

SEXUALITÉ ET COUPLE

ÉCOLE de LA SEP

Dr Kathleen CHARVIER

Hôpital Henry Gabrielle

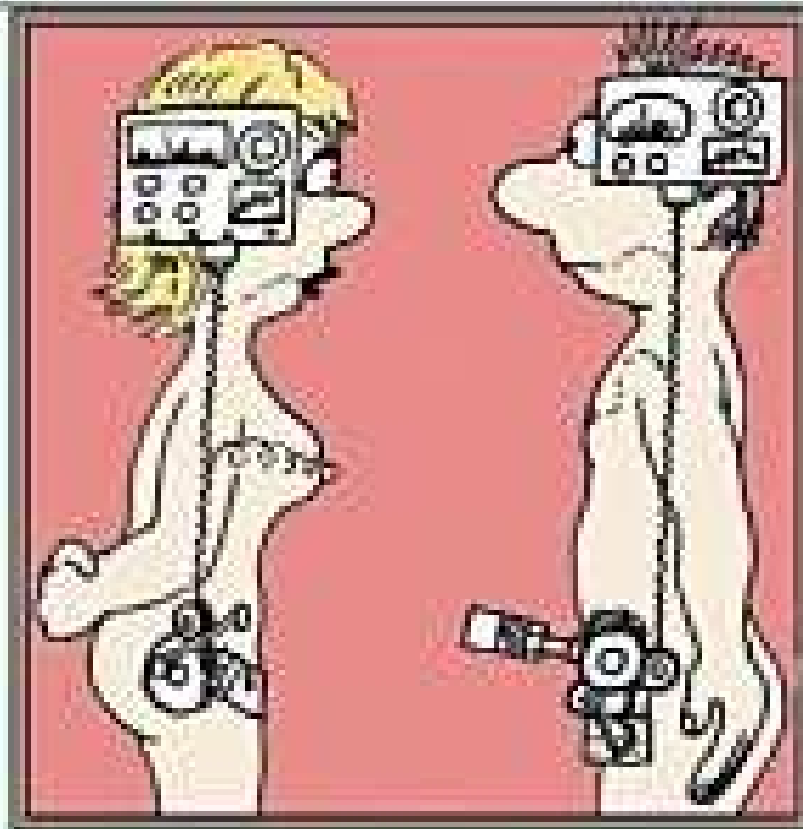
Hospices Civils de Lyon

Réseau Rhône-Alpes SEP

06.04.2013

La SEXUALITÉ...

• n
• c
• c
• F
• n
• s
• e
• f



$$\|x\|_2 = \sqrt{\sum_{k=0}^n |x_k|^2}$$



fidcal

SEXUALITÉ et QUALITÉ de VIE

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

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

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

HANDICAP ET SEXUALITÉ

- Couple et sexualité sont encore vus comme **épreuve ou tabou** dans un sondage récent ⁽¹⁾
- 87% des Français interrogés pensent que vivre en couple avec une personne en situation de handicap nécessite du **courage**
- 61% pensent que les personnes en situation de handicap n'ont **pas de vie sexuelle**

(1) Sondage IFOP de l'APF de mai 2006 par téléphone auprès de 804 personnes ≥ 15 ans

SEXUALITÉ, PROCRÉATION et HANDICAP NEUROLOGIQUE

A Henry Gabrielle :

- **Dès 1970** : attention portée aux demandes d'ordre sexuel
- **A partir de 1989**, à l'initiative du Pr A.Leriche et des Pr D.Boisson et M.Eyssette :
 - * création d'une unité d'explorations neuropérinéales (cst et HJ) et
 - * intégration de la recherche scientifique à l'évaluation clinique des dysfonctions sexuelles neurogènes avec le Pr F.Courtois de l'UQAM
 - * équipe pluridisciplinaire (rééducateurs, sexologues, urologues, endocrinologues, biologistes, chercheur)

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

La SEP est une maladie neurologique inflammatoire touchant le système nerveux central (moelle et cerveau)

Un processus inflammatoire détruit la gaine de myéline qui protège les axones et qui permet une conduction rapide de l'influx nerveux

Il y a ensuite une sclérose des tissus lésés qui se traduit par la formation de plaques le plus souvent dans la substance blanche

Secondairement, il y a une dégénérescence axonale donnant le caractère irréversible de la maladie

DIFFICILE de PARLER de SEXUALITÉ

- **63 %** des patients n'ont jamais parlé de leurs dysfonctions sexuelles à leur médecin (*Alarcia Rev Neurol 2007*)
- **30%** des neurologues ont posé la question : plus souvent à un homme et plus souvent s'il présentait des troubles de la marche (*Alarcia Rev Neurol 2007*)
- La dysfonction sexuelle fait partie de la maladie mais souvent gêne des patients pour en parler et des soignants (*Moore; Nurs Clin North Am 2007*)

DIFFICILE de PARLER de SEXUALITÉ

- Pourtant dysfonction sexuelle possible même sans handicap sévère (*Demirkiran; Mult Scler 2006*)
- Et dysfonction sexuelle révélatrice parfois de la SEP (*Betts; Brain 1994 Mattson; Arch Neurol 1995*) ou très précoce

PRÉVALENCE des DYSFONCTIONS SEXUELLES

- 75 à 84 % pour les hommes
- 45 à 85 % pour les femmes
- Fréquence plus élevée que dans les autres maladies chroniques
- Toutes les phases de la sexualité sont touchées (désir sexuel, excitation, plaisir, orgasme)
- Mais les troubles sexuels ne sont pas obligatoires chez les sujets présentant une SEP

CORRÉLATIONS CLINIQUES et DYSFONCTION SEXUELLE de la FEMME

- Association avec troubles vésico-sphinctériens (TVS) :
40 à 60 % des SEP avec EDSS ≤ 6 , 89 % si EDSS ≥ 6.5
- Association avec les troubles ano-rectaux (TAR) :
30 à 66 % des SEP
- Environ 1/3 des patientes associe TGS+TVS+TAR
- Association entre dysfonction sexuelle et dépression
- Mais pas de corrélation avec : durée de la maladie /
nombre de poussées évolutives présentes au cours de la
dernière année / le niveau du handicap / la perte de la
mobilité / la fatigabilité / l'âge

DYSFONCTIONS SEXUELLES de la FEMME

- Baisse de la libido
- ↓ lubrification vaginale
- ↓ orgasme
- Perte de la sensibilité vaginale/vulvaire
- Paresthésies/Dysesthésies périnéales et/ou vaginales
- Faiblesse ou incapacité à contrôler la musculature périnéale
- Dyspareunies : fréquemment associées aux troubles sensitifs, à la perte de la lubrification vaginale, à l'hyperactivité vésicale, aux fécalomes, aux douleurs spastiques des organes voisins, aggravées lors des rapports

DYSFONCTIONS SEXUELLES de l'HOMME

- Difficulté à avoir ou à maintenir une érection
- Troubles de l'éjaculation
 - Baisse de la force éjaculatoire
 - Anéjaculation
 - Ejaculation prématurée secondaire à une instabilité érectile
 - Ejaculation asthénique (« baveuse »)
 - Ejaculation rétrograde partielle ou totale
- Baisse ou absence du désir sexuel en rapport avec une fatigabilité +++, des troubles sensitifs locaux, la dépression
- Hypersensibilité et/ou paresthésies des organes génitaux

CORRÉLATIONS CLINIQUES et DYSFONCTIONS SEXUELLES de l'HOMME

- Pas de corrélation avec :
 - la sévérité du handicap
 - l'âge
 - la durée d'évolution
- Association très fréquente :
 - avec les troubles vésico-sphinctériens
 - avec un syndrome pyramidal
 - MMII

IMPACT des DYS FONCTIONS SEXUELLES sur la QUALITÉ de VIE et LE COUPLE

- Source fréquente de conflits → mésentente → divorce - dépression (37 à 68% de divorces)
- Si détérioration physique sévère
 - Score d'estime de soi + bas
 - Score de dépression+ haut
 - Diminution de l'activité sexuelle
- Les femmes résistent mieux à l'impact de cette détérioration physique
- Si détérioration physique depuis longtemps : sexualité meilleure
(McCabe; Arch Sex Behav 2004)

IMPACT des DYS FONCTIONS SEXUELLES sur la QUALITÉ de VIE et LE COUPLE

- Territoires de chacun bouleversés
 - Fusion “forcée” couple passe plus de temps ensemble
 - Moins de divertissements par une triple exclusion: de soi même, des autres et par une accessibilité réduite
 - Moins de plaisir, d'échanges, de complicité
- Rôles en société: emploi et place dans la société

Prise en charge des **DYSFONCTIONS SEXUELLES** chez les sujets présentant une SEP

- **Dysfonction sexuelle primaire :**
impact direct de la maladie sur les réactions sexuelles
- **Dysfonction sexuelle secondaire :**
 - secondaire aux symptômes de la maladie
 - secondaire à son traitement (iatrogénie)
- **Dysfonction sexuelle tertiaire :**
liée à l'impact de la pathologie sur l'estime de soi, l'image corporelle, le projet de vie, la relation de couple...

Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19 [MSISQ-19]

PENDANT LES SIX MOIS PASSES, LES SYMPTOMES SUIVANTS ONT AFFECTE MON ACTIVITE ET MON PLAISIR SEXUEL :	Jamais	Presque jamais	Parfois	Presque toujours	Toujours
	1	2	3	4	5
1. Rigidité musculaire ou spasmes dans les bras, les jambes, le corps					
2. Symptômes vésicaux ou urinaires					
3. Symptômes intestinaux					
4. Sentiments de dépendance à cause de la sclérose en plaques					
5. Tremblotements ou tremblements des mains ou du corps					
6. Douleurs, brûlures ou gêne dans le corps					
7. Impression que mon corps est moins attirant					
8. Difficultés pour bouger mon corps comme je le veux durant l'activité sexuelle					
9. Sentiment d'être moins viril ou moins féminine à cause de la sclérose en plaques					
10. Problèmes de concentration, de mémoire, de raisonnement					

11. Exacerbation ou aggravation notable de ma SEP					
12. Moins de sensations ou engourdissement de mes régions génitales					
13. Peur d'être sexuellement rejeté à cause de ma sclérose en plaques					
14. Inquiétudes de ne pas satisfaire sexuellement mon/ma partenaire					
15. Me sentir moins sûr de moi quant à ma sexualité à cause de ma SEP					
16. Manque d'intérêt ou de désir sexuel					
17. Orgasmes ou coïts moins intenses et moins agréables					
18. Cela prend plus longtemps à atteindre le plaisir ou avoir un orgasme					
19. Humidité ou lubrification vaginale insuffisante (femmes) / difficultés à obtenir ou à maintenir une érection satisfaisante (hommes)					

Score:

Dysfonctionnement Sexuel Primaire. Sujets = 12, 16, 17, 18, 19

Dysfonctionnement Sexuel Secondaire. Sujets = 1, 2, 3, 4, 5, 6, 8, 10, 11

Dysfonctionnement Sexuel Tertiaire. Sujets = 7, 9, 13, 14, 15

Toute proposition ayant un score de "4" ou "5" devra faire l'objet d'une discussion avec votre médecin

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

Y-A-T-IL une ATTEINTE DIRECTE
des LÉSIONS sur les
RÉPONSES SEXUELLES ?

ATTEINTES PRIMAIRES POSSIBLES?

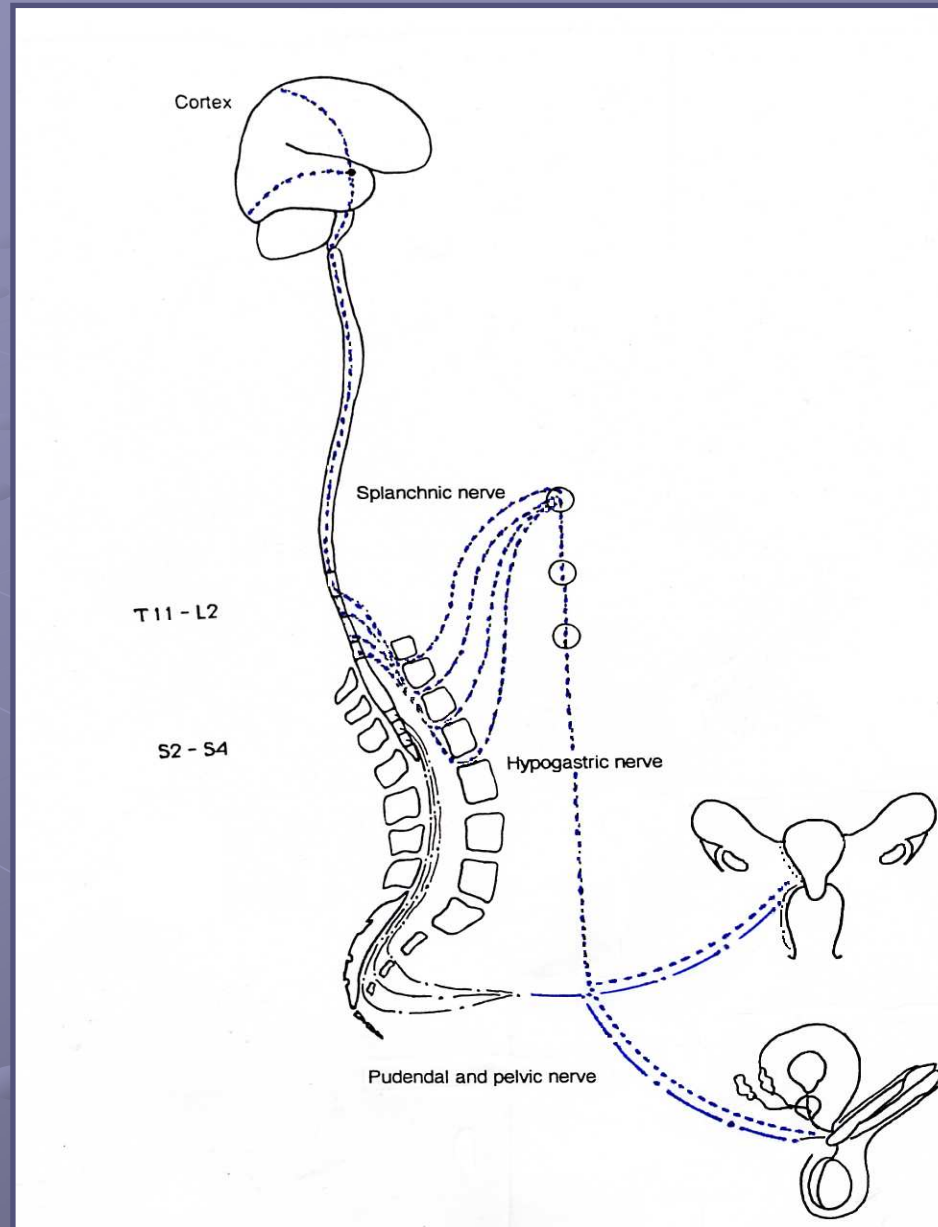
HOMME

- Troubles de l'érection de la verge et de l'éjaculation
 - Potentiel avec la maladie
 - Palliatifs mécaniques +/- pharmacologiques
- Troubles du plaisir et de l'orgasme
 - Recadrage cognitif et développement des zones érogènes

FEMME

- Troubles de l'érection du clitoris, de l'engorgement des petites lèvres, du vagin et de la lubrification vaginale
 - Potentiel avec la maladie
 - Palliatifs mécaniques +/- pharmacologiques
- Troubles du plaisir et de l'orgasme
 - Recadrage cognitif et développement des zones érogènes

MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE des Réactions Sexuelles



● Érection

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

● Lubrification

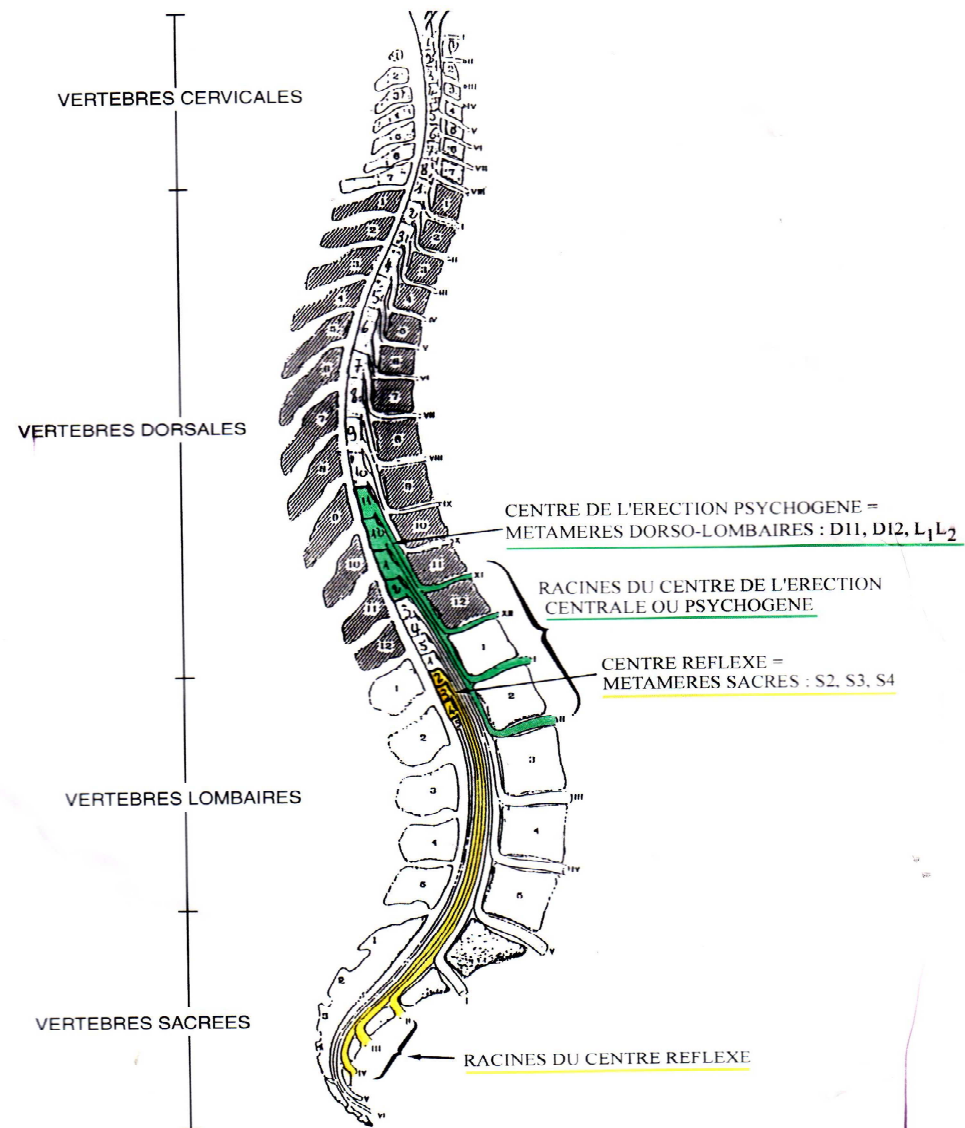
- Réflexe S2-S4
- Psychogène T11-L2

● Ejaculation

- Émission T11-L2
- Éjaculation S2-S4

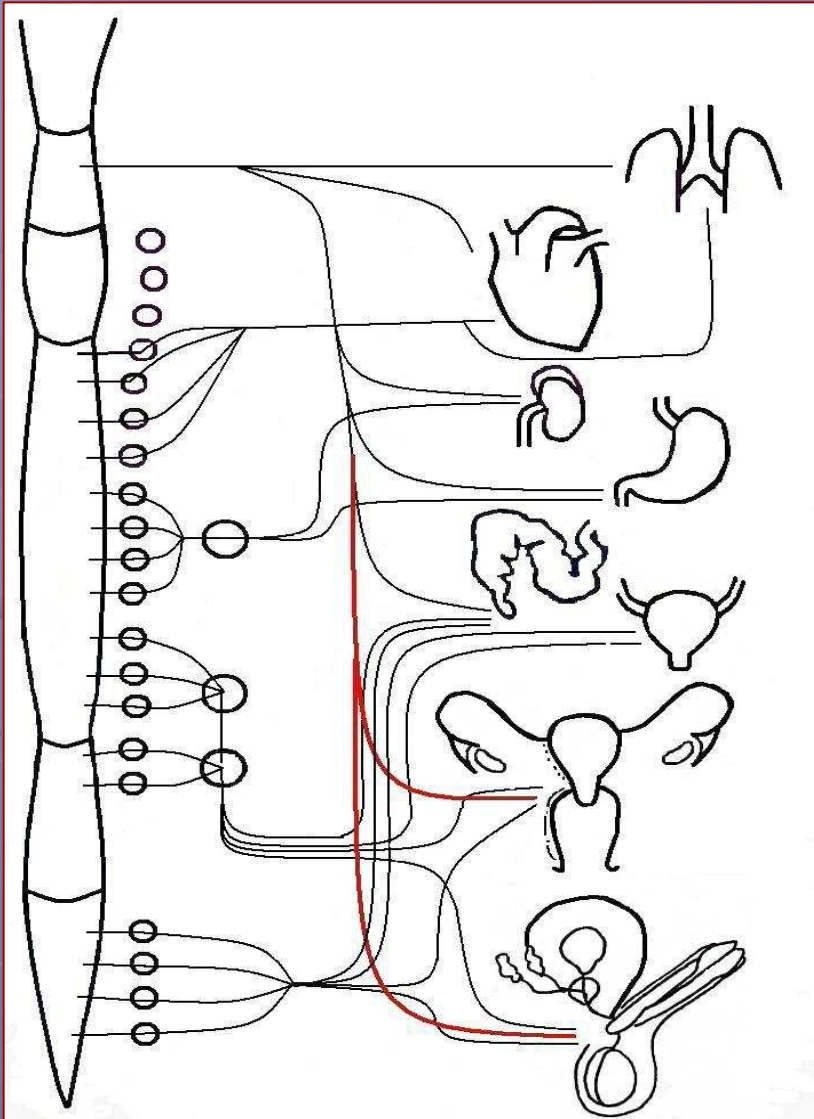
● Orgasme ?

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



COUPE DE LA COLONNE VERTEBRALE

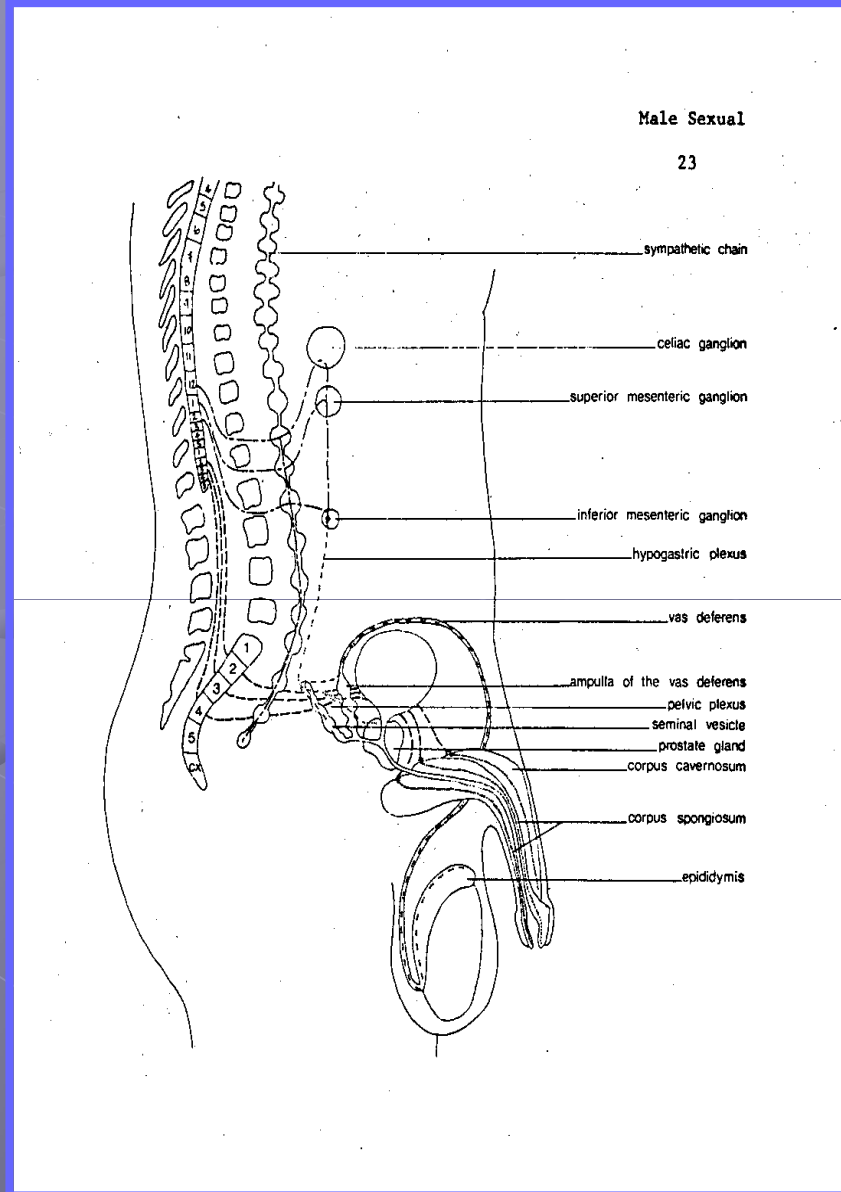
MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE DE L'ORGASME



Neurophysiologie orgasme

- Émission stimule système sympathique
- Qui innerve autres viscères
 - Cœur, poumons, vaisseaux sanguins
 - Même muscles (rcp alpha)
- Réponses cardiovasculaires, musculaires, autonomiques
- Perçues pcq transmises
 - Sus-lésionnelle
 - Chaîne sympathique
 - Nerf vague

HYPOTHÈSES (TESTABLES EN) CLINIQUES



● Orgasme = HRA légère/modérée

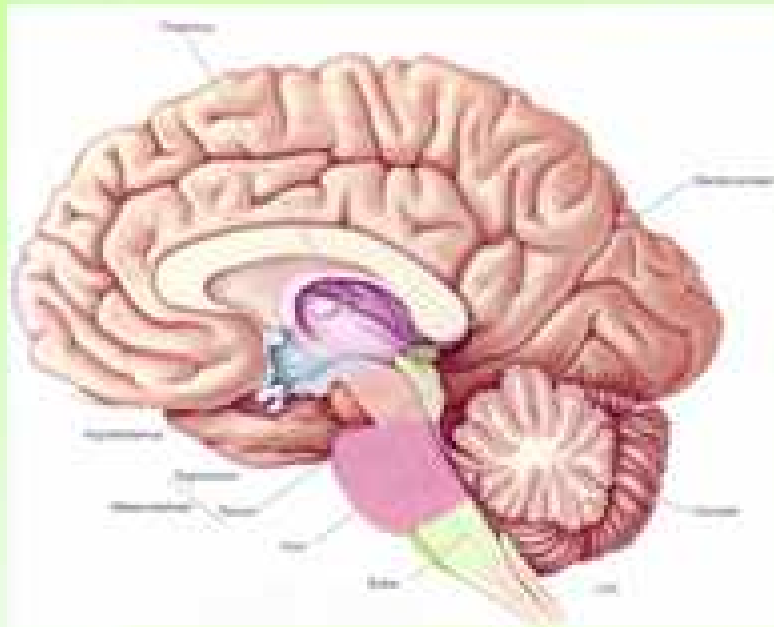
- Hausse TAS >20mmHg
- Signes d'excitabilité autonome
- Contractions musculaires, spasmes

● Développement questionnaire

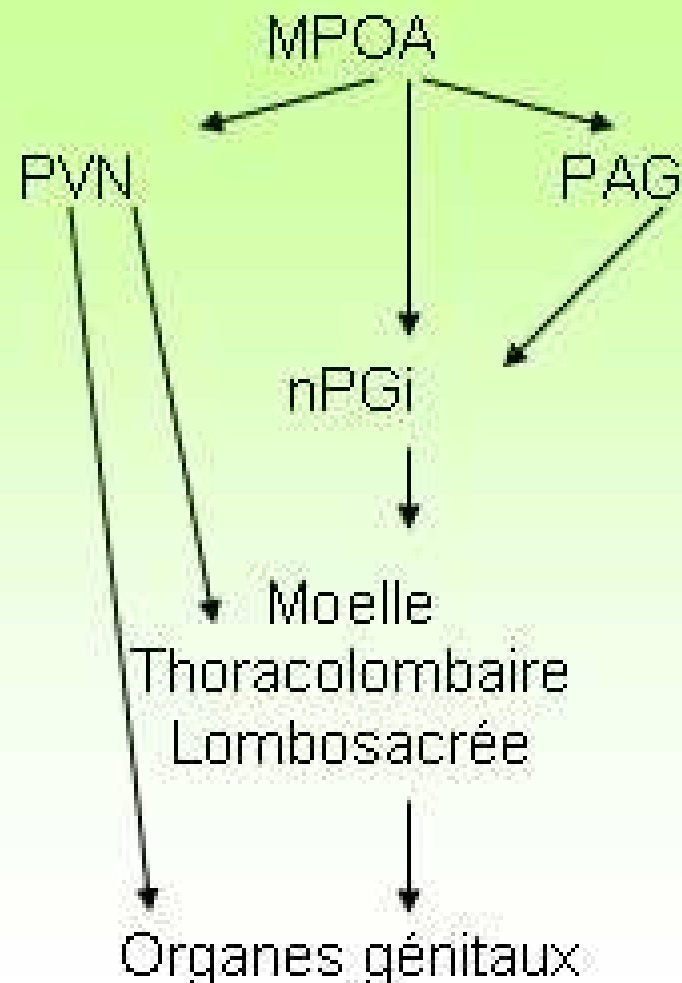
- Amène patient à **identifier** sensations
- **Recadrer** sensations en expérience orgasmique

MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE DE L'ORGASME

Interconnexions du
cerveau



- ┌ Rôle primordial noyau pré-optique médian (**MPOA**)
- ┌ Centre para-gigantocellularis (**nPGi**)
 - **nPGi inhibiteur** du circuit lombosacré
 - **MPOA inhibiteur du nPGi** (désinhibe donc circuit thoracolombaire)
- ┌ MPOA stimule aussi
 - noyau para-ventriculaire (**PVN**)
 - noyau gris périacqueducal (**PAG**)



■ PVN

- **excite** circuits **médullaires** thoracolombaire et lombosacrée de la réponse orgasmique
- stimule fibres musculaires lisses par libération **oxytocine** de l'hypophyse postérieure

■ MPOA

- stimule **PAG, inhibiteur** du nPGi (lui-même inhibiteur)
- levée inhibition de l'orgasme

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

Y-A-T-IL une ATTEINTE INDIRECTE
des LÉSIONS sur les
RÉPONSES SEXUELLES ?

ATTEINTES SECONDAIRES POSSIBLES?

DYSFONCTIONS SECONDAIRES

Hommes / Femmes

Troubles urinaires : rétention, incontinence urinaire, infections urinaires, auto-sondages...

Troubles du transit : constipation, fuites de selles, ballonnements, douleurs ...

Douleurs neurogènes, dysesthésies génitales

Anxiété-dépression

Troubles de la sensibilité

Tremblements, incoordination, spasticité

Fatigabilité

Iatrogénie

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

Y-A-T-IL une **RÉPERCUSSION** des
CONSÉQUENCES
personnelles, familiales, sociales et professionnelles
de la MALADIE
sur les **RÉPONSES SEXUELLES** ?

ATTEINTES TERTIAIRES POSSIBLES?

DYSFONCTIONS TERTIAIRES

Hommes / Femmes

Colère et angoisse liées au processus d'acceptation : « coping »
« Accueillir » le handicap (Alexandre Jollien Petit traité de l'abandon – Le Seuil)

Frustration

Altération de l'image de soi et Baisse de l'estime de soi

Perte d'autonomie/dépendance

Bouleversements de la vie sociale : amis-famille-travail

Culpabilité

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

SI ATTEINTE DIRECTE
des LÉSIONS sur les
RÉPONSES SEXUELLES

PRISE EN CHARGE DES
ATTEINTES PRIMAIRES

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

LA PRISE en CHARGE des
TROUBLES de L'ÉRECTION
chez l'HOMME

PALLIATIFS MÉDICAUX

- les palliatifs mécaniques :
 - * garrots péniens ou anneau impulseur d'érection
 - * vacuum
- les palliatifs pharmacologiques :
 - * injections intracaverneuses de prostaglandines (Edex[®], Caverject[®])
 - * inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5 (IPDE₅) :
Viagra[®] (sildénafil), Cialis[®] (tadalafil), Lévitra[®] (vardénafil)

Garrots péniers



Anneau impulseur
d'érection
J.M.Egretier IRABES
michel@egretier.com

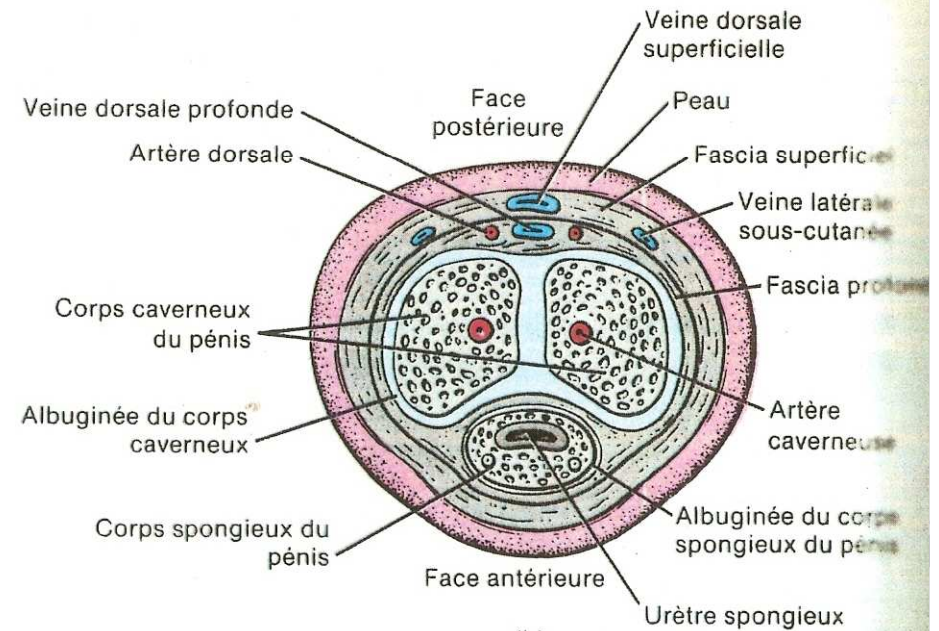
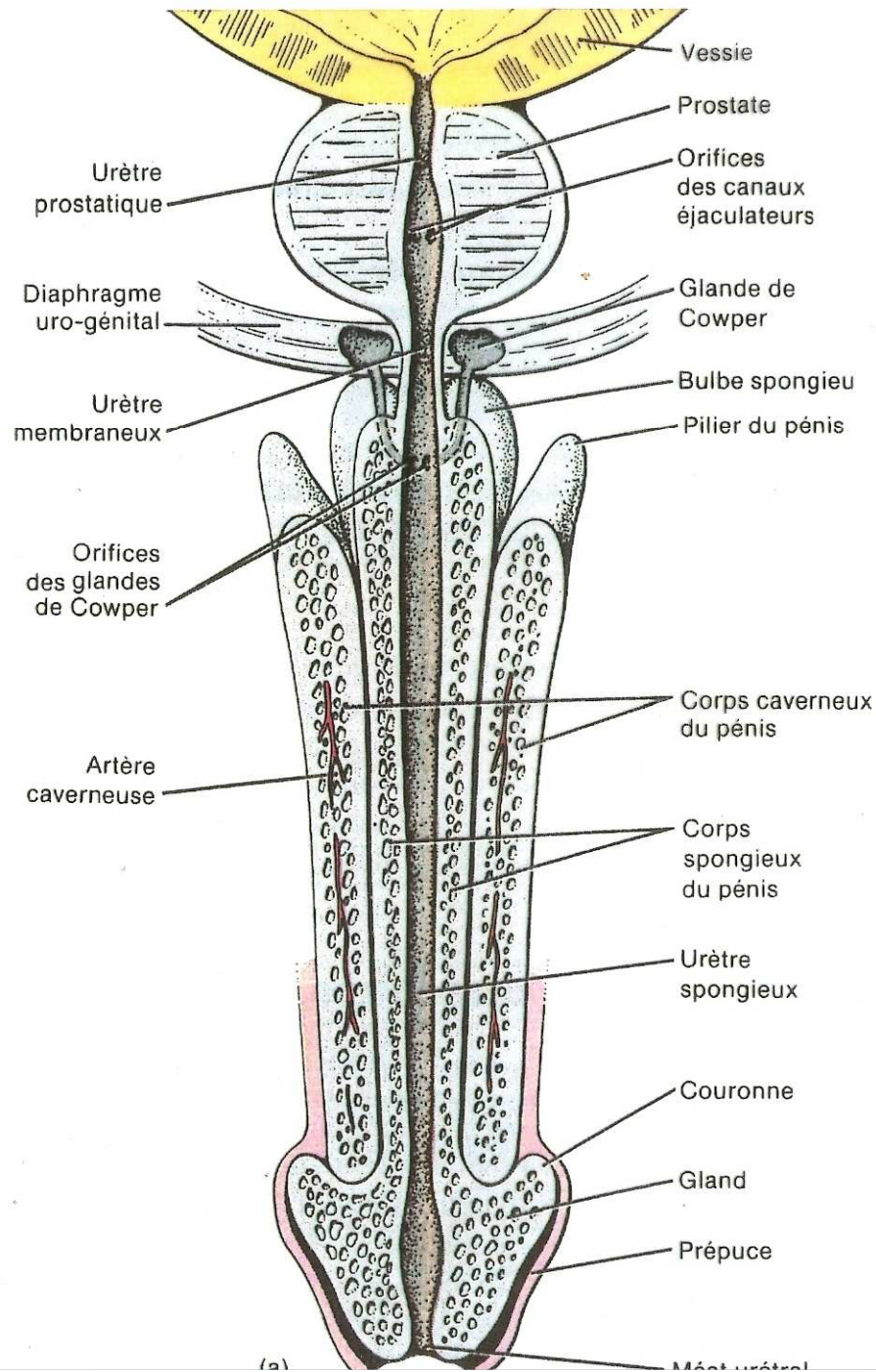


LE VACUUM ou POMPE à VIDE



Les injections
intra-caverneuses
de Protsaglandines



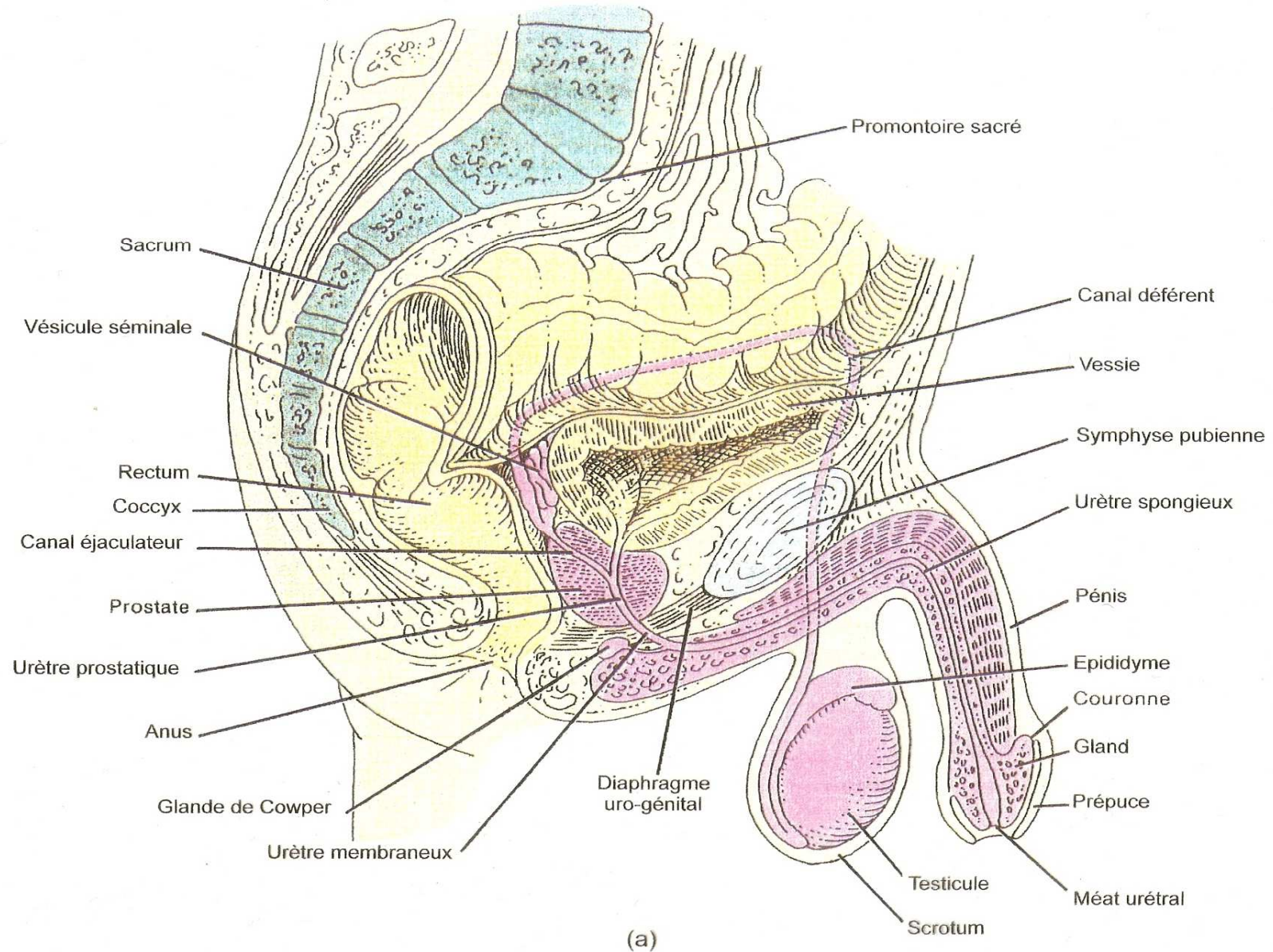


Les inhibiteurs de la
phosphodiesterase
de type 5



DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

LA PRISE en CHARGE des
TROUBLES de L'ÉJACULATION
chez l'HOMME



Coupe sagittale des organes reproducteurs de l'homme et des structures environnantes. (a) Diagramme.

PALLIATIFS MÉDICAUX

- Vibromassage
- Gutron per os
 - 5 mg jusqu'à concurrence de 30mg associé au PVS
- Injections intracaverneuses et IPDE₅
 - Pour optimiser l'érection précédant l'éjaculation
- Stimulation endorectale
 - Appareil *Lifestim device*, 5-10 mv, 0.1- 0.4 amplitude, 3-4 séries de 20 impulsions

Le vibreur Ferticare
personnel™ (Sønksen)





Le Lifestim™,
électrostimulateur
endorectal (Dr Seager)

DIFFERENCES HOMMES/FEMMES

- Femmes BM plus laissées à elles-mêmes pour redécouvrir leur corps et leur sexualité car : rapport (même passif) possible ; ne voient pas leurs organes génitaux ; ne les sentent pas (lésion) ; n'éjaculent pas (généralement)
- Plus de traitements offerts chez les hommes (vibromasseur^{4,5}, midodrine⁶⁻⁸, IPDE5^{9,10}, EEJ¹¹), mieux accompagnés (test éjac en présence MD) et meilleure connaissance de leur anatomie (voient OG et éjac même s'ils ne sentent pas)

4 Sonksen et al Paraplegia 1994;32:651 ; 5 Courtois et al BJU 2008;101:331 ; 6 Courtois et al JSM, 2008, 5(10); 2419 ; 7 Soler et al J Urol, 2007;178:2082; 8 Soler et al J Urol, 2007;178:2082 ; 9 Giuliano et al Neurology 2006;66:210 ; 10 Giuliano et al Arch Neur 2007;64:1584 ; 11 Seager & Halstead. Spinal Cord Injury 1993;20:543

PRISE en CHARGE ADAPTÉE AUX FEMMES

- Nous avons développé une prise en charge adaptée¹²⁻¹⁴ pour évaluer la sensibilité périnéale pour : permettre aux femmes BM d'estimer leurs sensations ; s'assurer une connaissance de leur anatomie ; leur redonner une "image" de leur vulve
- Évaluation de la capacité à l'orgasme chez la femme :
 - * Test en salle d'examen (centre hospitalier - encadrées)
 - * **Vibromasseur** (Ferticare Personnel™)
 - * Vibromasseur + **Midodrine** (5-20mg)
 - * (Vibromasseur + IPDE₅)

PALLIATIFS MÉDICAUX chez la FEMME

● Palliatifs mécaniques

- Vibromassage Ferticare™ (apprentissage?)
- Vacuum Eros ctd™ (apprentissage?)

● Palliatifs pharmacologiques

- Intérêt du Viagra® (IPDE₅) ?
- Intérêt du Gutron® (chlorhydrate de midodrine)?

Le vacuum féminin : l'EROS™ ctd



DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

LA PRISE en CHARGE des
TROUBLES de L'ORGASME
chez l'HOMME et chez la FEMME

APPROCHE CLINIQUE SYSTÉMATISÉE ♀- ♂

- Logique clinique: lorsque questions de mécanique sexuelle et de fertilité sont clarifiées
- Préoccupations centrées sur le plaisir sexuel et capacité à l'orgasme
- Évaluation systématique du potentiel éjaculatoire post lésionnel couplée
 - Recherche de sensations
 - Perception des réactions physiologiques
 - Recadrage cognitif des sensations associées

QUESTIONNAIRES DES SENSATIONS

● RÉPONSES CARDIOVASCULAIRES

- Sent montée tension, cœur accélère, bat plus fort, respiration accélérée etc.

● CONTRACTIONS MUSCULAIRES

- Sent contractions anus, urètre, testicules, m. pénis, abdomen, sent spasticité augmentée, etc.

● EXCITABILITÉ AUTONOME (POSITIVE)

- sent bouffée chaleur, frissons/chair de poule, peau chaude, plaques rouges, fourmillements/picotements, transpiration etc

● HRA (NÉGATIVE)

- Nausée, céphalée, oppression, mal à respirer, nez bouché, vue embrouillée, goût métal, malaise général, anxiété etc

PRISE en CHARGE des DYSFONCTIONS SEXUELLES NEUROGÈNES

Les retentissements psychologiques sont différents en fonction :

- du passé sexuel du patient
- du statut du patient : célibataire ou en couple
- du mode et du niveau lésionnel du patient

PRISE en CHARGE des DYSFONCTIONS SEXUELLES NEUROGÈNES

Impacts psychologiques des troubles sexuels :

- Perte de l'identité masculine/féminine
- Baisse de la libido avec un syndrome dépressif plus ou moins marqué
- Baisse de l'estime de soi et anxiété de performance

DYSFONCTION SEXUELLE et SEP

LA CONTRACEPTION
LA GROSSESSE
L'ACCOUCHEMENT chez
LA FEMME NEUROLOGIQUE

CONTRACEPTION de la FEMME NEUROLOGIQUE

- Importance du suivi gynécologique : on peut avoir une maladie neurologique et avoir un cancer !!!
- Contraception : évaluer la balance bénéfices/risques comme chez toute femme
- Pas de consensus ni de recommandations actuellement

CONTRACEPTION de la FEMME NEUROLOGIQUE

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

GROSSESSE - ACCOUCHEMENT chez la FEMME NEUROLOGIQUE

Grossesse chez une femme avec une lésion médullaire
> T 10

- ◆ Anesthésie de l'utérus et des OGE
- ◆ Manifestations indirectes des contractions utérines
- ◆ Eviter tout ce qui provoque une HRA
- ◆ Anesthésie péridurale pour diminuer le risque d'HRA

GROSSESSE - ACCOUCHEMENT chez la FEMME NEUROLOGIQUE

- Grossesse chez une femme avec une lésion < T 10 :
conservation de la sensibilité de l'utérus : préparation à l'accouchement
- Césarienne : pas systématique mais à discuter si périnée fragile, si traumatismes du bassin congénitaux ou acquis, si chirurgie de la vessie avant la grossesse
- Accouchement voie basse : attention dans le positionnement : décubitus latéral gauche de préférence
surveillance cutanée étroite : éviter la survenue d'escarre
- Allaitement : bonne organisation et traitements médicamenteux compatibles

CONCLUSION

Si dans la SEP les dysfonctions sexuelles (DS) sont fréquentes et corrélées avec des lésions organiques, elles sont aussi liées à l'histoire personnelle du sujet, à son partenaire et aux conditions sociales liées au handicap

Notre pratique doit nous amener à dépister les DS car elles peuvent très souvent trouver des solutions, des solutions « médicalisées » mais surtout des solutions « humanisées » tenant compte des aspects sociaux, conjugaux et psychoaffectifs des personnes atteintes de SEP

Pour cela nous devons améliorer l'« écoute sexologique » des soignants et renforcer le travail en réseau

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

(A. OFFIT, sexologue américaine)

Merci de votre attention

kathleen.charvier@chu-lyon.fr

**Dr Kathleen CHARVIER - Dr Corinne DEL AGUILA
BERTHELOT**

Hôpital Henry Gabrielle 20 route de Vourles 69 230 St Genis LAVAL
04 78 86 50 77

Dr Corinne DEL AGUILA BERTHELOT

Hôpital Nord St Etienne Cst Urologie 04 77 82 82 57
Hôpital Bellevue St Etienne Cst de Médecine Physique 04 77 12 77 57
Cabinet médical : 5 av Albert Raimond 42 270 St Priest en Jarrez
04 77 36 06 77