation, ceci rejoint les assertions de Dorner 1977 et Cass 1986.

Il existe une corrélation significative avec le niveau moteur, les niveaux bas sont ceux qui ont le plus de facilités de provoquer une érection. De plus les lésions incomplètes ou les lésions les plus basses sont celles qui ont le plus d'érections nocturnes.

On peut ainsi dire que la majorité des patients porteurs de spina bifida sont capables d'avoir une érection réflexe et que seules les lésions basses peuvent prétendre à des érections spontanées.

Néanmoins peu de ces patients étudiés ont eu des rapports possibles. L'étude de Decter RM concerne 57 hommes âgés de plus de 18 ans. Un questionnaire permet de déterminer le niveau de connaissance et de compréhension de la sexualité, la fonction sexuelle et l'état marital, des dosages des taux de testostérone ont été réalisés:

- 72% des cas (41) ont des érections et 66% (27) ont eu des ejaculations
- 3 patients signalent des ejaculations sans érection
- 35% des cas (20) ont des rapports sexuels
- 8 des 11 patients en couple ont pu avoir des enfants

Le taux de testostérone dosé est normal chez 44 patients.

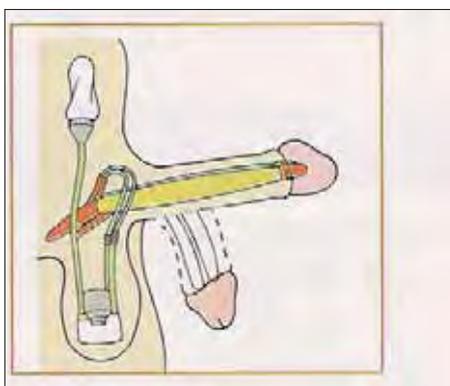
## EXE 2: QUELLE DES PATIENTS PORTEURS D'UN SPINA BIFIDA. UN REEDUCATEUR.

que national du 13/11/99.

Docteur Philippe NGUYEN VAN TAM

Centre de la Tour de Gassies

Il semblerait pour ces auteurs que le niveau neurologique n'est pas prédictif de la fonction érectile et de l'éjaculation par contre la procréation est plus favorable dans les lésions basses ou incomplètes.



**Prothèse pénienne gonflable**

Rarement implanté chez les spina bifida

La synthèse de ces deux études très semblables est donc en faveur de certaine possibilité d'érection chez la majorité des patients spina bifida mais que la fonction de reproduction est plus corrélée avec des niveaux neurologiques bas.

Pour les patients spina bifida de sexe féminin le problème est plus comparable à celui rencontré dans les lésions acquises de la moelle.

De façon générale sauf malformation ovarienne associée la puberté se fait normalement.

Les troubles de la sensibilité constituent des facteurs négatifs pour la réalisation des rapports alors qu'en l'absence d'aménorrhée la fonction de procréation n'est pas touchée, la gestation et l'accouchement des femmes spina bifida ne posent pas de problèmes majeurs.

### APPROCHE THERAPEUTIQUE PAR LE MEDECIN REEDUCATEUR

La déficience génito-sexuelle observée chez les patients porteurs de spina bifida doit être prise en charge au même titre que les autres troubles moteurs, sphinctériens urétral et anal et doit faire l'objet d'un bilan suivi d'une approche thérapeutique la plus appropriée possible.

Dans le domaine des lésions traumatiques de la moelle Cole et al (1973 et C. Breslin (1971) ont montré l'importante répercussion de la perte de la sexualité par rapport à celle de la motricité.

Toutes les études déjà citées ont particulièrement insisté sur l'éducation de ces jeunes patients mais aussi sur l'information et les conseils à donner aux parents.

L'interrogatoire du jeune patient(e) permet déjà d'apprécier l'existence ou non des érections nocturnes spontanées.

Mais surtout l'examen neurologique va déterminer le niveau neurologique lésionnel avec ses éléments moteurs et sensitifs sans oublier les troubles sphinctériens susceptibles d'interfé-

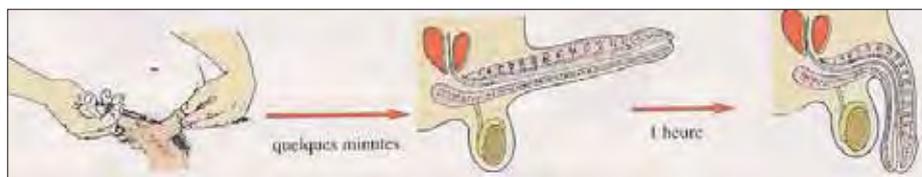
rer sur la sexualité telles que les fuites urinaires par exemple.

Dans les cas de lésions thoraciques complètes il n'est pas rare que certaines drogues médicamenteuses à visée anti-spastique puissent avoir des effets néfastes sur leur érection réflexe (myorelaxants).

En l'absence d'insuffisance testiculaire ou ovarienne avérée il est déconseillé toute thérapeutique hormonale que ce soit l'utilisation des androgènes chez l'homme ou celle des gonadotrope chez la femme.

Chez l'homme en présence d'érection réflexe dont la particularité est de courte durée des substances érectogènes sont utilisables:

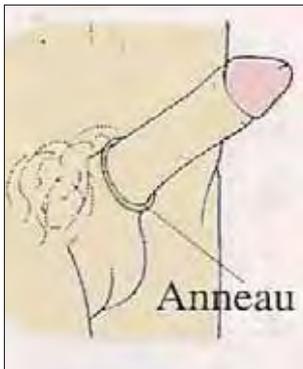
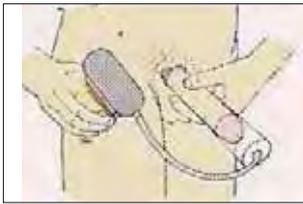
- **il s'agit d'injections dans les muscles bulbocaverneux** de la verge des substances vaso-dilatatrices à effet local et dont l'efficacité est dépendante de la dose injectée. Utilisée largement chez les paraplégiques traumatiques il est à craindre que la sensibilité persistante chez certains spina bifida à lésions incomplètes ne soit une contre-indication relative.



L'érection survient dans les **quelques minutes** qui suivent et durera de 15-60 minutes environ (selon le produit et la dose). Pas d'érection de **plus de 3 heures** car **risque de priapisme** (pas de détumescence)

Le chef de file de cette famille, la papavérine a été remplacée par des prostaglandines présentant beaucoup moins de complications secondaires de priapisme.

- **l'usage du Vacuum** (Erec-Aid) peut mieux convenir à des couples déjà constitués. Il s'agit d'un appareillage provoquant un vide relatif autour de la verge permettant ainsi l'engorgement des muscles caverneux aboutissant à l'érection maintenue en place grâce à un caoutchouc garrot.



- **le Sildenafil ou Viagra** per os devrait solutionner le problème à la fois des érections réflexes et/ou psychogènes. Ces dernières du fait de leur mauvaise qualité ne permettent pas toujours le rapport. Les indications et les contre-indications ne sont identiques que chez le valide.



En matière d'éjaculation nous avons vu à travers les études qu'elle risque d'être plus défaillante et en rapport avec le niveau neurologique.

Certaines méthodes utilisées dans les moelles acquises sont susceptibles d'être exploitées chez le spina bifida:

- ainsi le **Vibromassage** (Ferticare) dans les lésions thoraciques sert à l'obtention de sperme en vue d'insémination artificielle.

On peut penser que l'amélioration de la qualité de l'érection chez le patient spina bifida quelle que soit la technique lui permettra d'aboutir à l'éjaculation. Des études plus approfondies doivent étayer cette hypothèse. En fait dans le domaine génito-sexuel

quelle que soit la pathologie initiale une grande part doit être réservée à l'aide psychologique apportée aux patients face à cette déficience spécifique.

Il ne faut pas se contenter de thérapeutiques purement organiques, la prise en charge doit prendre en compte la dimension affective et relationnelle qui doit exister au sein d'une relation amoureuse.

Il faut savoir mettre l'accent sur ce qui est possible et non sur ce qui est perdu, permettre à la personne de retrouver son identité sexuelle. L'objectif étant d'informer, de préparer les futurs partenaires à se rencontrer de nouveau.

## BIBLIOGRAPHIE

- \* Allen R, Brendler CB (1990) Snap gauge compared to a full nocturnal penile tumescence study for evaluation of patients with erectile impotence. *Journal of Urology* 143: 51-4
- \* Borjeson MC, Lagergren J. (1990) Life conditions of adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology* 3: 698-706
- \*Brauner R, Fontoura M, Rapoport R. (1991) Growth and puberty in children with congenital hydrocephalus. In: Bannister CM, Tew B. editors. *Current concepts in spina bifida and hydrocephalus*. Clinics in Developmental Medicine; n° 122 London: Mac Keith Press
- \*Carter CO, Evans K. (1973) Children of adult survivors with spina bifida cystica. *Lancet* ii: 924-8
- \*Cass AS, Bloom BA, Luxenberg M. (1986) Sexual function in adults with myelomeningocele. *Journal of Urology* 136: 425-6
- \*Comarr AE, Vigue M. (1978) Sexual counselling among male and female patients with spinal cord/or cauda aquina injury. *American Journal of Physical Medicine* 57: 107-19
- \*Cromer BA (1990) Knowledge, attitude and behavior related to sexuality in adolescents with chronic disability. Paper presented at the Sixth International Symposium on spina bifida Chicago, I
- \*Decter RM, furness PD 3<sup>rd</sup>; Nguyen TA; Mc Gowan M; Laudermich C; Telenko A. Reproductive understanding, sexual functioning and testosterone levels in men with spina bifida. *J Urol*, 157(4): 1466-81997
- \*Dorner S. (1997) Sexual interest and activity in adolescents with spina bifida. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 18: 229-37
- \*Hartnett K. (1990) Priorities of the spina bifida Association of America. Paper presented at the Sixth International Symposium on spina bifida Chicago, II
- \*Mc Lone DG (1989) spina bifida today: problems adults face. *Seminars in Neurology* 9: 169-75
- \*Perez-Marrero R, Young M, Stitzel D. (1984) A sexuality survey of young adults with spina bifida. *Journal of Urology* 131: 10' (Abstract)
- \*Rotenstein D, Reigel DH, Flom LL (1989) Growth hormone treatment accelerates growth of short children with neural tube defects. *J. of Pediatrics* 115: 417-20
- \*Sandler AD, Worley G, Leroy EC, Stanley SD, Kalman S (1994) Sexual knowledge and experience among young men with spina bifida. *European Journal of Neurosurgery* 4 (Suppl. 1) 36-7
- \* Sandler AD, Worley G; Leroy EC, Stanley SD, Kalman S (1996) Sexual function and erection capability among young men with spina bifida *DevMed Child Neurol*, 38 (9) 823-9
- \*Waalder E, Thorsen T, Stoa KF, Aarskog D (1974) Studies in male puberty. *Acta Paediatrica Scandinavica* (Suppl. 249) 116
- \*Vroege JA, Zeijlemaker BY, Scheers MM (1998) Sexual functioning of adults patients born with meningomyelocele. A pilot Study. *Eur Urol*, 34 (1): 25-9

## ANNEXE 3: TROUBLES SEXUELS MASCULINS

### LES MÉDICAMENTS DE L'ÉRECTION

Extrait de la Lettre du Spina Bifida n°95, page 10, Septembre 2004

Selon les enquêtes, près d'un adulte homme ou femme sur trois souffrirait de troubles sexuels, mais bien peu consultent un médecin ou un sexologue (les tabous ont la vie dure).

Chez la population masculine, on note la perte de libido, l'éjaculation prématurée et l'anxiété sur les performances tandis que chez la population féminine il s'agit d'absence d'orgasme et de douleurs lors des rapports.

Chez la population des personnes handicapées, principalement motrice, les problèmes d'érection ou de maintien de cette érection pour permettre un rapport prédominent. Bien peu, connaissent les solutions thérapeutiques comme **les inducteurs d'érection.**

Si nécessaire, il faut consulter un médecin, effectuer un bilan fonctionnel car la panoplie thérapeutique en dehors du VIAGRA s'accroît d'années en années.

#### 1) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION À PRISE

##### ORALE

##### **VIAGRA (sildénafil)**

Délivré sur ordonnance, il restaure la fonction érectile en augmentant le flux sanguin vers le pénis à condition d'être associé à une stimulation sexuelle.

Néanmoins, il peut entraîner des troubles digestifs, une congestion nasale, des maux de tête, des vertiges, une rougeur de la face, des troubles visuels.

Attention des contre indications médicales lourdes existent. Seul un médecin peut prescrire le VIAGRA.

Le viagra chez les hommes est efficace pour 82% des patients à la dose de 100 mg et à 74% à la dose de 50 mg.

Pour les blessés médullaires, ces chiffres semblent un peu plus bas.

Pour les spina bifida aucune statistique n'existe mais nous connaissons des adultes spina bifida qui utilisent le VIAGRA à leur satisfaction semble t-il.

Ne dit-on pas que le VIAGRA est "la mobyette de l'amour qui met la panne au réfrigérateur".

##### **CIALIS (tadalafil)**

Délivré sur ordonnance, le CIALIS peut être pris oralement entre 30 minutes et 12 heures avant toute activité sexuelle. Il a la plus longue durée d'action puisque l'efficacité du tadalafil peut persister pendant 36 heures. Le mode d'action est identique à celui du VIAGRA. Les con-

tre-indications sont voisines de celles du VIAGRA.

##### **LEVITRA (vardénafil)**

Le LEVITRA doit être pris oralement 20 à 60 minutes avant le rapport. Les effets secondaires sont voisins de ceux du VIAGRA et du CIALIS.

L'avantage du LEVITRA sur les autres inducteurs est qu'il permet de prendre avant toute érection un repas copieux et arrosé. Les graisses retardent un peu l'action du LEVITRA, qui n'est disponible que sur prescription médicale. Des contre-indications (comme le jus de pamplemousse) obligent à consulter un médecin.

Il semblerait que le LEVITRA ait une action sur le clitoris féminin (?).

#### 2) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION À PRISE SUB-LINGUALE

##### **IXENSE (apomorphine)**

Le comprimé est placé sous la langue où il va se dissoudre et son délai d'action est de 20 minutes environ.

Ce médicament agit au niveau de la région hypothalamique du cerveau qui à son tour agit sur les muscles lisses des corps caverneux de la verge provoquant turgescence et érection.

Délivré sur ordonnance, ce médicament présente des contre-indications.

##### **UPRIMA (apomorphine)**

Voir IXENSE

#### 3) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION VIA L'URÈTRE

##### **MUSE (alprostadil)**

L'utilisation de MUSE nécessite un apprentissage type sondage urinaire car il faut placer dans l'urètre un petit batonnet stérile contenant le principe actif.

MUSE se dissout et se diffuse directement dans le pénis en favorisant un afflux de sang dans les corps caverneux entraînant une érection 5 à 10 minutes après la mise en place et qui dure 30 à 60 minutes.

Ne pas utiliser MUSE plus de 2 fois/24 heures.

MUSE peut provoquer un priapisme avec érection prolongée.

MUSE est contre-indiqué si prédisposition au priapisme, anomalie anatomique du pénis, infection en cours chez la partenaire.

#### 4) LES MÉDICAMENTS INDUCTEURS D'ÉRECTION PAR PIQÛRE DANS LES CORPS CAVERNEUX

##### **ICAVEX (moxisylyte)**

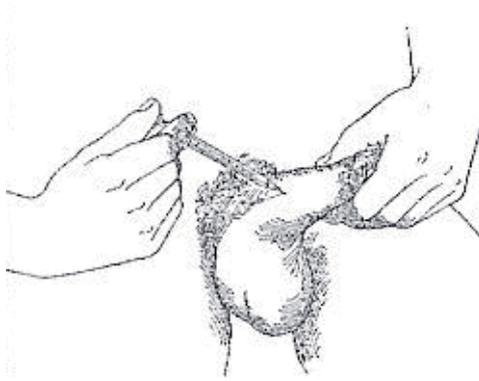
Délivré sur ordonnance ICAVEX est à utiliser en injection directe dans les corps caverneux.

Des effets secondaires peuvent être observés comme un priapisme. Tous les médicaments inducteurs d'érection présentent également des interactions médicamenteuses.

**EDEX (alprostadil)**  
Voir ICAVEX voir CAVERJECT

**CAVERJECT (alprostadil)**  
Un avis de l'AFSSAPS de 2001 a été publié et décrit le protocole d'utilisation.

Le rapport efficacité/effets indésirables de CAVERJECT conclut à une efficacité supérieure à 70% avec des effets indésirables connus et gérables avec un recul de 15 ans.



Les alternatives au CAVERJECT sont:  
- l'injection intracaverneuses d'EDEX ou d'ICAVEX, efficace mais parfois douloureuse et peu propice à un élan amoureux spontané (il faut se faire une piqûre avant tout rapport sexuel)

- VIAGRA et molécules par voie orale
- la pompe à vide
- la prothèse pénienne dans les corps caverneux peu recommandée chez les personnes atteintes de défauts de tube neural

Suite aux recommandations de l'AFSSAPS, le CAVERJECT est remboursé par l'assurance maladie à 35% pour les personnes atteintes de paraplégie et tétraplégie, la sclérose en plaque, les neuropathies diabétiques, etc...

**NDLR:** ces médicaments sont en vente direct sur internet. Cependant seul un médecin pourra vous conseiller et éviter les contre-indications et risques causés par ces médicaments efficaces mais à manipuler avec précaution et disponible en France sur ordonnance et en pharmacie. Toute commande via internet n'apporte aucune garantie sur le contenu réel du comprimé et sur son dosage.

Cependant la petite pilule qui modifie peu à peu la sexualité humaine en étendant l'activité sexuelle masculine avec l'âge, en réduisant les pannes et les impuissances a un coût élevé de l'ordre de 10 à 20 € le comprimé. A user donc avec modération sur le plan de la santé et du portefeuille.

Les mots impuissance et frigidité ont été remplacés par les notions de troubles de l'érection et troubles du désir grâce à ces nouveaux médicaments. Un grand espoir est en train de se concrétiser.

	<b>CIALIS</b>	<b>LEVITRA</b>	<b>UPRIMA</b>	<b>VIAGRA</b>
<i>Fabricant</i>	Lilly Icos	Bayer	Abbott Laboratoires	Pfizer
<i>Date Introduction</i>	Février 2003	Avril 2003	Juin 2001	Mars 1998
<i>Dosage</i>	5 mg, 10 mg, 20 mg	5 mg, 10 mg, 20 mg	2 mg, 3 mg	50 mg, 100 mg
<i>Temps d'action</i>	20 minutes	40 minutes	20 minutes	40 minutes
<i>Durée d'efficacité</i>	36 heures	4 heures	4 heures	4 heures
<i>Effets secondaires</i>	céphalée, myalgie, dyspepsie, maux de dos	céphalée, rougeur du visage, dyspepsie, congestion nasal	céphalée, nausées, vertiges	congestion, diarrhées, rougeur du visage, céphalée, infections des voies urinaires
<i>Contre-indications</i>	dérivés nitrés	dérivés nitrés	problèmes cardiaques, dérivés nitrés	changements visuels dérivés nitrés

## ANNEXE 4 : TEMOIGNAGES

Extrait de la Lettre du Spina Bifida n°87, page 6, Septembre 2002

**J**e suis atteinte de spina bifida, j'ai 30 ans, je suis enceinte de 6 mois (mon premier enfant), l'accouchement étant prévu fin janvier 2002.

J'ai été opérée plusieurs fois, des pieds surtout et une fois du dos. Je marche (avec des cannes pour les longues distances), je ne souffre quasiment plus d'incontinence urinaire (surtout depuis l'adolescence, période à laquelle on s'est rendu compte que je souffrais d'allergie au gluten excepté quand je saute, ris, tousse...

Je suis très constipée, surtout depuis ma grossesse et j'en suis à ma seconde infection urinaire par colibacilles (classique dans mon état).

A part ça, ma grossesse se déroule normalement, le bébé va bien, les tests, échographies sont tout à fait satisfaisants. Aucune amniocentèse, pas de malformation apparente. J'avais pris beaucoup de vitamines avant de découvrir que j'étais enceinte (elles contenaient entre autre de l'acide folique) et j'ai tout de suite été mise sous spéciafoldine pendant 2 à 3 mois.

Mais mon "problème" se situe au niveau de l'accouchement. Ma première gynécologue a pris peur devant mon handicap et a clairement refusé toute idée de césarienne. J'ai consulté un urologue spécialisé dans les vessies neurologiques: il ne semble pas contre un accouchement par voie basse, mais il ne nie pas la possibilité de lésions internes pouvant aggraver mon incontinence.

Il est vrai que mon périnée est assez lâche et que j'ai d'assez bons abdominaux qui compensent mes faiblesses neurologiques.

### Ma crainte est fondée sur deux choses:

#### **- le problème de la péridurale**

Si j'accouche normalement, à cause du spina, je n'aurais peut être pas "droit" à la péridurale. L'emplacement du cathéter serait trop proche de "l'ouverture dorsale".

Par conséquent, mis à part la douleur, je crains l'utilisation de forceps/spatules si je n'arrive pas à pousser suffisamment. L'emploi de forceps n'a jamais été reconnu comme une sinécure pour les bébés;

#### **- le retour de l'incontinence urinaire totale**

Jusqu'à présent, j'ai acquis un équilibre fragile me permettant une vie quasi "normale". Je me retiens facilement, je n'ai pas besoin de protections anti-fuites (excepté maintenant avec le poids du bébé sur la vessie).

Ces possibles lésions internes m'inquiètent. Pour une femme normale, il faut du temps pour récupérer, qu'en sera t-il pour moi?

Une césarienne ne serait-elle pas moins risquée en fin de compte? Même s'il s'agit d'une vraie opération. Je manque beaucoup d'informations à ce sujet, peu de personnes (dans le domaine médical) connaissent le problème du spina bifida et moins encore le problème gynécologique greffé par dessus. Tous, plus ou moins, avancent à tâtons et je suis finalement presque mieux renseignée toute seule, par ma propre connaissance de mon corps.

### J'anticipe certaines difficultés:

- Manquant naturellement d'équilibre, fatiguant vite, risquant de tomber beaucoup plus, j'utilise dorénavant mes cannes à chaque sortie (mais pas encore chez moi). J'ai interrompu le travail dès mon 2<sup>e</sup> mois de grossesse (je suis prof). Il s'ensuit une faiblesse musculaire des jambes: moins je marche seule, plus mes jambes s'affaiblissent. Je m'efforce néanmoins de sortir le plus possible: atelier d'argile (je travaille assise), un cours à domicile, courses au supermarché (accrochées au cadi) et je conduis (voiture automatique).

- le manque de "sport" lié à la grossesse, augmente ma constipation d'où les risques d'infections urinaires à répétition. Je bois beaucoup d'eau, j'essaie de manger plus de légumes...mais étant allergique au gluten, mes céréales/féculents habituels sont le riz, le maïs, les pommes de terre, le manioc...

Il me faut maintenant éliminer le riz pour des raisons évidentes. J'arrive à un certain équilibre complété par la prise de "Lansoyl" (paraffine) une fois environ toutes les deux semaines (une bonne prise). Je ne risque pas de prendre trop de poids en m'empiffrant de petits gâteaux!!!

**En résumé**, j'aimerais connaître les expériences de femmes spina bifida de mon âge, ayant des enfants, les techniques actuelles conseillées dans ce type de handicap, leurs avantages et inconvénients.

Je suis un peu perdue et tous me disent: "de toute façon, c'est trop tôt. On verra plus tard... selon la position du bébé".

Arrivera un moment où ce sera vraiment trop tard, j'aurai droit à l'équipe de garde qui ne sera pas réellement au courant (lecture du dossier médical en diagonal) et advienne que pourra! ce que j'aimerais éviter!

*Catherine (Marseille)*

**NDLR:** Nous avons mis Catherine en relation avec d'autres mamans spina bifida qui ont eu des enfants: Sylvie (Caen - 2 enfants) et Marie-Odile (Paris - 3 enfants), toutes deux spina bifida en fauteuil roulant. Ces deux mamans ont pu rassurer Catherine qui a accouché fin janvier 2002 d'une belle petite fille.

Nos félicitations à la maman et nos vœux de bonheur à Lise.

Sur la nécessité ou non d'un accouchement par césarienne, l'avis du corps médical est le suivant:

*Le spina ne nécessite pas de césarienne systématique en lui-même. Par contre, pour celles qui sont à peu près continentales, il nous paraît tout à fait licite et même souhaitable de proposer une césarienne électorale à 38 semaines d'aménorrhée. Nous sommes unanimes là dessus.*

## LA LITTÉRATURE MÉDICALE SUR LE SPINA BIFIDA ET L'ACCOUCHEMENT

### 1) Yamamoto and all, Nippon Hinyokika Gakkai Zasshi 1997 Dec; 88 (12): 1005-12

Ces auteurs ont accouché 6 femmes spina bifida âgées de 26 à 32 ans. Ils ont noté une dégradation passagère du haut appareil urinaire durant la grossesse pour 3 patientes (pyelonephrites).

Deux femmes spina bifida ont accouché par voie naturelle et 4 par césarienne. Ils ont observé un accouchement prématuré (2 cas), une inertie utérine (2 cas). Aucun des enfants nés ne présentait d'anomalies.

### 2) Rietberg CC, Lindhout D, Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 1993 Nov; 52 (1): 63-70

L'article suggère une attention particulière dans la gestion des problèmes urologiques, obstétricaux, neurologiques et anesthésiques. En urologie, on peut craindre des infections chroniques, une fonction rénale altérée.

En cas de dérivation urinaire, on peut observer une obstruction durant la grossesse. L'incidence d'un travail prématuré est augmenté par rapport à la moyenne des femmes qui accouchent. Lors de l'accouchement, si la tête du bébé se présente normalement, la délivrance vaginale est possible sinon on pratiquera une césarienne.

Les auteurs suggèrent une délivrance vaginale en cas de valve régulant l'hydrocéphalie.

### 3) Richmond D, and all, Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 1987 Aug; 25 (4): 341-5

Les auteurs décrivent leur expérience avec 4 femmes spina bifida toutes accouchées par césarienne. Des précautions sont prises pour éviter toute lésion du système urinaire.

**J**e suis tombée enceinte fin mars 2001, grossesse désirée par les deux parents. Fatigant très vite, je prenais régulièrement des cachets de vitamines, de la levure de bière. J'avais ainsi, sans le faire exprès, une bonne couverture en acide folique avant la conception. J'ai appris par la suite que c'était justement recommandé pour les femmes Spina désirant un enfant.

Je prends RDV à la Conception, rdv fixé le **jeudi 21 Mai** avec le Dr confirmation de mon état, j'explique mon handicap à cette gynécologue, mon désir d'avoir une césarienne: " Trop tôt pour en parler " est la seule réponse à mon insistance. Elle me fixe un rdv avec la généticienne de la Timone le 7 juin; elle me prescrit de l'acide folique " speciafoldine ", des analyses de sang: groupe sanguin, recherche de Toxoplasmose, Rubéole. Je lui parle de la vitamine A en gélule que je prenais régulièrement (ma mère m'avait parlé de sa toxicité en cas de grossesse, j'ai donc interrompu cette consommation immédiatement) ;elle me confirme que c'est à éviter.

Elle me pousse à consulter un médecin à la moindre inquiétude. Mon impression durant cette première visite est qu'elle n'était pas rassurée de m'avoir comme patiente; cela s'est nettement confirmé par la suite.

Comme elle avait oublié l'ordonnance pour le test HIV, je consulte mon médecin généraliste: il me fait faire des analyses de sang ( HIV, Hépatite B , taux de fer, sucre, cholestérol, glycémie) et une ECBU (analyse d'urine) car je devinais une infection urinaire. Effectivement, j'en avais une; je retourne voir mon Dr qui me pres-

crit du " Tardiféron "(pour le fer) et de l' " Augmentin "(antibiotique pour l'infection). Evidemment, j'interromps la "Speciafoldine" pour ne pas avoir de surdosage en acide folique!

Le **mercredi 27 juin**, je passe la 1 ère échographie: tout est normal.

Le **jeudi 28 juin**, nouveau rdv avec la gynéco : aucune auscultation du col, seulement écoute des battements cardiaques du bébé. Je lui montre mes analyses et les prescriptions: elle entre dans une colère noire: je suis sa patiente , elle seule peut décider de mon traitement... elle craignait le surdosage : n'étant pas stupide, j'avais interrompu le traitement précédent! Au sujet du test HIV oublié: " c'est le labo qui s'est trompé, qui a égaré son ordonnance "! Au sujet de la césarienne, toujours "trop tôt ce ne sera peut-être pas nécessaire! ". Je rappelle au dct de me remplir les feuilles pour la sécu et la CAF, elle avait encore oublié!

Le **mardi 3 juillet**, je retourne voir mon généraliste: j'ai toujours l'infection urinaire. De plus, le germe était devenu résistant !Etant enceinte, la plupart des autres antibiotiques m'étaient interdits.

Le **10 juillet**, je suis mise sous "josacine " ; aucun résultat:

Le **jeudi 12 juillet** au soir, le pharmacien me voyant fiévreuse, et voyant l'ordonnance, me conseille SOS médecin, de ne pas attendre davantage. Aussitôt, le médecin me conseille les urgences! Je suis hospitalisée immédiatement, j'avais 39° de fièvre. J'ai eu droit à une échographie(!), prise de sang et ECBU. Le lendemain, j'ai passé une écho des reins: dilatés. J'ai été

perfusée : antibiotique "Claforan" Je suis restée hospitalisée jusqu'au **mardi 17 juillet 2001**.

Durant mon séjour, ma gynéco a appris ma présence à l'hôpital, elle m'a " donné le bonjour" par l'interne! sympa, non? Elle ne s'est même pas donné la peine de venir me voir!

**Vendredi 24 Août**, nouvelle écho: le bébé devrait être une fille.

**Lundi 27 août**: Suite à une indisponibilité de la gynéco, l'hôpital me fixe un rdv avec une autre gynéco : cela tombait très bien, je voulais en changer! Cette gynéco était géniale; avec elle, aucun problème de communication (en plus, elle n'oublie aucun papier à remplir ni ordonnance ; elle est beaucoup plus ouverte au sujet de la césarienne mais elle ne peut me suivre jusqu'au bout, étant elle-même enceinte.

**Mardi 11 septembre**, afin d'augmenter mes " chances " de césarienne, je consulte le spécialiste des vessies neurologiques; peine perdue, il ne voit aucune contre-indication pour un accouchement par voie basse.

**Vendredi 14 septembre**, rdv avec une nouvelle gynéco, conseillée par ma cousine sage-femme. Nouvelle description de mon état, de mes angoisses par rapport à mon handicap. ..pas franchement opposée à une césarienne mais attend d'avoir l'avis de spécialistes! !

**Mardi 2 octobre**: nouvelle infection urinaire (aux collicabilles).

**Jeudi 8 novembre**, rdv avec le Dr à la Timone : il était très intrigué de me voir. Il me confirme que la péridurale m'était fortement déconseillée à cause de l'attache basse de la moelle épinière, mais il n'a pu s'engager davantage en faveur d'une césarienne!

Heureux hasard, le même jour, avant d'aller à mon rdv, je suis passée dans un service que je connais depuis l'enfance afin de dire un petit bonjour.

Je revois le Pr, mon chirurgien, qui m'avait toujours dit qu'une césarienne serait indispensable en cas de grossesse! !

Quel n'a pas été mon bonheur, moi qui commençais à désespérer, de le revoir, surtout qu'il était maintenant à la retraite! Il a regonflé mon moral à bloc ainsi que ma détermination! Il a été catégorique: la césarienne est nécessaire pour de nombreuses raisons, trop pour développer le sujet ce jour-là (il était en rdv, et s'était absenté pour venir me voir!).

Il m'a même conseillé d'aller voir directement le "grand chef" du service de sa part.

**Jeudi 28 novembre** : je vais aux urgences pour une ordonnance, j'ai encore une infection urinaire (monitoring en supplément!).

**Mercredi 5 décembre**, rdv avec ma gynéco : je lui parle de ma rencontre avec le Pr, elle est aussitôt très intéressée! Elle avait néanmoins besoin de l'avis d'autres médecins et voulait faire un courrier au Pr.

Le même jour, je rencontre l'anesthésiste: il me fait un état des possibilités qui me sont offertes (plu-

tôt limitées!) : en dehors de la césarienne, il y a l'anesthésie locale qui me ferait ressembler à une pelote d'épingles au niveau du périnée!)

Le problème est le même : pourquoi risquer une césarienne en urgence, avec toutes les conséquences que cela comporte, au lieu d'en prévoir une ???

**Lundi 17 décembre**: radio du bassin. Aux dires des infirmières, mon bassin est une vraie cathédrale; ma fille est bien placée. Tout serait en faveur pour un accouchement normal!

**Mercredi 19 décembre**: lors du monitoring, l'infirmière en chef voit mon désarroi le plus total; je stressais énormément; j'en étais quand même à moins d'un mois du terme!

Elle comprend mon inquiétude, réalise bien que ce n'est pas par confort que je veux cette césarienne mais bien pour être " en état " par la suite pour m'occuper de mon bébé!

Je vois ensuite la gynéco : pas d'auscultation; elle n'a pas réussi à joindre le Pr (évidemment, il est à la retraite : je le lui avais dit). Elle doit me donner la réponse le lendemain.

**Jeudi 20 décembre**: ENFIN! Ils sont d'accords pour ma césarienne! ! !

Le **lundi 7 janvier 2002** ! Le moral est remonté immédiatement. Il faut avouer que c'était la seule ombre au tableau: Lise avait des proportions parfaites, tout était normal, je n'avais plus d'infection, elle était bien placée dans un bassin large, fait pour avoir des enfants... !

**Samedi 22 décembre**: fausse alerte! Pas de contraction, mais un brusque et important écoulement de liquide; direction les urgences à 10h du soir! monitoring, analyses et rencontre avec ma gynéco qui était de garde justement ce soir-là! Il fallait voir sa surprise !

D'autant qu'elle partait en vacances le lendemain! Tout le monde est rentré à la maison, nous avons eu une belle frayeur!

**Mercredi 2 janvier 2002** : dernière visite avant l'accouchement.

**Dimanche 6 janvier**: entrée à la maternité à 18h en chambre particulière!

**Lundi 7 janvier 2002** : Naissance de Lise à 10h.

**Vendredi 22 février**: visite post-natale avec une nouvelle gynéco en lui faisant le résumé, elle a été stupéfaite que l'on ne m'ait pas immédiatement prescrit la césarienne! ! Pour elle, cela semblait évident de ne pas prendre de risques avec mon handicap! ! C'est fou, non?

Ceci est le témoignage des expériences vécues lors de ma grossesse. L'organisation à la maison n'a pas été de tout repos: un bébé est très prenant malgré sa petite taille!

Heureusement que nous étions secondés par mes parents; maintenant, nous avons pris un rythme relativement régulier ce qui me permet de me consacrer à d'autres activités.

Je souhaiterais tout d'abord vivement remercier toute l'équipe de l'association "La Lettre du Spina Bifida" qui m'a beaucoup aidée lors de ma grossesse., en particulier Mme Stephanazzi, avec qui j'ai longuement discuté.

J'avais envoyé un courrier pour avoir des témoignages de "femmes spina" ayant eu des enfants, leur parcours avec les médecins, les conséquences sur leur état de santé...

J'étais déjà enceinte (mon premier enfant) et devant la méconnaissance de l'équipe médicale face à mon handicap, j'ai écrit à votre revue en désespoir de cause, sans vraiment attendre de réponse, en tout cas pas aussi rapide!

J'ai aussitôt été contactée par Mme Stephanazzi, puis par d'autres dames toutes aussi sympathiques les unes que les autres! Je n'en revenais pas.

Toutes m'ont confirmé qu'une césarienne était la meilleure solution pour l'enfant et pour la mère. Je suis atteinte d'un " Spina Bifida ", plus exactement d'un lipome graisseux qui a été opéré lorsque j'étais adolescente.

Je marche, quelques fois avec des cannes pour les longs trajets; j'ai

assez peu d'équilibre, je boite beaucoup mais cela ne me gêne pas pour travailler: je suis professeur de Physique-Chimie.

Je n'ai quasiment plus de problèmes d'incontinence urinaire, sauf à la fin de ma grossesse ou lorsque que je tousse ou ris. Je suis très constipée ce qui " simplifie " ma relative incontinence anale.

*En résumé*, sur le plan santé, ma grossesse s'est déroulée de façon quasiment parfaite, à part quelques infections urinaires.

Le gros point noir a été la méconnaissance totale des gynécologues: le spina bifida est très peu connu; les incidences et conséquences d'une grossesse sur la mère handicapée jamais étudiées.

Rares sont les médecins qui osent prendre des décisions seuls; il leur faut toujours l'aval de spécialistes qui ne s'engagent pas davantage!

Il est clair qu'il faut connaître le handicap dans son ensemble; il faut considérer la totalité du corps et non pas se cantonner au périnée seul, à la vessie neurologique... une grossesse modifie tout l'organisme qui est déjà fragilisé par le handicap.

Ainsi que me l'a dit Mme Stephanazzi, nous sommes arrivées à un " équilibre fragile " ; un accouchement par voie basse est une épreuve qui risque de faire s'écrouler ce château de cartes (surtout qu'une césarienne en urgence est à craindre).

Une femme normale est sujette aux incontinenances urinaires après un accouchement normal; qu'en est-il d'une femme qui était déjà incontinente dans sa jeunesse et

qui est depuis peu relativement tranquille?

J'ai aussi remarqué que lorsque le handicap n'est pas très prononcé (qu'un fauteuil roulant est inutile), la personne handicapée a beaucoup plus de mal pour se faire écouter des médecins :ils savent tout mieux que tout le monde!

Ainsi, Mme Stephanazzi m'avait précisé que ses césariennes étaient prévues immédiatement, dès les premiers jours de grossesse. Il m'a fallu attendre le dernier mois de grossesse, lutter, faire de nombreuses démarches de mon propre chef, pour qu'elle soit acceptée du bout des lèvres!

Le constat: il ne faut pas hésiter à s'imposer; les médecins sont loin d'avoir la science infuse; ils ne sont que des humains qu'il faut parfois bousculer quand on voit leur frilosité à prendre des décisions seuls!

Quand nous sommes seules à en pâtir, ce n'est pas trop grave, mais quand une nouvelle vie est en jeu, nous sommes obligées de nous démener pour notre enfant.

Je ne remerciais jamais assez votre association pour l'aide immédiate qu'elle m'a fournie, l'aide de toutes les personnes qui ont pris sur leur temps pour me téléphoner et me remonter le moral, me conseiller :toutes handicapées et heureuses mères de famille!

On peut être handicapée et mener une grossesse heureuse et sereine; mais être bien entourée médicalement et être bien informée simplifie nettement les choses.

*Catherine. (Marseille)*



# A.S.B.H.

## LA MAISON DU HANDICAP EN ILE DE FRANCE



**A.S.B.H.**  
**BP 92 - 94420 LE PLESSIS TREVISE**

LE SPÉCIALISTE DE L'INCONTINENCE  
URINAIRE ET FÉCALE

**TOUTES AIDES TECHNIQUES**



3 à 5 millions de personnes concernées



**SERVICE NATIONAL DE CONSEILS ET D'AIDE À L'INCONTINENCE**

N° vert (appels gratuits): **0800.21.21.05**

Fax: 01.45.93.07.32 - Email: [spina-bifida@wanadoo.fr](mailto:spina-bifida@wanadoo.fr)

<http://www.spina-bifida.org> - <http://www.incontinence-asbh.com>

### INFORMATIONS

Les photos proviennent de l'agence photographique "Réunion des Musées Nationaux" (tous droits acquittés par l'ASBH) et de collections personnelles (F. HAFFNER et conférenciers).

Les reproductions d'oeuvres d'art sont destinées à illustrer les propos des conférenciers et à transmettre des messages non verbaux s'adressant à l'inconscient.

Ce livre ne contient pas de références bibliographiques. Il est impossible de réaliser une bibliographie exhaustive ou même sélective vue l'ampleur des thèmes abordés dans ce livre de vulgarisation. On pourra consulter les banques de données sur internet. De même le livre n'apporte pas d'informations sur les maladies sexuellement transmissibles ni sur la contraception qui n'ont pas de spécificité propre par rapport à la sexualité handicapée. On pourra consulter sur ces sujets le planning familial ou les associations spécialisées.

Ces restrictions proviennent d'un choix volontaire car ce livre se veut un livre d'ouverture et de réflexion permettant aux personnes handicapées de mieux vivre leur sexualité.

