

# BIEN VIVRE MA SEXUALITE

**Dr Corinne DELAGUILA-BERTHELOT**

Médecin sexologue

**Réseau Rhône-Alpes SEP**

**22.09.2018**

***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)

# 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**

# 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 et des soignants pour en parler du fait des projections de chacun (*que va-t-on penser de moi si j'aborde le sujet / ils sont trop jeunes pour avoir des problèmes etc...*) (*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

# Les **DYSFONCTIONS SEXUELLES** chez les sujets présentant une **SEP**

- **Dysfonctions sexuelles primaires** : résultent de la démyélinisation de certaines régions de la moelle épinière et du cerveau qui altèrent directement les sensations et la réponse sexuelle
- **Dysfonctions sexuelles secondaires** :
  - secondaires aux symptômes de la maladie (fatigue, paresthésies, spasticité, douleurs, troubles vésicaux et intestinaux, troubles cognitifs...)
  - secondaires à son traitement (iatrogénie)
- **Dysfonctions sexuelles tertiaires** :
  - liées 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**

# 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

## CORRÉLATIONS CLINIQUES et DYSFONCTION SEXUELLE de la FEMME

- Association avec troubles vésico-sphinctériens (TVS) :  
40 à 60 % des SEP avec EDSS  $\leq 6$  , 89 % si EDSS  $\geq 6.5$
- 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

- Pauvreté d'études sur les TGS chez la femme même chez les patientes neurologiques.
- Retentissement psychique majeur surtout chez les patientes jeunes en période de formation et/ou consolidation de la vie de couple et à l'âge de procréation.
- Troubles sexuels plus fréquentes dans les formes secondairement progressives.
- Nombre de divorces ↑ chez les femmes avec SEP

# 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 DYSFONCTION SEXUELLE de l'homme

Pas de corrélation avec : la sévérité de l'handicap  
l'âge  
durée d'évolution  
TVS ou TAR particulier  
EDSS

Association très fréquente : TVS

Syndr. Pyr. 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

# Quelle prise en charge proposer?

Améliorer ce qui peut gêner la sexualité :

- Détendre les muscles par un bain chaud, un massage....
- Prendre un antalgique avant un rapport
- Vider la vessie..

Un travail sur soi et dans le couple

- Prendre soin de soi et de la relation de couple.
- Changer les habitudes sexuelles : avoir des relations lorsqu'on est moins fatigué, utiliser des aides techniques à la sexualité (coussins, positions, objets, appareil....) apprendre à communiquer avant et pendant les relations sexuelles (exprimer ce qu'on ressent et ce qu'on souhaite...)



**FIGURE 2 :** La femme est à genoux, son torse soutenu par un meuble ou des coussins. Ses genoux sont soutenus par des oreillers. Cette position est adaptée lorsque la femme souffre des hanches, mais elle ne convient pas à celles qui souffrent des épaules.

**Handy Lover** est un dispositif innovant, unique au monde, qui vous offre de nouvelles sensations pour votre plaisir sexuel en solitaire ou en couple



**Handy Lover L'Original**  
Pour couple

# Quelle prise en charge proposer?

- Changer ses représentations de la sexualité : la sexualité n'est pas synonyme de bonne santé et de pénétration... On peut souffrir d'une maladie et continuer à avoir envie de faire l'amour, pour soi, pour l'autre pour son couple.... Comment peut-on envisager d'autres pratiques sexuelles quand la pénétration n'est pas possible ou pas souhaitée?
- Pour les personnes seules : les inciter à ne pas oublier la sexualité.

# Prise en charge de troubles du désir sexuel

## Hommes

- Bilan hormonal en fonction de la clinique → testostérone si besoin
- Iatrogénicité
- Baisse du désir secondaire : traiter la cause
- Evaluation du climat conjugal, familial, socio professionnel.
- Baisse du désir sans cause identifiable : psycho/sexothérapie

## Femmes

- Bilan hormonal en fonction de la clinique
  - Iatrogénicité
  - Baisse du désir secondaire : traiter la cause
- Evaluation du climat conjugal, familial, socio professionnel.
- Baisse du désir sans cause identifiable :

- Le cerveau est le premier organe sexuel : un double défi l'apaiser et le stimuler! Méditation pleine conscience, hypnose, lectures érotiques....

# Prise en charge des troubles de l'excitation

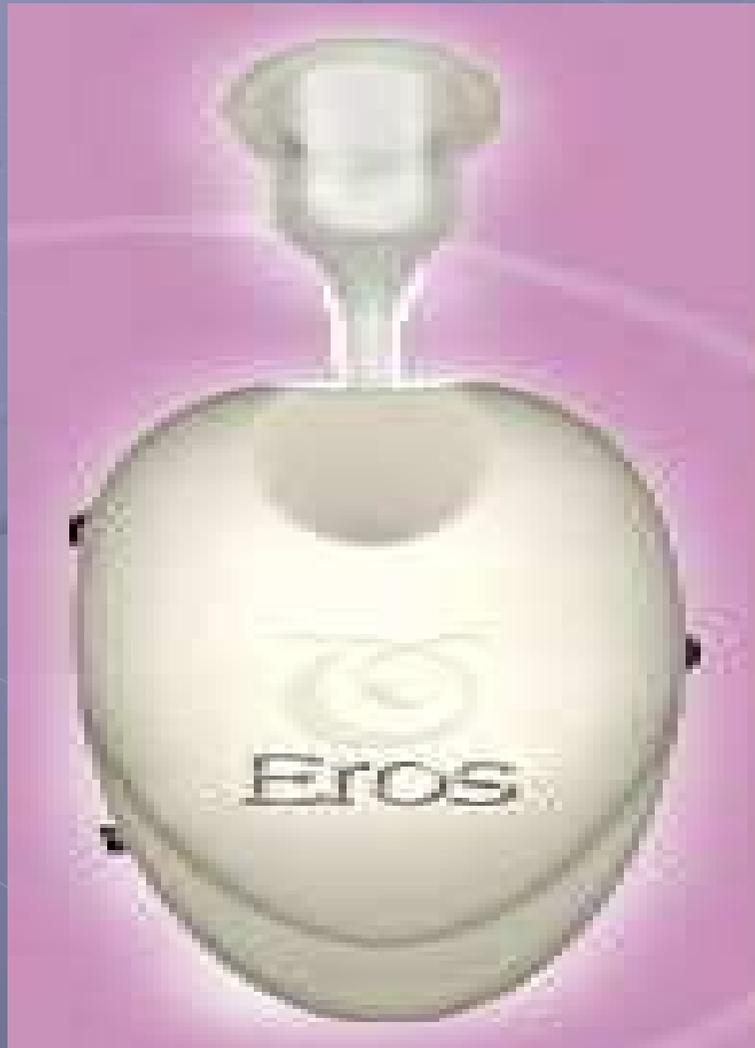
## Hommes

- Les moyens mécaniques :
  - le garrot pénien
  - le vacuum
  - la prothèse pénienne.
- Les moyens chimiques
  - les injections intra caverneuses
  - Le gel intra urétral
  - les inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5.

## Femmes

- Miroir (car peu de feedback)
- Les moyens chimiques
  - Utilisation de **lubrifiants** à base d'eau ou de silicone pendant les rapports (Sensilube, Durex, Intimy...)
  - Les traitements de fond
    - Les hormones féminines locales** (Trophigil, Colpotrophine, Gydrelle). Tous ces traitements sauf Colpotrophine sont interdits, pendant la grossesse/si on a de l'endométriose/ si on a eu un K du sein .
    - Les produits vaginaux non hormonaux** hydratants comme Replens ou Mucogyne ou Monasens.
    - La phytothérapie** avec des omega 3 : preservision 3 et Donalis.
- Les moyens mécaniques
  - **Éros ctd**
  - **Vibromasseur**

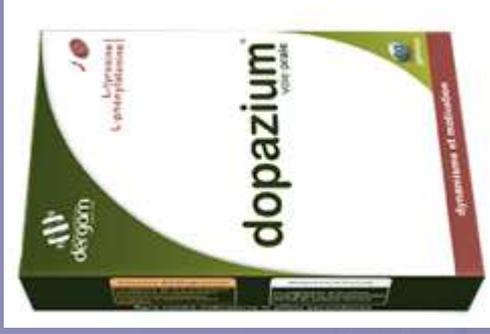
# Eros ctd et autres pompes



# Dyspareunies

## Dilatateurs vaginaux





Dopazium est le complément nutritionnel qui associe les 2 précurseurs naturels de dopamine et noradrénaline.  
Dopazium est recommandé par les professionnels de santé.

**Propriétés :**

La Vitamine B6 et le Magnésium contribuent au maintien des fonctions psychologiques normales et aident à réduire la fatigue  
Le Magnésium et le cuivre contribuent au fonctionnement normal du système nerveux.  
L-tyrosine et L-phénylalanine sont des promoteurs naturels de médiateurs dopaminergiques.



Grâce à sa formule brevetée non hormonale et non phytohormonale, donalis® offre une action synergique pour aider à préserver l'équilibre de la peau et des muqueuses (œil, bouche, vagin, intestin...).

**Propriétés :**

Les vitamines C, E, et le sélénium contribuent à protéger les cellules contre le stress oxydatif.  
Formule brevetée. 7 actifs spécifiques dont oméga3, oméga6, vitamines B6 et B9.



# Garrots péniens



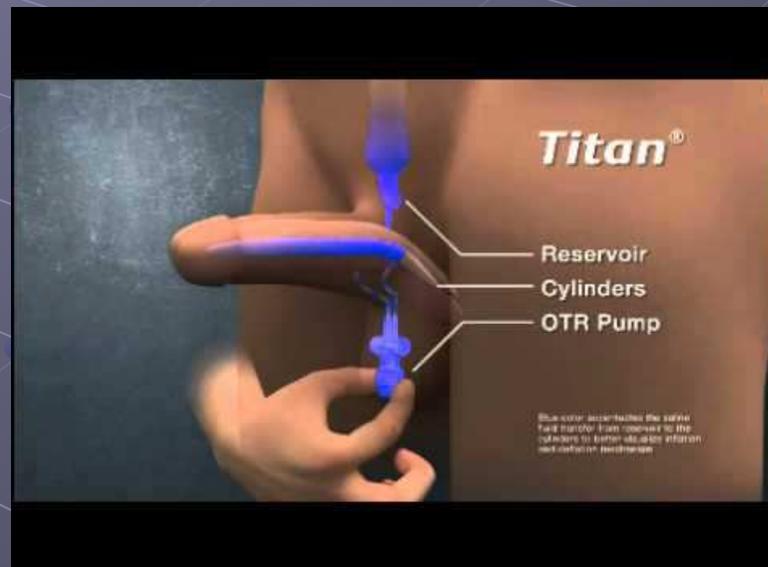
# Quelles aides proposer aux hommes?

## Aides mécaniques

- Garrot pénien
- Pompe à érection
  - Garrot : pas plus de 30 minutes en place.
  - Produit onéreux et non remboursé

## Aides chirurgicales

- prothèse pénienne



Les injections  
intra-caverneuses  
de Prostaglandines

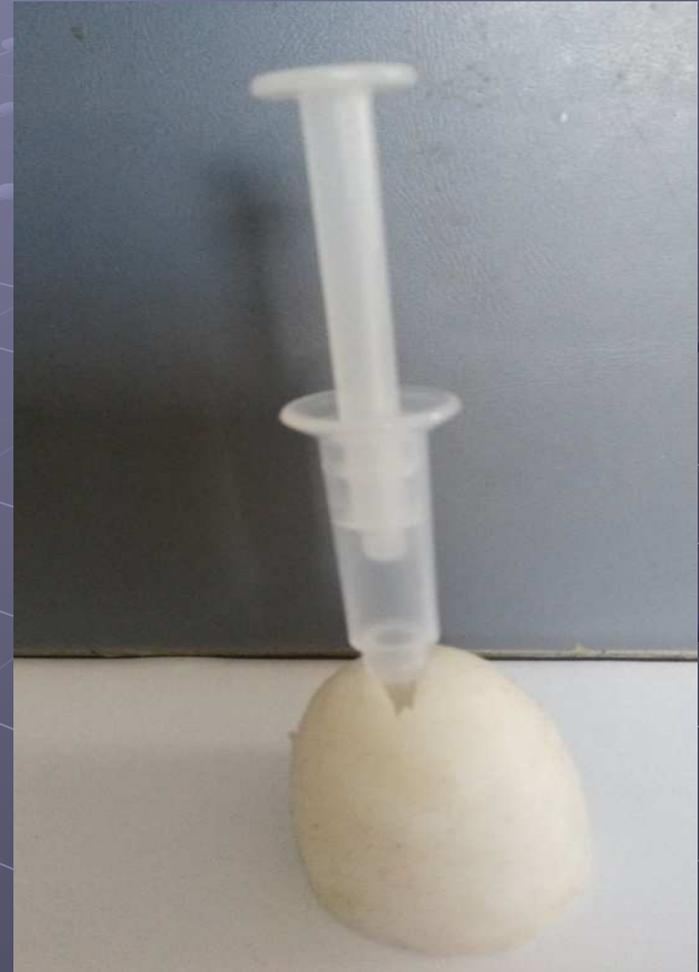


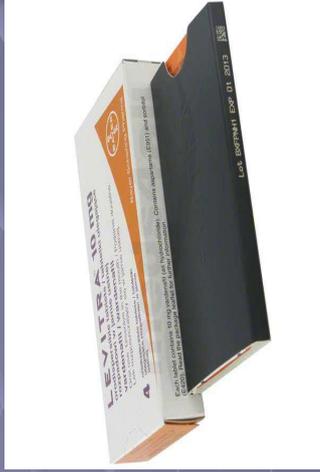
# Quelles aides proposer aux hommes?

## VOIE LOCALE

### ● VITAROS 300 µG (gel intraurétral)

- Prescription sur ordonnance d'exception.  
Remboursé dans certaines pathologies (SEP, BM etc...)
- Il faut délivrer des consignes de sécurité au patient car possibilité d'érection prolongée.
- CI absolue : antécédent d'infarctus du myocarde.
- Il est recommandé de faire au moins 8 essais avant de se prononcer sur l'efficacité du produit.





# Prise en charge des troubles du plaisir et de l'orgasme

- Questionnaires (sensations subjectives et physiques)
- Recadrage cognitif et recherche des zones érogènes  
Secondaires
- Apprentissage du lâcher - prise :
  - Mental
  - Corporel

# Prise en charge troubles de l'éjaculation

- Les éjaculations précoces : sexothérapie +/- Dapoxétine (Priligy® non remboursé) ou préservatif retardant ou crème anesthésiante.
- Les anéjaculations :
  - sexothérapie si origine psychogène et ou vibreur (stimulations externes) ou d'un appareil d'électro-stimulations (stimulations endo-rectales).
  - Vibreur ou électrostimulation +/-  $\alpha$  sympathicomimétique: midodrine (Gutron ®)
  - Prélèvement chirurgical

Le vibreur Ferticare personnel™ (Sønksen)





Le Lifestim™,  
électrostimulateur  
endorectal (Dr Seager)

# En pratique

- Informer est une nécessité absolue en s'assurant que l'information est bien comprise
- Evaluer les connaissances et les croyances sur la sexualité (la sienne, celle de l'autre) la maladie, les traitements etc...
- Evaluer les habiletés érotiques de chacun
- Proposer : Simple information ou travail en sexothérapie? Travail individuel? De couple?
- Groupe de paroles pour les conjoint(e)s. Ne pas culpabiliser les conjoint(e)s, les aider à être une « bonne présence »...

## En pratique

- Accepter l'idée d'une sexualité « outillée »!
- Améliorer la dysfonction sexuelle organique en utilisant les moyens cités.
- Accepter l'idée que faire de nouveaux apprentissages sexuels demande du temps
- Certaines sexothérapies sont plus longues que d'autres (désir...)
- On a le droit de parler de sexualité même si on est célibataire ( Suis-je encore séduisante? Dois-je lui parler de ma maladie? Tout de suite /plus tard? Je ne peux pas draguer car je ne peux pas aller jusqu'au bout! J'ai envie de rencontrer quelqu'un mais la sexualité me fait peur...)

## En pratique

Si le couple existe et que le travail en couple est possible, les résultats seront bien meilleurs :

- Qu'est-ce qu'une relation sexuelle?
- La pénétration est-elle obligatoire?
- Quels contacts physiques persistent dans le couple?
- Quelle communication?

Il s'agit à partir des représentations de chacun de redévelopper des moments de plaisir à être ensemble dans une intimité conjugale sexuelle ou non.

## 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 afin de proposer des solutions « médicalisées » et « humanisées » tenant compte des aspects sociaux, conjugaux et psychoaffectifs des personnes atteintes de SEP

Pour cela nous devons améliorer l'« écoute sexologique » des soignants, renforcer le travail en réseau et apprendre à co-construire les prises en charge en intégrant les savoirs expérientiels des patient(e)s et les savoirs scientifiques des soignants

# Merci de votre attention

- Dr Corinne DEL AGUILA BERTHELOT

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

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