

Catherine TROADEC
Psychologue clinicienne
sexologue



Arnaud ZELER
Médecin sexologue

SexoBLOGUE
BLOG DE DEUX SEXOLOGUES

<https://sexoblogue.fr/cours-de-sexologie/les-dysfonctions-sexuelles/handicaps-et-sexualite>

HANDICAPS ET SEXUALITÉ

Cours du vendredi 13 décembre 2013 à 14:30 par Dr Corinne BERTHELOT et Kathleen CHARVIER

SOMMAIRE

I - LES DIFFERENTS TYPES DE HANDICAPS

II - EPIDÉMIOLOGIE

III - LES ÉVOLUTIONS ACTUELLES

1) L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT

2) LE DROIT À L'AUTONOMIE ET À LA CITOYENNETÉ

3) LE DROIT À LA SEXUALITÉ

IV - LE CONCEPT DE SANTÉ SEXUELLE

1) DÉFINITION

2) NIVEAUX D'INTERVENTION

3) DES INFORMATIONS ESSENTIELLES

Pour les couples

Pour le thérapeute

4) LES ATTENTES THÉRAPEUTIQUES

Du côté du soignant

Du côté du patient et ses proches

5) L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LA FONCTION SEXUELLE

V - LA PRISE EN CHARGE DES DYSFONCTIONS SEXUELLES DES HOMMES LÉSÉS MÉDULLAIRES

1) QUELLES QUESTIONS SE POSER ?

2) LES ÉVOLUTIONS SCIENTIFIQUES

3) DIFFERENCES ENTRE LES TROUBLES CHEZ L'HOMME ET LA FEMME

4) L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE DES TROUBLES SEXUELS

5) LE MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE DES RÉACTIONS SEXUELLES

a) L'érection et la lubrification

b) L'éjaculation

c) L'orgasme

6) APPAREILS DE DIAGNOSTIC CHEZ L'HOMME

a) Le pléthysmographe Rigiscan

La pléthysmographie diurne

La pléthysmographie nocturne

b) L'électromyogramme

7) LES TRAITEMENTS DES TROUBLES ÉRECTILES APRÈS UNE LÉSION MÉDULLAIRE CHEZ L'HOMME

a) Les palliatifs mécaniques

Le garrot pénien

L'anneauulseur d'érection

La pompe à vide ou vacuum

b) Les traitements pharmacologiques

Les injections intracaverneuses de prostaglandines (Edex®, Caverject®)

Les IPDE 5 (inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5)

Vitaros®

c) La chirurgie

d) La rééducation du réflexe bulbo-caverneux

8) LES TROUBLES ÉJACULATOIRES ET LEURS TRAITEMENTS

A - LES DIFFÉRENTS TROUBLES DE L'ÉJACULATION CHEZ LES PATIENTS LÉSÉS MÉDULLAIRES

B - LES TRAITEMENTS

a) Le vibreur Ferticare® personnel et médical

b) Le Gutron®

c) Les injections intracaverneuses et les IPDE5

d) Le vibrion

e) L'électrostimulation endo-rectale

f) Le projecteur vidéo

C - LE POTENTIEL ÉJACULATOIRE POST-TRAUMATIQUE

D - LES SENSATIONS PHYSIOLOGIQUES PERÇUES

VI - LA SEXUALITÉ DE LA FEMME LÉSÉE MÉDULLAIRE

1) LA REPRODUCTION

a) Les cycles menstruels

b) La contraception

c) Le suivi gynécologique

d) La grossesse et l'accouchement

2) LES RÉACTIONS SEXUELLES DE LA FEMME LÉSÉE MÉDULLAIRE

4) LES APPAREILS DE DIAGNOSTIC

a) La photopléthysmographie

b) Les poils de Von Frey (ou monofilaments)

c) Les pistons à pression

d) L'appareil Vibralgic® ou le Diapason

5) LE MIROIR ET LE QUESTIONNAIRE

6) LA PROPOSITION DE PALLIATIFS MÉCANIQUES ET MÉDICAMENTEUX

7) LE RECADRAGE COGNITIF ET LA RECHERCHE DE ZONES ÉROGÈNES SECONDAIRES

VII - LES TROUBLES DE L'ORGASME CHEZ LES HOMMES ET CHEZ LES FEMMES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE

1) LE MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE DE L'ORGASME

2) LES HYPOTHÈSES CLINIQUES

3) LE QUESTIONNAIRE

- a) Contenu des questionnaires
- b) Validation des questionnaires des hommes
- c) Les résultats des questionnaires des femmes

4) LES DIFFÉRENCES HOMMES/FEMMES

CONCLUSION

LIVRES POUR ALLER PLUS LOIN

BIBLIOGRAPHIE

I - LES DIFFERENTS TYPES DE HANDICAPS

Le handicap est plurifactoriel. Il peut être :

- physique :
 - moteur et sensitif,
 - troubles périnéaux ;
- sensoriel :
 - troubles des 5 sens (malentendants, malvoyants...) ;
- mental :
 - déficit intellectuel,
 - troubles cognitifs ;
- psychique :
 - troubles comportementaux,
 - troubles psychiatriques.

=> La frontière entre le handicap mental et le handicap psychique est relativement floue. Le handicap mental va être caractérisé par un déficit intellectuel ; le handicap psychique va concerner les troubles comportementaux et psychiatriques (troubles de la personnalité, etc.).

Plusieurs handicaps peuvent être associés. Il est possible d'avoir un handicap mental et un handicap psychique ou sensoriel, par exemple. Exemple : patients infirmes moteurs cérébraux, ayant un handicap moteur.

Avoir un type de handicap ne signifie pas qu'il existe un déficit au niveau intellectuel ou sensoriel. C'est le cas d'Alexandre Jollien, philosophe atteint de troubles neurologiques (troubles moteurs et du tonus) mais n'ayant aucun déficit intellectuel, sensoriel ou psychique. De même pour d'autres célébrités telles que Grand Corps Malade, Marcel Nuss, etc.

Chaque profil est différent.

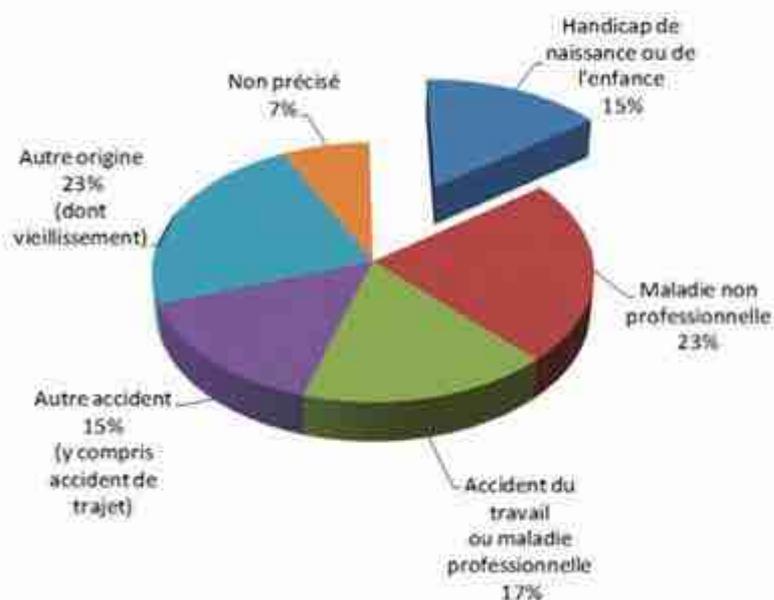
Le handicap physique peut également être neurologique :

- handicap congénital (on naît avec le handicap) :
 - stable (IMC -infirmité motrice cérébrale-, spina bifida) ;
 - évolutif (myopathie) ;

- transmission génétique possible ;
- handicap acquis (on acquiert le handicap au cours de sa vie) :
 - stable (blessés médullaires, AVC, post-coma) ;
 - évolutif (Sclérose En Plaques, Maladie de Parkinson).

Le handicap congénital et le handicap acquis ne sont pas vécus de la même façon sur le plan psychologique, sur l'aménagement de l'environnement, sur le/la partenaire, sur les accompagnants, la famille, etc. Les choses se gèrent différemment.

II - EPIDÉMIOLOGIE



On constate une population de personnes en situation de handicap non-négligeable avec :

- des malvoyants,
- des non-voyants,
- des malentendants,
- des déficients auditifs,
- des handicaps mentaux,
- des handicaps moteurs,
- des handicaps moteurs associés.

Beaucoup de familles se trouvent confrontées à ce problème de handicap (Comment le gérer chez un enfant ? Après l'âge adulte ?).

En 2003, on a compté en France :

- 1 500 000 personnes malvoyantes ;
- 60 000 personnes aveugles ;

- 3 500 000 personnes malentendantes ;
- 450 000 personnes avec une déficience auditive sévère ;
- 1 000 000 de personnes souffrant d'un handicap mental ;
- 850 000 personnes avec un handicap moteur isolé ;
- 1 400 000 personnes avec un handicap moteur associé à d'autres déficiences ;
- 600 000 familles concernées par le handicap psychique.

D'après l'OMS, dans son *Rapport sur la santé dans le monde* de 2001, 1 personne sur 4 souffrira d'un handicap mental ou neurologique au cours de sa vie, et ces troubles sont responsables de près d'un tiers des incapacités ¹. Entre 6000 et 8500 enfants naissent avec un handicap mental (UNAPEI).

III - LES ÉVOLUTIONS ACTUELLES

Il y a 30 ans, on voyait des handicaps plutôt basiques tels que des hémipariés, des paraplégies et des tétraplégies. Aujourd'hui, on peut voir tous types de handicaps : des maladies génétiques, des déficits auto-immuns, des syndromes dégénératifs, des maladies évolutives démarrant à l'âge adulte, des maladies d'Alexander (auto-dystrophie), etc. Il existe des cas très particuliers.

En mai 2001, l'OMS a adopté la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), en soulignant l'importance de ne pas stigmatiser la personne handicapée en relevant ses manques, mais au contraire d'essayer de valoriser tout son potentiel (ses habiletés, son mode de fonctionnement, sa participation sociale, son rôle sur l'environnement, son insertion dans la société) ². On se questionne d'ailleurs sur le fait de qualifier ces personnes comme « handicapées » ou « en situation de handicap » (PSH). Au Canada, on ne parle pas de « patient » ni de « blessé médullaire », mais de « sujet » et de « lésé médullaire ». Ces nomenclatures sont importantes et montrent l'évolution des mentalités.

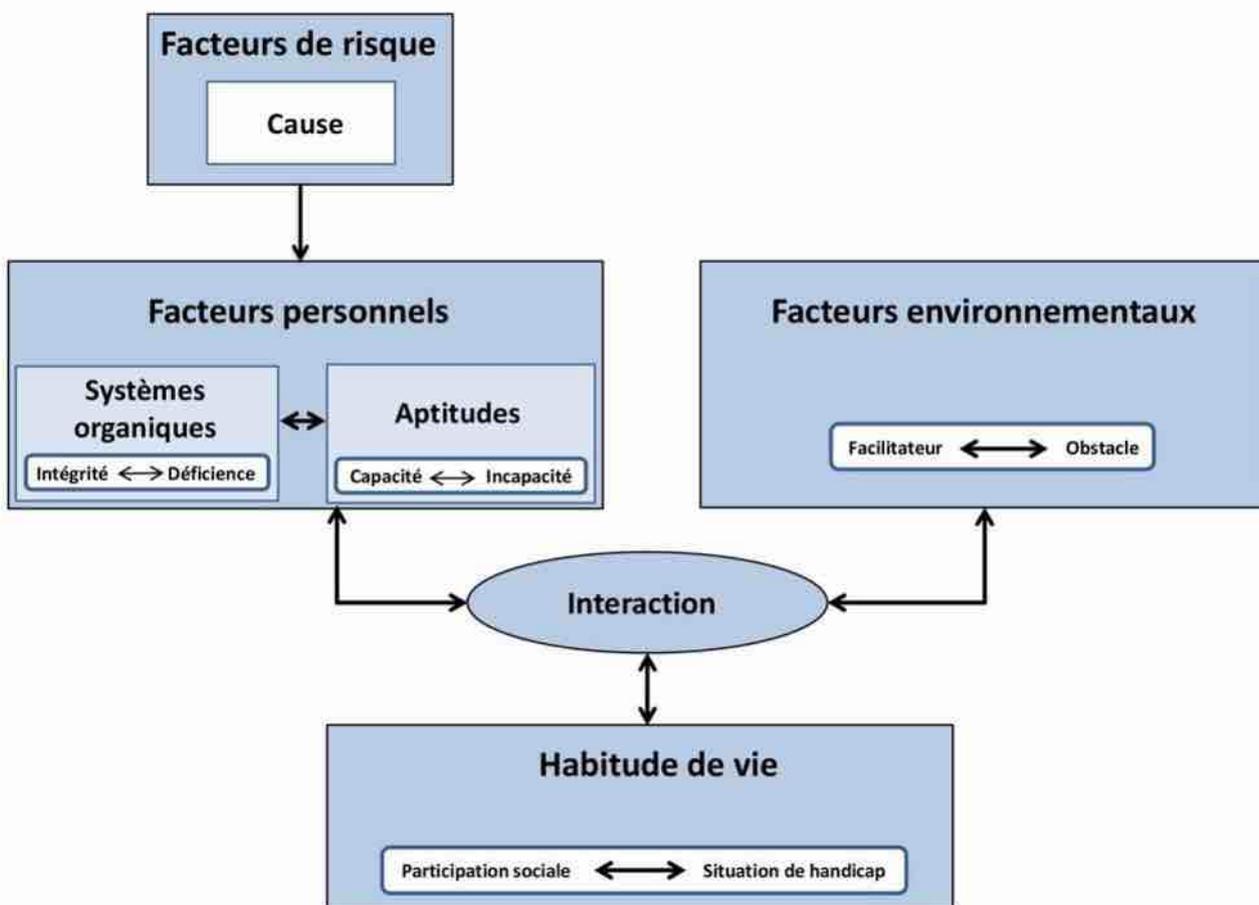
Le handicap est une notion variable et subjective, en fonction du contexte et de l'environnement. Il peut être évolutif et ce, dans les deux sens (s'améliorer comme s'empirer). Cet état peut être modifié grâce à la réduction des déficiences ou au développement des aptitudes ainsi qu'à l'adaptation de l'environnement. On peut essayer de réduire les déficiences et les problèmes d'accessibilité de ces personnes en améliorant la prise en charge (ex. : une personne en situation de handicap dans une maison adaptée ne vivra pas son handicap de la même manière qu'une personne vivant dans un habitat mal équipé en pleine campagne).

1) L'ADAPTATION DE L'ENVIRONNEMENT

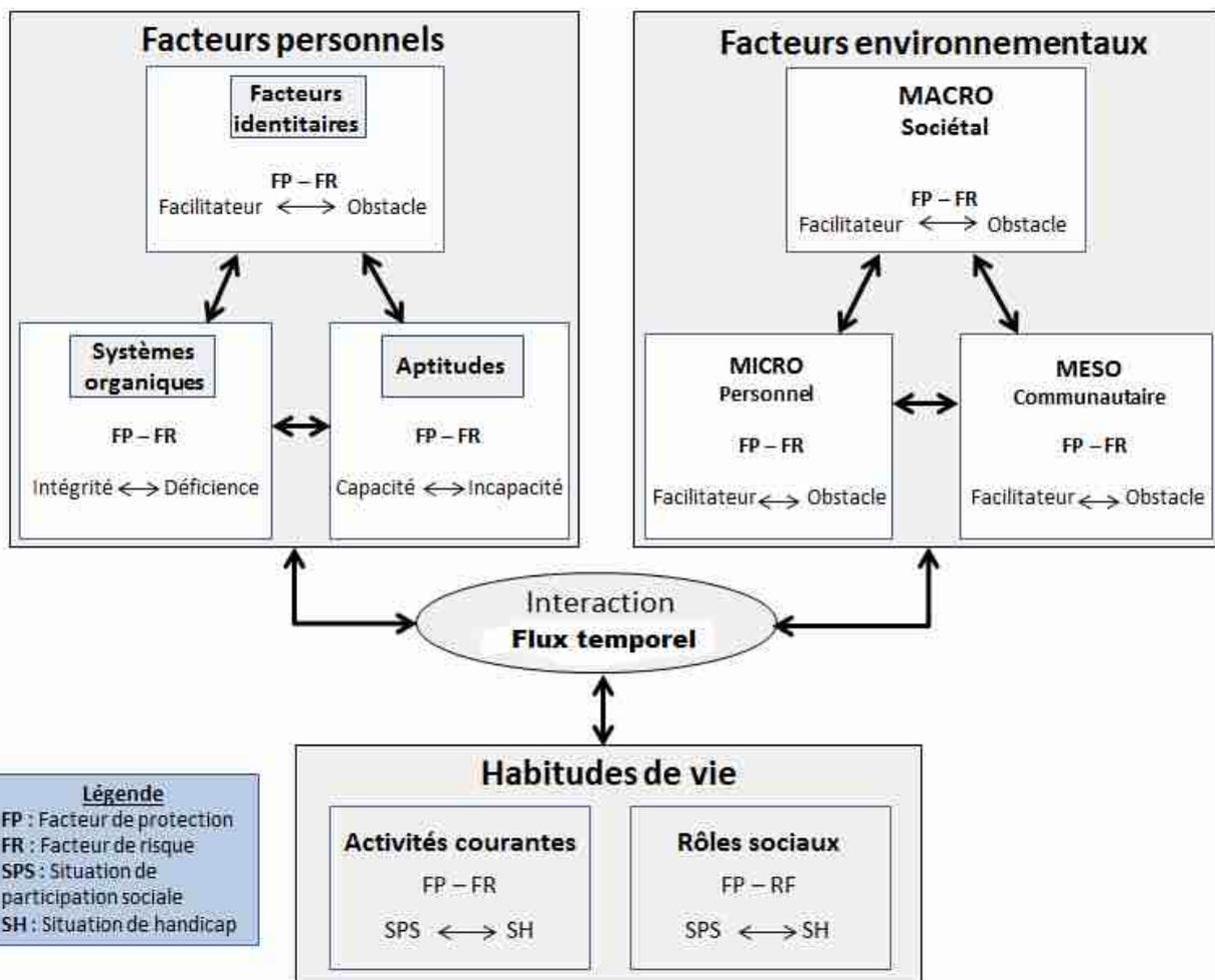
Dans le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) ³, on prend en compte l'interaction entre :

- les facteurs personnels (intrinsèques) de la personne : elle a son propre psychisme, son propre caractère ;

- les facteurs environnementaux (extrinsèques) : les activités seront différentes en fonction du handicap et de l'accessibilité des lieux, de ce que la personne pourra faire seule en fonction de l'adaptation de l'environnement ;
- la participation sociale : certaines personnes sont isolées dans des villes où très peu d'options se présentent à elles, alors que dans les grandes villes, il existe des associations de loisirs leur permettant de se créer un tissu social.



✘ Processus de production du handicap (MDH-PPH) selon RIPP (1998) : Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



MDH-PPH bonifié (2010)

=> Les moyens nouveaux comme Internet permettent également aux personnes en situation de handicap d'avoir une participation sociale. Elles peuvent gérer des sites web et travailler depuis chez eux.

2) LE DROIT À L'AUTONOMIE ET À LA CITOYENNETÉ

Le droit des personnes handicapées à l'autonomie et à la citoyenneté est reconnu par la loi du 11 février 2005, qui définit le handicap dans toute sa diversité (isolé ou associé). Son principe est d'essayer de mettre tout le monde sur un même pied d'égalité.

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de la santé invalidant. »

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (17/10/2006)

Le mot « handicap » vient de l'anglais « hand in the cap », car dans les années 1700, les gens faisaient du troc dans les bars et s'ils troquaient des choses de différente valeur, ils

posaient un chapeau et mettaient la différence à l'intérieur du chapeau. Le mot « handicap » est entré dans le vocabulaire suite à cela et la loi de février 2005 s'appuie sur ce fait : comment compenser la différence entre quelqu'un qui n'a pas de handicap et quelqu'un qui en a un ? Comment l'aider pour qu'il ait les mêmes possibilités et droits que quelqu'un qui n'a pas de handicap ?

Le principe de cette loi est, au nom du principe d'égalité, de reconnaître que le droit à la compensation du handicap résulte d'une préoccupation et d'un devoir sociétal, et non d'une quelconque logique de commisération ou de charité. Il s'agit de rétablir une certaine « égalité des chances » dans l'esprit d'une approche inclusive centrée sur les droits des personnes, impliquant le droit à l'éducation, au travail, aux loisirs, et donc à une vie familiale et amoureuse.

Elle met en place la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) à domicile ou en établissement qui est au cœur du plan personnalisé de compensation. Ces prestations permettent de financer les aides individuelles, déterminées en fonction des besoins et du « projet de vie » de la personne handicapée. Elle est attribuée sans condition de ressources. Une prestation existe également pour les personnes en situation de handicap sans ressources : l'AAH, à hauteur de 600 € par mois environ.

3) LE DROIT À LA SEXUALITÉ

La sexualité est très peu abordée pour les personnes en situation de handicap. On parle beaucoup de rééducation, mais très peu de projet parental.

En mai 2006, l'IFOP a réalisé pour l'Association des Paralysés de France (AFP) un sondage portant sur les Français, les idées reçues à l'égard des personnes en situation de handicap et la discrimination vue par les personnes en situation de handicap ⁴. Ce sondage a été réalisé par téléphone auprès de 804 personnes représentatives de la population française, âgées de 15 ans et plus.

On a observé que :

- 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 ;
- couple et sexualité sont encore vus comme une épreuve et un tabou.

Moins d'un quart des personnes handicapées en vivant en institution ont une éventuelle relation socio-sexuelle ⁵. Cela est dû en partie au fait que dans la plupart des institutions, on n'autorise pas toujours les personnes à être en couple.

Les films *Intouchables* et *The Sessions* sont de bons exemples sur l'accompagnement à la sexualité.

IV - LE CONCEPT DE SANTÉ SEXUELLE

1) DÉFINITION

Le concept de « santé sexuelle » a été reconnu par l'OMS pour tous les êtres humains et donc pour les personnes souffrant de handicap lors de la conférence de 1972 avec 3 éléments de base :

- la capacité de jouir et de contrôler le comportement sexuel et reproductif en accord avec l'éthique personnelle et sociale ;
- la délivrance de la peur, de la honte, de la culpabilité, des fausses croyances et des autres facteurs psychologiques pouvant inhiber la réponse sexuelle et interférer sur les relations sexuelles ;
- l'absence de troubles, de dysfonctions organiques, de maladies ou d'insuffisances interférant avec la fonction sexuelle et reproductive.

La santé sexuelle est l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué de façon à parvenir à un enrichissement et à un épanouissement de la personne humaine, de la communication et de l'amour.

OMS, 1974

La sexualité, la sensualité, l'affectivité, la capacité à communiquer, à échanger, partager, séduire, être séduit, font partie intégrante de la construction identitaire de chaque personne.

Les soignants ont maintenant conscience que la prise en charge globale de la personne souffrant de handicap améliore l'efficacité des traitements étiologiques et de leur vécu. On pense à la vie sexuelle des sujets dans la globalité des personnes afin que ces derniers se sentent mieux respectés.

Les deux aspects de la sexualité humaine sont le plaisir et la reproduction.

2) NIVEAUX D'INTERVENTION

Il existe 3 niveaux d'intervention en sexologie :

1. l'information et l'éducation sexuelle (anatomie, physiologie, psychologie) : pour les enfants mais également pour les adultes (car il y a certains adultes qui ont beaucoup de questions, même des parents lorsqu'ils emmènent leurs enfants), il est important d'identifier où en est le patient par rapport à ses connaissances afin de ne pas aller trop vite ;
2. le conseil (« counselling ») en cas de difficultés sexuelles (professionnels, thérapeutes ou non) : certains patients ne viennent que pour demander des conseils ;
3. les thérapies appropriées (sexologues, médecins ou non médecins) : il existe tout un

type de thérapies que l'on peut leur proposer et que l'on peut adapter en fonction du handicap.

=> La sexualité évolue tout au long de la vie, il est donc possible de la travailler avec les personnes souffrant de handicap.

3) DES INFORMATIONS ESSENTIELLES

Pour les couples

Lorsqu'une personne souffrant de handicap vient consulter avec son/sa compagne, il y a des informations essentielles à leur donner :

- des informations sur la pathologie invalidante auprès du couple et/ou de la famille (s'il s'agit d'un enfant handicapé) ;
- des informations sur le retentissement éventuel sur les réactions sexuelles (ex. : ce n'est pas parce qu'on a une maladie neurologique que l'on aura forcément des troubles de la sexualité) ;
- la reprise des informations en séance individuelle pour que chacun puisse s'exprimer sans crainte de blesser l'autre ;
- la répétition des informations.

Pour le thérapeute

Le thérapeute a lui aussi besoin d'avoir en main des informations essentielles concernant :

- le type de handicap (déficiences, incapacités) ;
- le retentissement direct du handicap du patient sur les réactions sexuelles ;
- le retentissement sur le plan neuro-psychologique (rires, pleurs spasmodiques mésinterprétés, état dépressif, stress post-traumatique, diminution de la libido) ;
- le retentissement sur le plan général (motricité, sensibilité, troubles cognitifs et sensoriels, troubles de la communication, etc.) ;
- le retentissement sur le plan génito-sphinctérien.

4) LES ATTENTES THÉRAPEUTIQUES

Du côté du soignant

Les attentes thérapeutiques du soignant sont :

- des réflexions sur le cadre institutionnel : les horaires et les moyens attribués à la sexologie ;
- la formation des soignants et du personnel ;
- la nécessité d'un travail en réseau avec les différentes personnes qui gravitent dans l'univers de la personne handicapée.

Les personnes qui travaillent dans les maisons d'accueil spécialisé (MAS) sont parfois mal à

l'aise avec les personnes dont le handicap est très lourd (qu'il soit mental, psychique, etc.). Le contact avec ce genre de patient peut être choquant, d'autant plus lorsque ces derniers ne peuvent communiquer par la parole.

Les psychologues travaillant sur la parole avec leurs patients, avoir affaire à ce genre de personnes les met dans une situation compliquée. C'est surtout les psychomotriciens qui s'occupent de ces patients, les psychologues, eux, sont chargés d'accompagner les équipes. Les orthophonistes peuvent également jouer un rôle important, car ils savent comment communiquer avec des gens qui n'ont pas la parole. Il est également possible de communiquer à l'écrit et notamment par ordinateur, où l'on peut observer toute l'intelligence de leurs raisonnements.

Il est possible de mettre au point avec ces patients des codes (tels que lever le petit doigt pour dire « oui », etc.), mais le soignant n'est jamais certain que le patient l'a compris, qu'il a répondu correctement à sa question et à sa demande.

Les soignants sont relativement à l'aise avec les patients ayant des handicaps physiques neurologiques, car ils ont des réponses à leur donner, des recherches ont été faites sur le sujet. Au contraire, la prise en charge des patients atteints d'IMC (mouvements désordonnés, sons étranges, bave, etc.) ou de trisomie est beaucoup plus complexe et est à développer.

La personne soignante peut également se sentir gênée du fait que le patient puisse se mettre en érection lorsqu'elle lui fait sa toilette et elle peut s'imaginer qu'il y a quelque chose d'ordre sexuel. Or, la plupart du temps, quand il s'agit de tétraplégies basses, les patients ne le sentent pas et ne s'en rendent pas compte. Ils n'y sont pour rien, c'est un fonctionnement automatique que les soignants doivent comprendre pour mieux le vivre. Il est également important dans ce cas que le soignant prévienne son patient qu'il a une érection, afin que ce dernier sache que ça fonctionne.

Du côté du patient et ses proches

Chez le patient et ses proches, on observe divers problèmes qui se posent :

- le mode relationnel du patient (narcissique ou par étayage) : il arrive que certains de ces patients aient une sexualité compulsive, qu'ils se masturbent en consultation, qu'ils câlinent ou embrassent le soignant, etc. Il s'agit généralement de comportements mécaniques ;
- les capacités d'adaptations, la plasticité psychique de la compagne face au partenaire transformé, face à la modification des rôles (tâches ménagères, soins aux enfants, etc.) ;
- pour la compagne, l'image de partenaire sexuel s'éloigne parfois, avec une diminution des gestes de tendresse, des conduites d'évitement pouvant mener jusqu'à la rupture.

Il est donc primordial de faire un travail avec le patient et sa compagne sur :

- la capacité de séduction ;

- le schéma corporel et l'image du corps ;
- les sensations (douleur, plaisir) ;
- le toucher ;
- la différence du corps comme objet de soin et comme sujet de désir/plaisir (comment érotiser son propre corps ainsi que celui de son/sa partenaire ?) ;
- la vie fantasmatique.

5) L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LA FONCTION SEXUELLE

Lorsque les patients viennent consulter, beaucoup se demandent si leurs troubles sexuels sont dus à leur maladie ou non. Les problèmes de sexualité peuvent être dus directement à la maladie mais peuvent également être dus aux symptômes de la maladie, ou encore à la prise de médicaments.

Il est donc important de faire la différence entre :

- **dysfonction sexuelle primaire** : la maladie/lésion a un impact direct sur les réactions sexuelles, quelle que soit l'étiologie (traumatique, tumeur, vasculaire, infectieux...) et qu'elle soit acquise ou congénitale ;
- **dysfonction sexuelle secondaire** :
 - elle peut être secondaire aux symptômes de la maladie/lésion ;
 - elle peut être une répercussion de la pathologie et de son traitement (iatrogénie) sur la sexualité : on traite les symptômes de la maladie (antidépresseurs pour les troubles cognitifs, antidouleurs pour les dysesthésies...) et même s'il n'y a pas de lésion neurologique, les traitements peuvent entraîner des troubles sexuels ;
- **dysfonction sexuelle tertiaire** : l'impact de la pathologie sur l'estime de soi, l'image de soi corporelle, le projet de vie, la relation de couple, l'intégration sociale, etc. nuit à la libido mais également à toutes les phases de réactions sexuelles (moins d'excitation, anorgasmie, etc.).

Ex. : Une personne malvoyante ayant une maladie uniquement oculaire n'a aucune raison d'avoir de répercussion directe sur sa sexualité. Par contre, la malvoyance peut entraîner des troubles de l'estime de soi, de l'image corporelle ou autre, qui pourront retentir sur la sexualité.

=> Faire le tour de la question avec le patient permet d'avoir une approche plus facile et plus claire.

V - LA PRISE EN CHARGE DES DYSFONCTIONS SEXUELLES DES HOMMES LÉSÉS MÉDULLAIRES

Les hommes lésés médullaires sont un bon modèle neuro-physiologique car une fois que l'on a cerné ce qu'il se passe chez ces patients, on peut l'appliquer à toutes les autres pathologies.

En France, on a recensé 1000 à 1200 nouveaux cas de lésions médullaires par an, avec 3 à 4 hommes pour 1 femme. La majorité des hommes sont âgés de 15 à 40 ans et sont donc en âge de procréer.

La majorité d'hommes atteints est due au fait que, dans les années 1950, il s'agissait de blessés de guerre (paraplégiques), donc des hommes. La prise en charge du handicap neurologique s'est faite ensuite, dans ces mêmes années, notamment par les Anglais et les Américains. De ce fait, la prise en charge des hommes s'est faite avant celle des femmes.

De plus, sur le plan scientifique, il est plus simple d'observer et d'analyser les réactions sexuelles chez un homme que chez une femme (l'érection de la verge se voit alors que l'érection du clitoris non). Bien que la médecine ait fait des progrès concernant les femmes depuis les années 2000, on a beaucoup moins d'informations concernant les femmes, qui représentent un cas plus complexe. On est donc plus en avance dans la recherche chez l'homme que chez la femme.

Il est nécessaire de proposer à ces patients une prise en charge sexologique adaptée, en s'appuyant sur les connaissances neurophysiologiques actuelles. La consultation de sexologie a été mise en place en 1989, et depuis, on travaille en collaboration avec Madame la Professeure Frédérique Courtois de l'Université du Québec à Montréal, afin d'associer l'étude et l'expérience cliniques à la méthodologie de la recherche scientifique. Il y a beaucoup d'intervenants (urologues, rééducateurs, neurologues, professeurs de recherche, etc.). L'objectif ici est de proposer aux patients des choses qui ont du sens et qui répondent à leurs questions.

1) QUELLES QUESTIONS SE POSER ?

- La première chose à se demander, c'est s'il y a une atteinte directe des lésions sur les réponses sexuelles, et donc des atteintes primaires. Même si le patient vient consulter avec une demande précise, il convient de vérifier la source des troubles sexuels.
- La deuxième question à se poser, est s'il y a une atteinte indirecte des lésions sur les réponses sexuelles, et donc des atteintes secondaires :
 - des troubles sphinctériens urinaires et/ou ano-rectaux menant à des troubles de continence, des ballonnements, des douleurs, des infections, des auto-sondages, etc. ;
 - des troubles moteurs : modification des habitudes, adaptation des positions (« coping ») ;
 - spasticité, tremblements, incoordination motrice ;
 - sensibilité altérée ;
 - douleurs neurogènes, dysesthésies génitales ;
 - syndrome anxio-dépressif ;
 - fatigabilité ;
 - iatrogénie.

Ex. : S'il existe des fuites d'urine, de selles, des troubles moteur, des tremblements, des problèmes de coordination motrice, des troubles de la sensibilité, des douleurs ou encore

des dysesthésies, le patient n'aura pas les mêmes facilités qu'auparavant et cela pourra entraîner des problèmes anxio-dépressifs dus à la maladie ou au traumatisme, qui retentiront sur la sexualité.

- La troisième question à se poser, est s'il existe des atteintes tertiaires, des conséquences personnelles, familiales, sociales et professionnelles de la maladie sur les réponses sexuelles :
 - colère et angoisse liées au processus d'acceptation (« coping ») ;
 - frustration ;
 - altération de l'image de soi et baisse de l'estime de soi ;
 - perte de l'identité masculine et anxiété de performance ;
 - perte d'autonomie, dépendance ;
 - bouleversements de la vie sociale (amis, famille, travail) ;
 - culpabilité.

Ex. : Un homme de 40 ans très actif devient paraplégique, il va perdre ses activités habituelles, sa vie sera chamboulée et il peut être amené à rester à la maison à ne rien faire. De la même façon, la vie de sa compagne sera chamboulée si elle était habituée à ne rien faire à la maison avant l'accident, les rôles seront complètement inversés.

Selon les cas, certaines personnes parviennent à rebondir et à faire face à tout cela ; d'autres s'enfoncent et s'effondrent. C'est pour cette raison qu'il est important de prendre en charge également l'entourage afin de tous les aider à accepter le handicap et à faire face aux sentiments d'injustice, de colère ou d'angoisse (d'où l'importance ici du rôle des psychologues).

2) LES ÉVOLUTIONS SCIENTIFIQUES

À partir de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, après la Seconde guerre mondiale, dans les centres de rééducation chez l'homme lésé médullaire, on a :

- évalué la capacité érectile résiduelle : la toute première demande des hommes était de retrouver une érection ;
- adapté divers traitements palliatifs, médicaux, chirurgicaux et des aides techniques pour les dysérections (Zeitlin en 1957, Bors et Comarr en 1960, Fitz Patrick en 1974, Chapelle en 1980...) ;
- évalué la capacité éjaculatoire résiduelle (Home en 1948, Guttmann en 1949, Bors et Comarr en 1970, Chapelle en 1970) ;
- évalué la fertilité (à partir de 1990) ;
- effectué la première étude sur la sexualité de la femme lésée médullaire (Éric Bérard en 1989 ; M. Sipski, B. Whipple, Komizaruk, F. Courtois à partir des années 2000).

Depuis 1989, le travail effectué avec le Canada et le Pr. Courtois (Université du Québec à Montréal) permet d'établir un cadre afin de prendre en charge tous les troubles sexuels chez les hommes et femmes lésés médullaires. On associe l'étude et l'expérience cliniques à la méthodologie de la recherche scientifique. En neuro-sexologie, on intègre également la

recherche clinique dans la pratique clinique. De ce fait, il nous est possible :

- d'établir un cadre à la consultation de neuro-sexologie ;
- de publier et de communiquer sur les réactions sexuelles des sujets lésés médullaires et sur leur prise en charge ;
- de poursuivre un travail de recherche plus axé sur les troubles des réactions sexuelles féminines ainsi que sur les troubles de l'orgasme chez la femme et l'homme lésés médullaires.

3) DIFFERENCES ENTRE LES TROUBLES CHEZ L'HOMME ET LA FEMME

HOMME	FEMME
Troubles de l'érection de la verge et de l'éjaculation :	Troubles de l'érection du clitoris, de l'engorgement des petites lèvres, du vagin et de la lubrification vaginale :
<ul style="list-style-type: none">• potentiel post-trauma ;• palliatifs mécaniques plus ou moins pharmacologiques.	<ul style="list-style-type: none">• potentiel post-trauma ;• palliatifs mécaniques plus ou moins pharmacologiques.
Troubles du plaisir et de l'orgasme :	
<ul style="list-style-type: none">• recadrage cognitif et développement des zones érogènes.	

On a tout d'abord travaillé chez l'homme sur les troubles de l'érection et de l'éjaculation, puis la demande de l'homme s'est ensuite axée sur les troubles du plaisir.

Dans les années 2000, on a commencé à vouloir faire chez la femme les mêmes recherches que chez l'homme (pléthysmographies vaginales équivalant aux pléthysmographies pénienues, enregistrements de la lubrification, etc.), mais on s'est rendu compte que la recherche était très limitée car plus complexe à effectuer. La demande des femmes est généralement plus dans le ressenti et concerne beaucoup plus la fertilité, la grossesse, l'accouchement, la faisabilité de l'acte sexuel sans douleurs.

4) L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE DES TROUBLES SEXUELS

Les troubles sexuels peuvent avoir comme impact :

- une perte de l'identité masculine/féminine (d'où l'intérêt lors de la consultation de s'intéresser à l'identité sexuelle du patient) ;
- une baisse de la libido avec un syndrome dépressif plus ou moins marqué ;
- une baisse de l'estime de soi et une anxiété de performance.

Ces retentissements psychologiques sont différents en fonction :

- du passé sexuel du patient (on ne prendra pas en charge de la même façon un couple marié dans un projet d'enfant qu'un jeune qui n'a jamais eu d'expérience) ;
- du statut du patient (célibataire ou en couple) ;

- du mode et du niveau lésionnel du patient.

=> Tout cela dépend de la position du patient par rapport à sa sexualité et à son histoire sexuelle.

Bien que la prise en charge puisse être standardisée au niveau de la capacité érectile et éjaculatoire, il est important de travailler sur ce qu'il y a à côté en consultation. Il faut s'intéresser aux craintes du patient en fonction de son statut et de son passé (*ex. : un jeune n'ayant jamais eu de relation sexuelle craindra de savoir s'il pourra plaire à une fille malgré le fait d'être en fauteuil*). Certains patients se posent des questions inhabituelles, qui prennent une place plus qu'importante pour eux (par exemple pour les patients qui se sondent, ils peuvent se sentir gênés à l'idée d'en parler à une éventuelle compagne). Il est donc essentiel d'apporter ce côté « psychologue » à la consultation de sexologie, d'autant plus que certains patients ne veulent pas voir de psychologue.

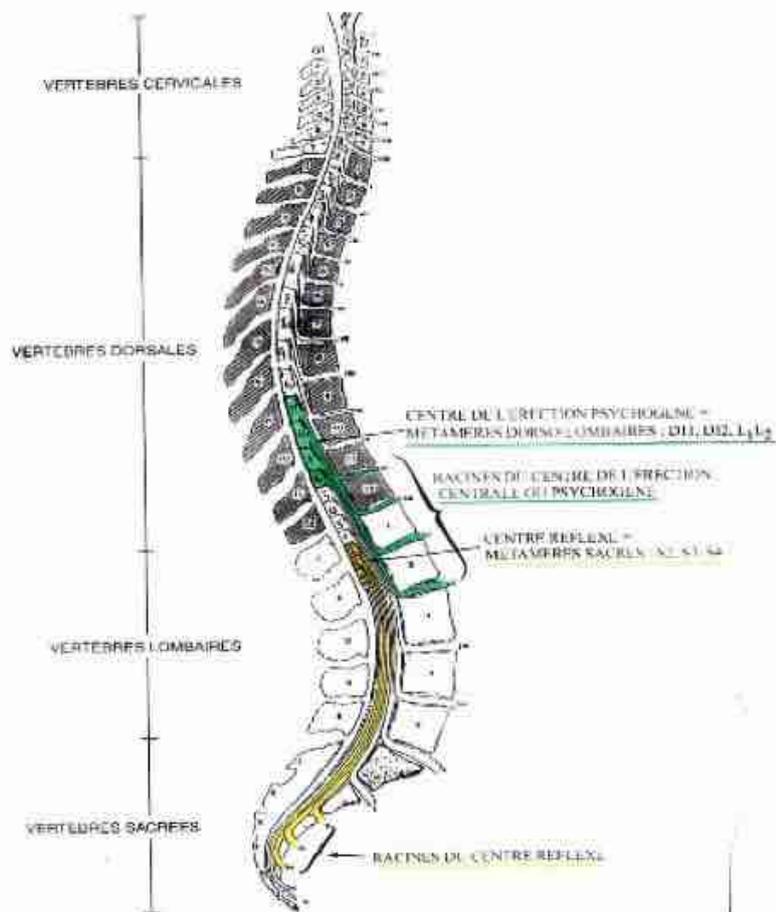
Il faut cependant éviter de parler de ces sujets lorsqu'on effectue un test et que le patient est nu, car cela peut être gênant pour le patient. Il faut séparer ce qui est mécanique de ce qui est psychologique.

Une maladie évolutive ne sera par contre pas prise en charge de la même manière qu'un handicap stable. Dans ce cas, on sait qu'il y a possibilité d'aller plus mal pour le patient, que les choses évoluent négativement, et donc que cela peut jouer sur son couple. Le taux de divorce est très élevé à cause de nombreuses mésententes, notamment lorsque le partenaire malade souhaite avoir une vie sexuelle riche, il souhaite profiter avant que la maladie ne prenne le dessus, alors que la compagne n'a aucune libido, elle passe son temps à travailler et à aider son partenaire, elle n'a plus aucun plaisir. Il y a des décalages à gérer dans le cas des maladies évolutives.

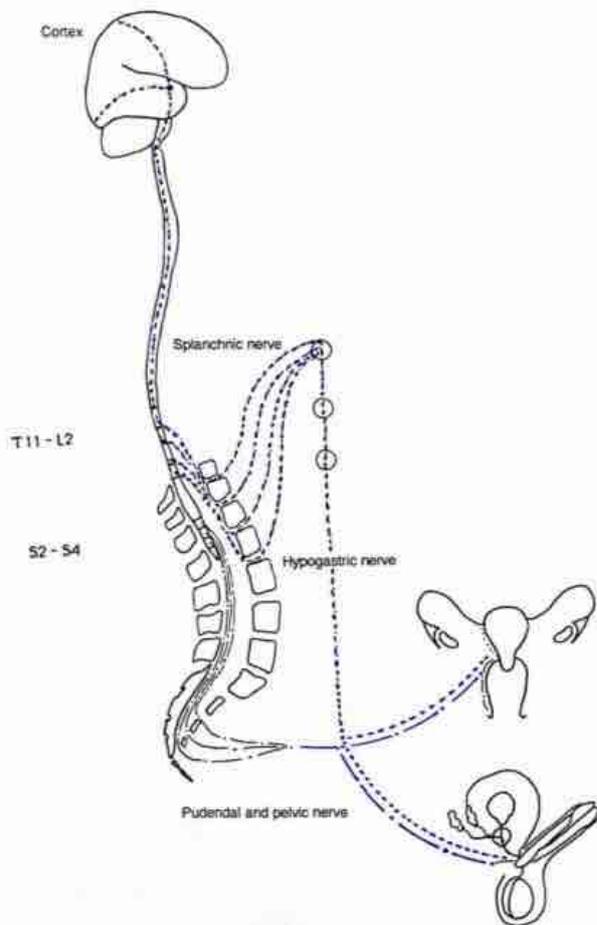
5) LE MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE DES RÉACTIONS SEXUELLES

L'évaluation de la capacité érectile chez l'homme lésé médullaire a commencé en 1990. Selon l'hypothèse de F. Courtois, deux circuits médullaires distincts sont responsables de l'érection :

- le circuit sacré (S2-S3-S4) ;
- le circuit dorso-lombaire (D11-D12-L1-L2).



COUPE DE LA COLONNE VERTEBRALE



Circuits médullaires responsables de l'érection d'après F. COURTOIS

Leur existence et leur fonction sont discutées.

a) L'érection et la lubrification

D'après cette hypothèse, l'érection et la lubrification peuvent être :

- **réflexe** (S2-S4) : le toucher des organes génitaux entraîne une stimulation réflexe (érection du matin, etc.). La verge est tuméfiée et rigide. Cela s'effectue via le circuit sacré, situé à la fin de la moelle sacrée ;
- **psychogène** (T11-L2) : il s'agit des excitations d'origine cérébrales, l'érection se déclenche sans toucher. La verge est uniquement tuméfiée et moins rigide, il y a des dysérections. Cela s'effectue via la fin de la moelle dorsale et le début de la moelle lombaire.

Quand la lésion est supérieure, les érections réflexes sont conservées mais il n'y a pas d'érection par stimulation psychogène. Les patients sont gênés car même s'ils ressentent certaine excitation dans la tête en voyant des films pornographiques, l'effet sur eux n'est plus le même qu'avant et ils n'ont plus d'érection. Il convient ici d'expliquer au patient comme à sa partenaire ce qu'il se passe, afin d'éviter les mésententes dans le couple.

Ex. : Pour un tétraplégique dont la lésion est située au niveau de la moelle épinière et qui

fait un barrage complet, sa moelle épinière récupérera une activité après la phase de choc spinal. Tout ce qui est situé au dessus fonctionnera normalement, les ordres seront transmis au niveau des membres supérieurs s'il s'agit d'une tétraplégie basse. Tout ce qui est situé en dessous, fonctionnera de façon automatique : des spasmes, des fuites, etc. Ces choses ne pourront pas être contrôlées par le cortex cérébral si la lésion est complète. Un automatisme se met en place, c'est pour cette raison qu'il peut y avoir des érections réflexes.

Quand la lésion est basse (au niveau du centre sacré ou lésant les racines S2-S3-S4), on appelle cela le syndrome de la queue de cheval. Même si les patients retrouvent la mobilité et marchent, tout ne s'est pas bien remis en fonctionnement au niveau du périnée. Lorsque la lésion est au niveau du cône médullaire, le patient perd son érection réflexe (plus d'érection le matin, plus d'érection en se touchant, etc.). Les patients ont l'impression d'être impuissants du fait de ne plus avoir d'érection réflexe, alors qu'en réalité, tout cela fonctionne encore.

Lorsque la lésion est située entre les deux circuits (entre T11-T12-L1-L2 et S2-S3-S4), il peut y avoir une érection réflexe et une érection psychogène. Ces deux types de stimulation sont complémentaires (plus on est excité, plus on favorise le toucher ; plus on touche, plus on est excité) et cet effet additif est perdu, il convient donc ici de rétablir une certaine harmonie entre elles.

La lésion médullaire n'entraîne pas une impuissance totale. Pour qu'il y ait une impuissance totale, il faut que T11-T12-L1-L2-S2-S3-S4 soient totalement détruits, ce qui est très rare.

Les dysfonctions sexuelles peuvent être très sévères, même si le circuit réflexe et le circuit psychogène sont respectés, du fait de la prise de médicaments et/ou d'un syndrome dépressif, par exemple.

b) L'éjaculation

L'éjaculation se déroule ainsi :

- émission (T11-L2) ;
- éjaculation (S2-S4).

Le circuit dorso-lombaire déclenche la formation et l'accumulation du sperme dans la verge, le centre sacré déclenche l'éjaculation antérograde (= l'éjaculation sort de la verge). Il arrive dans certains cas que l'éjaculation ne sorte pas de la verge et parte dans la vessie, on appelle cela une éjaculation rétrograde (qui est souvent confondue avec l'anéjaculation).

Quand la lésion est complète, pour avoir une stimulation du centre dorso-lombaire, on ne peut compter que sur l'excitation du centre sacré, qui va remonter au niveau du centre dorso-lombaire, car dans ce cas-ci, plus rien ne passe par en haut. C'est pour cela que bien souvent, les patients ayant des lésions hautes sont généralement des sujets anéjaculateurs, ils ont du mal à déclencher l'éjaculation. Il convient de faire des tests pour faire remonter l'activité réflexe au niveau dorso-lombaire afin de pouvoir réenclencher une éjaculation.

Pour ce qui est des patients atteints de lésions basses, il existe des patients qui parviennent à éjaculer comme avant, des patients anéjaculateurs et des éjaculateurs précoces. Chez ces derniers, il y a une action inhibitrice du centre sacré et lorsque celui-ci ne fonctionne plus, la moindre stimulation psychogène entraîne une émission. Cela est dû à un manque de réflexes au niveau du cône.

c) L'orgasme

L'orgasme est quelque chose de subjectif et donc difficile à analyser. Il existe plusieurs théories à ce sujet :

- D'après Sipski ⁶, l'orgasme serait issu du réflexe et donc du circuit sacré.
- D'après F. Courtois ⁷, l'orgasme serait autonome, une « tempête végétative » boostée par le somatique et les réflexes.
- D'après Whipple ⁸, le nerf vague serait impliqué.

Il est probablement également question de psychologie et de lâcher-prise, mais la physiologie de l'orgasme est encore en réflexion.

=> En s'appuyant sur le modèle neurophysiologique, selon le niveau de la lésion neurologique :

- il y aurait 100 % d'érection réflexe si la lésion est au dessus de T10 ;
- 80 à 90 % d'érection psychogène si il y a une lésion du cône ou des racines sacrées avec 100 % d'émission (100 % si lésion du cône, 66 % si lésion des racines) ;
- 92 % d'érection « mixte » par stimulation réflexe ou psychogène si la lésion est située entre les deux centres.

=> Toutes les maladies neurologiques (scléroses en plaque...), les maladies dégénératives (hernies discales, spina bifida...), les pathologies tumorales, inflammatoires ou infectieuses (myélites) qui touchent la moelle épinière peuvent avoir des répercussions sur le système sexuel et le système neuro-périnéal (qui commande la vessie et le système ano-rectal). C'est pour cela que lors de la consultation, il faut tenter de rééquilibrer les sphincters afin d'aider le patient à retrouver une vie sexuelle satisfaisante.

6) APPAREILS DE DIAGNOSTIC CHEZ L'HOMME

a) Le pléthysmographe Rigiscan



 Pléthysmographe Rigiscan

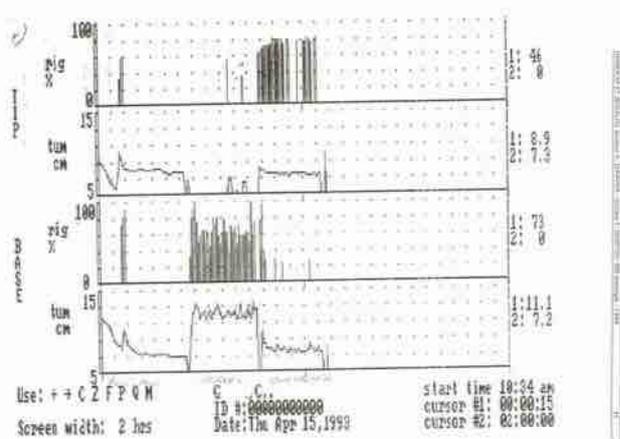
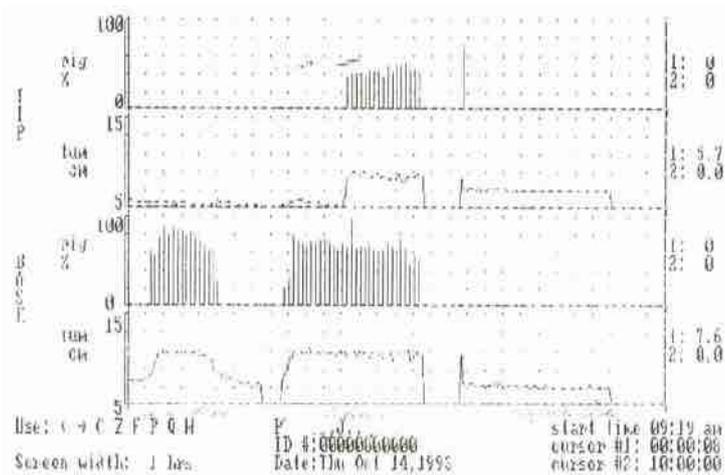
La pléthysmographie permet d'enregistrer l'érection du patient. Elle permet de savoir si l'érection est réflexe, psychogène ou s'il n'y en a pas du tout. Bien souvent, on se rend compte que les patients se trompent, ils pensaient avoir une érection psychogène alors que c'était réflexe et vice versa.

Cet appareil peut être très utile sur le plan juridique, lorsqu'il est question de préjudice sexuel et que l'on a besoin d'un reflet de l'érection intentée.

L'examen est réalisé dans une salle avec un rideau, dans des conditions hospitalières (ce qui ne met pas toujours le patient très à l'aise malgré les efforts des soignants).

La pléthysmographie diurne

Exemple de courbe de pléthysmographie diurne :



Courbe de pléthysmographie diurne

Grâce à la pléthysmographie diurne, on a pu montrer que chez les patients n'ayant plus de circuit sacré et plus de réflexes, même s'ils n'avaient pas d'érection la nuit, ils avaient de très bonnes érections psychogènes la journée.

Les résultats des tests sont que **si la stimulation est adaptée au niveau de la lésion, il y a 80 à 100 % de réussite et la fonction érectile post-traumatique est optimisée.**

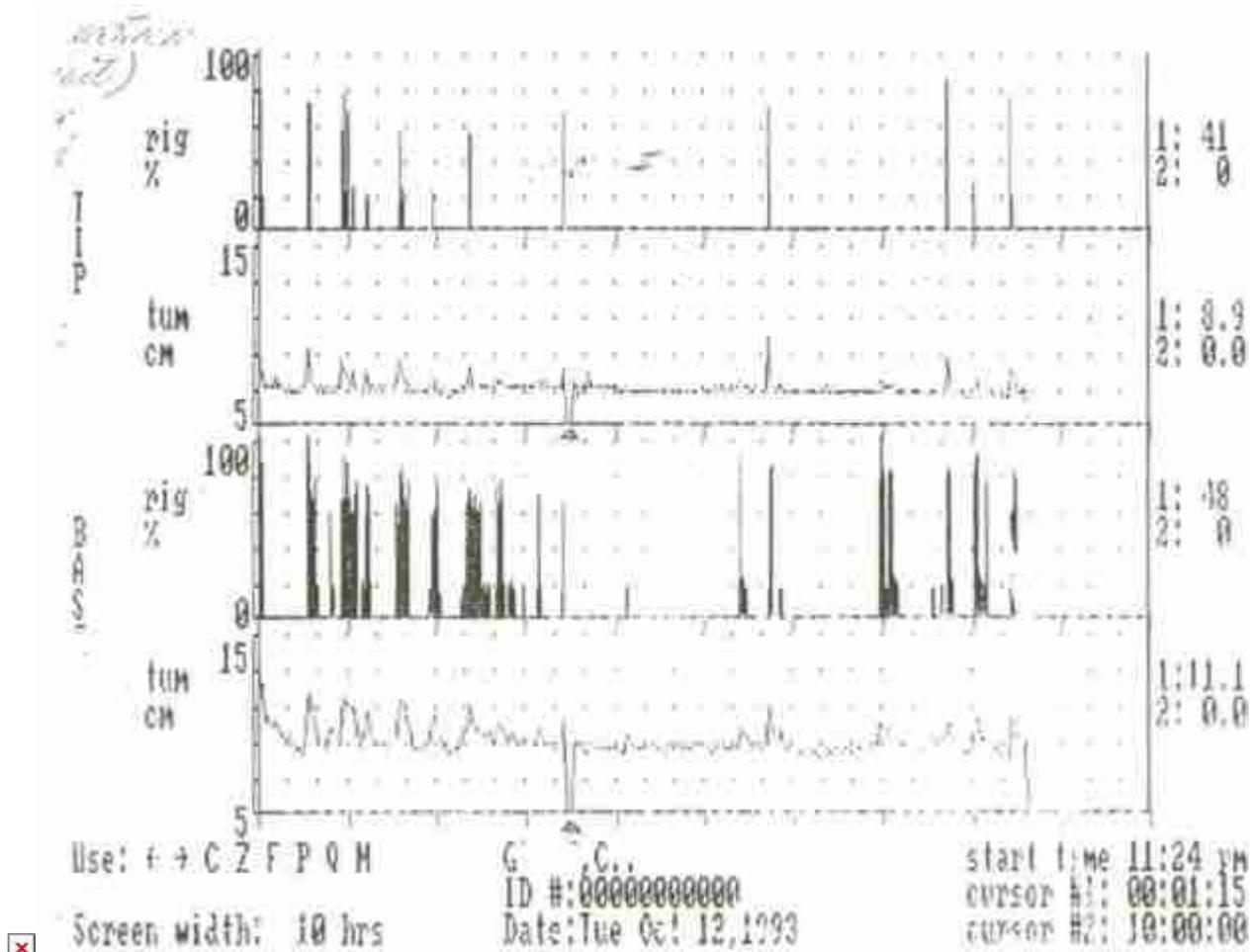
La pléthysmographie nocturne

La pléthysmographie nocturne ne se fait plus aujourd'hui. Cela se faisait dans les années 1990, lorsque l'on travaillait sur l'impuissance chez les hommes. L'objectif des sexologues était de montrer aux hommes qu'ils avaient des érections la nuit et donc qu'ils pouvaient en avoir la journée. On s'est demandé pourquoi il n'y avait que des érections la nuit et on a alors compris qu'il s'agissait d'un processus physiologique permettant d'entretenir la tumescence et la souplesse des corps caverneux.

Chez le patient neurologique, ce n'est pas un examen de choix car il peut y avoir de faux négatifs. En effet, si le patient est inhibé ou a pris des neuroleptiques (que le circuit sacré est lésé), il n'aura pas nécessairement d'érections la nuit.

Exemple de pléthysmographie nocturne : on peut observer qu'il y a de nombreux

événements.



Enregistrement pléthysmographique des érections nocturnes

b) L'électromyogramme

On a étudié les réponses cutanées sympathiques des membres et du périnée⁹. Cela nous a permis de voir que l'électromyogramme était le seul examen pouvant tester la fonctionnalité des voies sympathiques.

Lors de cet examen, si les réponses sympathiques passent en sous-lésionnel, alors il existe une érection par stimulation psychogène. Le but de ce test est d'encourager les patients à utiliser la stimulation psychogène.

7) LES TRAITEMENTS DES TROUBLES ÉRECTILES APRÈS UNE LÉSION MÉDULLAIRE CHEZ L'HOMME

Aujourd'hui, il est possible de proposer divers palliatifs (beaucoup plus qu'il y a 30 ans).

a) Les palliatifs mécaniques

Le garrot pénien



✘ Garrot pénien

Le garrot pénien est en plastique et se met sur la verge en érection.

Les garrots ne coûtent pas cher, on en trouve dans tous les sex shops et sociétés médicales, et l'on peut les essayer facilement.

Il existe des tailles différentes, du plus petit au plus large : si le garrot est trop large, il ne sert à rien ; s'il est trop serré, il peut être inconfortable et peut blesser.

Attention : le garrot chez les personnes souffrant de handicap ne doit pas être porté plus de 30 minutes, car comme ces personnes n'ont pas toujours de sensibilité, elles oublient de le retirer. Or, si le patient s'endort avec le garrot à la base de la verge, il risque d'avoir des soucis par la suite.

Il existe aussi des garrots vibrants. Certaines le supportent très bien, d'autres pas. Cela fonctionne plutôt bien chez les patients qui ont un bon circuit réflexe, car la vibration continue à stimuler le circuit réflexe et donc à stimuler l'érection.

L'anneau impulseur d'érection





Anneau impulseur d'érection

L'anneau impulseur d'érection a été mis au point par un Français. Il s'agit d'un petit coussin en mousse.

Le côté rembourré de l'anneau se met contre les muscles caverneux afin de les masser et d'améliorer l'érection. C'est beaucoup plus doux que le garrot en plastique et c'est plus agréable puisque lors des rapports, cela masse également la partenaire au niveau de la vulve et du clitoris.

Cet anneau impulseur se met sur une verge flaccide. Il faut ensuite faire une stimulation de la verge et le fait de faire coulisser l'anneau le long de la verge va impulser du sang dans la verge.

La pompe à vide ou vacuum



Pompe à vide ou vacuum

La pompe à vide fonctionne comme le garrot. Les Anglo-Saxons s'en servent assez souvent, ce qui n'est pas le cas en France car il faut prendre le temps d'apprendre au patient à s'en servir. L'utilisation semble un peu barbare, ce qui peut rebuter les patients.

Il suffit de mettre un garrot, puis de mettre la verge dans l'appareil avec du gel afin d'éviter les blessures. On pompe pour aspirer le sang dans la verge, ce qui va la faire gonfler et monter. Dès que c'est bien rigide, il faut faire basculer le garrot sur la base de la verge pour maintenir l'érection.

Ce système fonctionne comme de la rééducation et demande de l'entraînement mais fonctionne plutôt bien si l'on s'en sert régulièrement. Il faut néanmoins bien évaluer la possibilité du patient d'utiliser cela tout seul avant de lui proposer ce traitement. Par exemple, dans le cas d'un tétraplégique, il aura besoin d'être aidé pour l'utiliser (par sa compagne).

Les pompes à vide coûtent entre 250€ et 350€ et ne sont pas remboursées.

b) Les traitements pharmacologiques

Les injections intracaverneuses de prostaglandines (Edex®, Caverject®)



Les injections de prostaglandines se font en piquant dans les corps caverneux. Il y a besoin

d'un petit apprentissage soit chez le médecin, soit au centre hospitalier. Les corps caverneux se situent sur le côté (un à droite, un à gauche) de la verge. Au milieu, il y a l'urètre qui est entouré par le corps spongieux (c'est lui qui forme le gland). Il est possible de piquer le gland mais ce n'est pas recommandé car ce n'est pas ce qui fonctionne le mieux. Mieux vaut piquer les corps caverneux, en sachant qu'il y a une anastomose entre les deux : si l'on pique à droite, le produit va passer à gauche et vice versa.

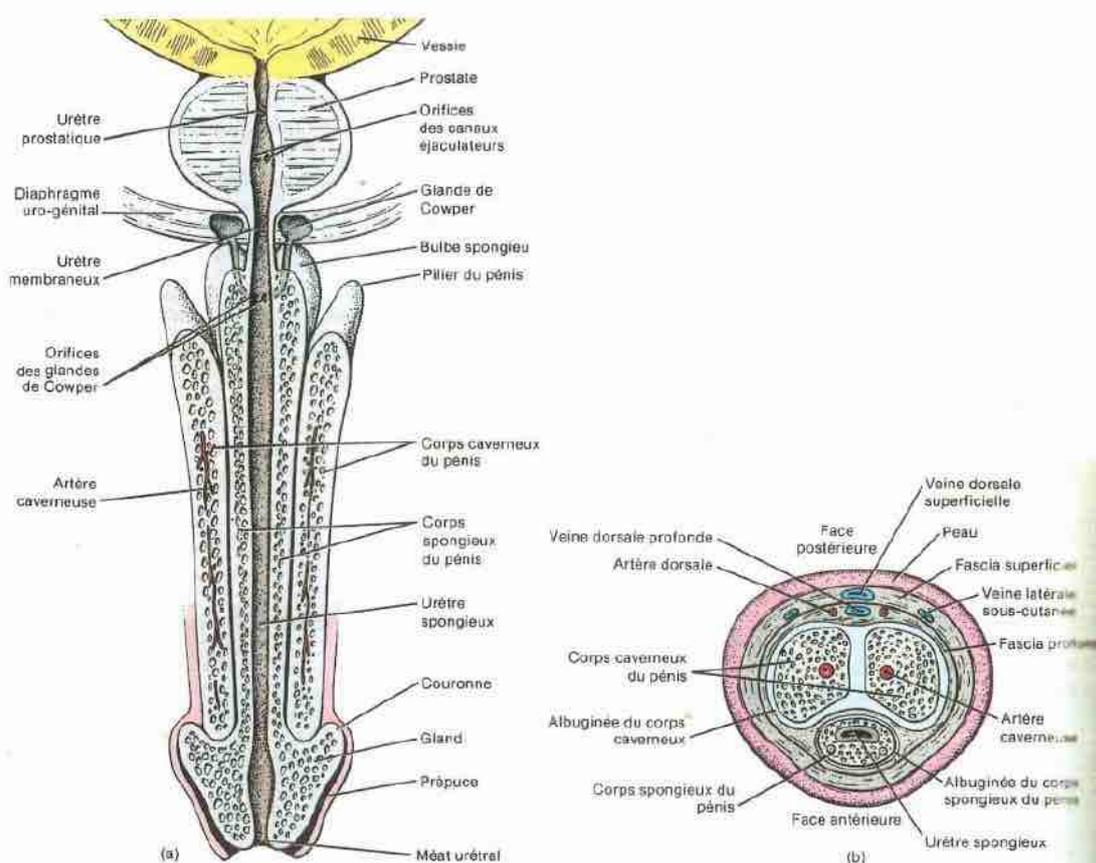


FIGURE 28.10 Structure interne du pénis. (a) Coupe frontale. (b) Coupe transversale.

Certains patients sont sensibles à la quantité de liquide et au produit, donc ils préfèrent se piquer de chaque côté en mettant de petites doses.

L'objectif ici est bien sûr de trouver la plus petite dose possible afin d'éviter le priapisme. Aujourd'hui, très peu de patients ont du priapisme, pour deux raisons :

- la prise de Papavérine il y a quelques années augmentait considérablement le nombre de cas, on l'utilisait pour son prix peu élevé, mais aujourd'hui, on utilise de l'Edex® et du Caverject® qui sont des produits plus sûrs ;
- depuis 30 ans, on a beaucoup évolué et il y a une information sexologique, donc les patients sont mieux informés.

Les injections sont remboursées par la sécurité sociale. Chaque patient a droit à deux injections par semaine, sauf s'il est sous anticoagulant.

Les injections sont une programmation de la vie sexuelle, car dès lors que le patient se pique, il entre tout de suite en érection (par contre, cela nécessite également une stimulation car sinon, cela n'aura pas l'effet escompté). Comme pour la pompe à vide, il faut évaluer la possibilité du patient d'utiliser cela tout seul avant de lui proposer ce traitement. Certains tétraplégiques, par exemple, peuvent se faire les injections tout seuls à condition que l'on leur prépare le produit. Tout cela demande une préparation de la vie sexuelle (l'intégration dans le couple, le vécu, etc).

Les IPDE 5 (inhibiteurs de la phosphodiesterase de type 5)



Les IPDE5 sont commercialisés depuis 1998 (d'abord le Viagra®, puis le Cialis®, le Levitra® et le Spedra®). En France, ils ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. Au début, le comprimé coûtait 10 € ; maintenant, grâce aux génériques, il est possible de trouver des boîtes de 16 comprimés à 20€.

Les avantages des IPDE5 par rapport aux injections, c'est qu'ils maintiennent l'érection et la prolongent, contrairement aux injections qui donnent une érection dès que l'on se pique et qui forcent à avoir un rapport aussitôt. Les IPDE5 nécessitent une petite stimulation, ils ne feront pas effet si le patient ne tente pas d'avoir de rapport.

Les inconvénients des IPDE5 par rapport aux injections, c'est qu'il y a un petit délai d'attente avant qu'ils ne fassent effet.

Dès lors que l'IPDE5 est diffusé dans l'organisme, il reste pendant un certain temps :

- le sildenafil (Viagra®) est efficace au bout d'une demi-heure et peut durer pendant 8 heures ;

- le vardénafil (Levitra®) reste de 12 à 24 heures dans l'organisme ;
- le tadalafil (Cialis®) reste de 24 à 48 heures dans l'organisme.

Il est important de trouver le bon dosage, car chez les patients qui ont des érections réflexes (comme les paraplégiques ou les tétraplégiques), dès lors qu'on les touche, il arrive que ces derniers soient trop en érection.

Le choix entre les IPDE5 et les injections dépend du temps que le couple a pour ses rapports et d'une programmation précise.

Vitaros®

Vitaros® est une injection d'un gel à base de prostaglandine dans l'urètre. Pour que cela fonctionne, il faut bien masser la verge afin de faire circuler le produit, ce qui n'est pas possible pour tous les patients.

Ce palliatif est intéressant et est remboursé par la sécurité sociale en France dans les mêmes indications que les prostaglandines injectables par voie intracaverneuse.

=> L'objectif des palliatifs est d'encourager l'exploration du potentiel naturel et la répétition d'essais des palliatifs, dans un cadre hospitalier si possible.

=> Il est possible d'associer les palliatifs mécaniques et/ou pharmacologiques. On peut mélanger plusieurs techniques (pompe, médicaments, injections). La sexualité concerne toute une vie, il est donc pratique d'avoir un peu de souplesse dans l'utilisation des aides médicalisées à l'érection. C'est pourquoi le soignant doit bien présenter tous les palliatifs au patient, afin de lui permettre de faire des choix et de modifier si besoin.

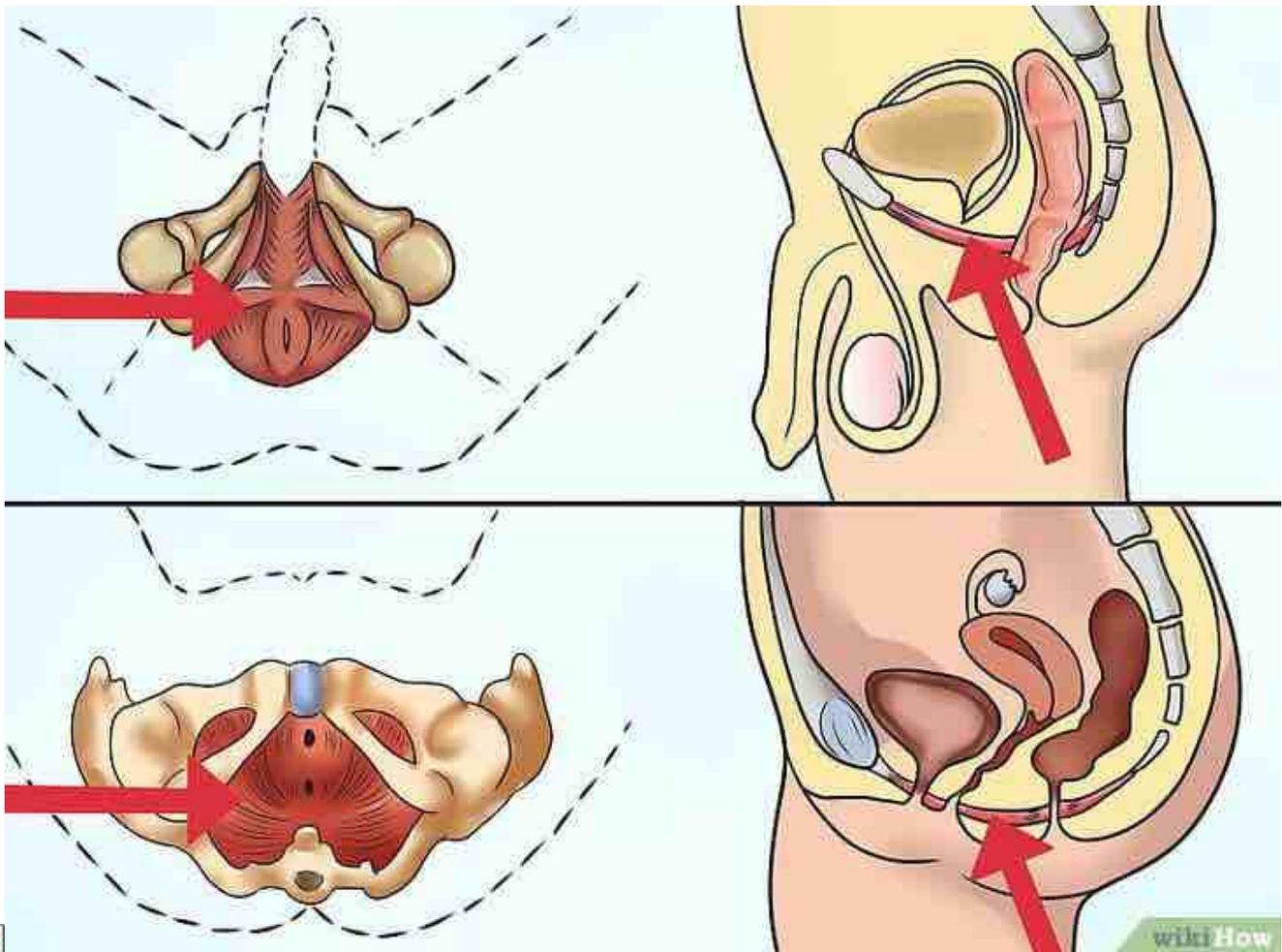
c) La chirurgie

La chirurgie est possible mais reste encore restreinte de nos jours (prothèses péniennes).

d) La rééducation du réflexe bulbo-caverneux

Selon une étude, les masseurs-kinésithérapeutes et sage-femmes qui font de la rééducation périnéale peuvent faire une rééducation du réflexe bulbo-caverneux en utilisant le Rigiscan®, des électrodes collées sur les muscles bulbo-caverneux avec un biofeedback auditif et visuel (la stimulation est plus ou moins psychogène) pour optimiser la technique.

Cela consiste en un massage du gland, qui entraîne une contraction des muscles bulbo-caverneux sous les bourses. L'étude a montré que cela améliorerait vraiment l'érection réflexe chez les patients.



Exercices de rééducation du réflexe bulbo-caverneux

On apprend donc au patient à utiliser son réflexe bulbo-caverneux et à pratiquer 100 réflexes par jour.

8) LES TROUBLES ÉJACULATOIRES ET LEURS TRAITEMENTS

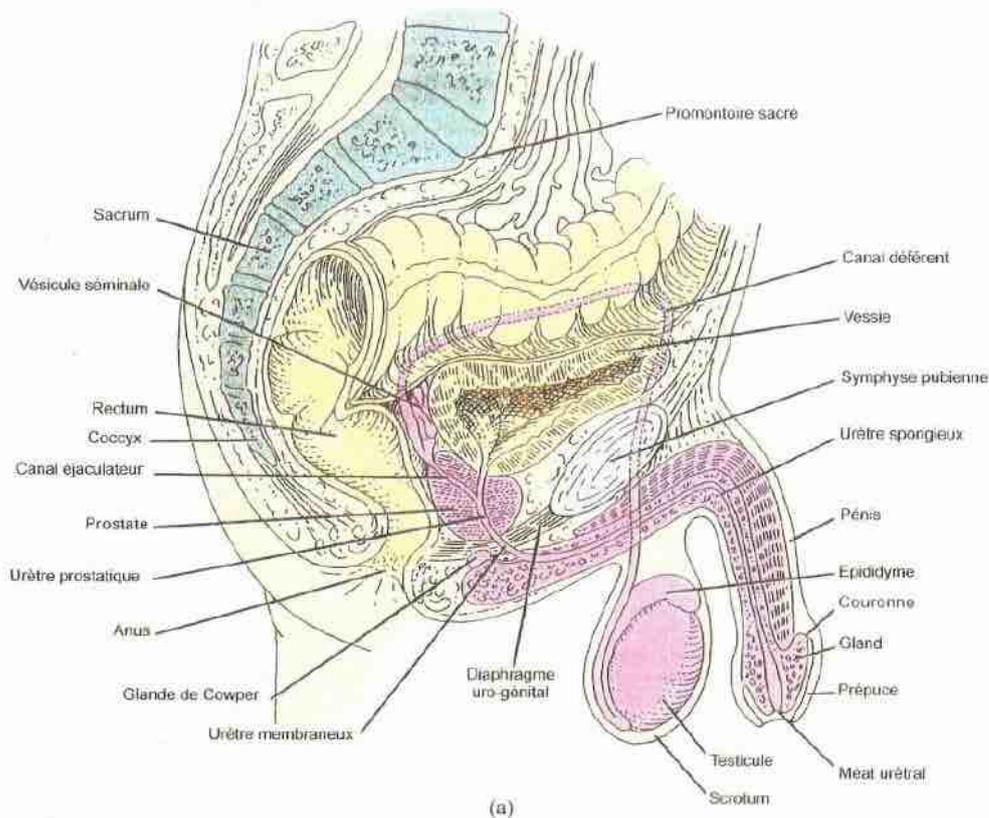
Lors de troubles éjaculatoires, il convient de faire des tests afin :

- d'évaluer la capacité éjaculatoire du patient ;
- d'encourager l'auto-stimulation ;
- de faire un recadrage cognitif du ressenti corporel (étude des variations de la tension artérielle, du rythme cardiaque, des contractions musculaires, des réponses autonomiques) ;
- de rechercher des zones érogènes.

Comme on peut le voir sur le schéma ci-dessous, l'organe génital masculin est composé :

- d'un circuit d'expulsion ;
- un circuit d'émission ;
- le canal urétral, qui permet à l'urine de s'évacuer de la vessie et qui permet au sperme de circuler puisque les voies génitales sont branchées au niveau de l'urètre chez l'homme ;

- des testicules (la fabrication des spermatozoïdes) : il faut savoir que dans le sperme, il n'y a que 10% de spermatozoïdes et il arrive que certains patients aient de très grosses éjaculations mais pas du tout de spermatozoïdes dedans ;
- les épididymes, qui récupèrent et mettent les spermatozoïdes en réserve ;
- les canaux déférents ;
- les canaux éjaculateurs ;
- la vésicule séminale ;
- la glande de Cooper ;
- les sécrétions prostatiques, qui forment les 90 % du sperme accumulé au niveau de l'urètre.



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



Coupe sagittale des organes reproducteurs de l'homme et des structures environnantes.

La stimulation dorso-lombaire permet de mettre en contraction les voies génitales ; le centre sacré, lui, va entraîner, avec la contraction des muscles du petit bassin, l'éjaculation antérograde.

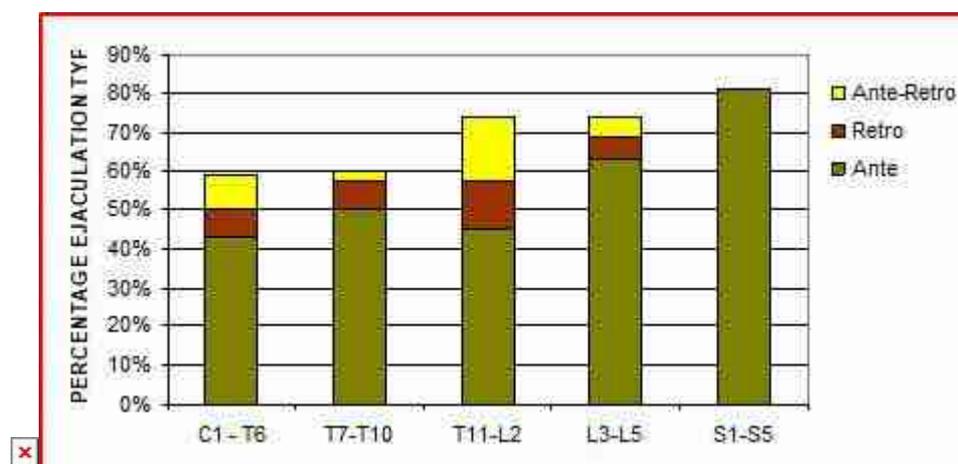
A - LES DIFFÉRENTS TROUBLES DE L'ÉJACULATION CHEZ LES PATIENTS LÉSÉS MÉDULLAIRES

- **Ejaculation antérograde** (en avant) : le sphincter est relâché, le col vésical est fermé ;
- **Ejaculation rétrograde** (en arrière) : il y a des spasmes du sphincter et/ou le col

vésical ouvert ainsi que des reflux vésicaux. Chez les patients neurologiques, lorsqu'il y a des spasticités du périnée, plus il y a une excitation sexuelle et plus il y a une tension musculaire et de la spasticité. Le sperme n'arrive pas à forcer le barrage et il se dirige vers la vessie (le plus rapide pour lui). Certains patients ressentent l'éjaculation rétrograde (ils disent la ressentir même mieux), d'autres pas. Lors des tests éjaculatoires, on récupérera alors le sperme dans les urines (c'est d'ailleurs parfois en faisant ce genre de test que l'on s'aperçoit que le patient a des éjaculations rétrogrades). L'éjaculation rétrograde n'est pas grave.

- **Ejaculation antéro-rétrograde.**

NB : Dans un couple où il y a des éjaculations rétrogrades, on passera forcément par de la procréation médicalement assistée.



Pourcentage et type d'anejaculation en fonction du niveau de la lésion médullaire

Selon le niveau de lésion, il est possible d'utiliser différents traitements pour les troubles éjaculatoires.

B - LES TRAITEMENTS

a) Le vibreur Ferticare® personnel et médical

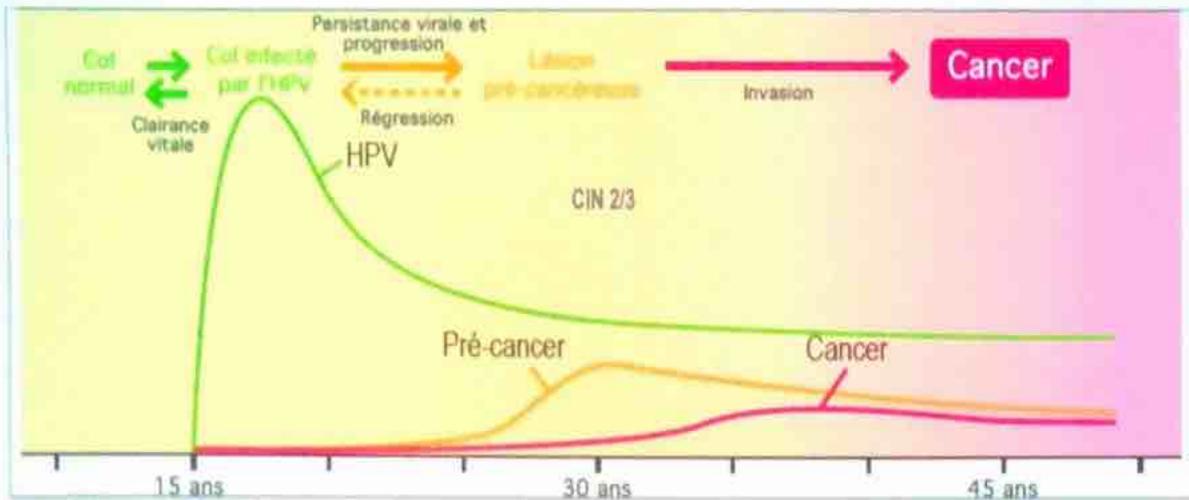
Chez le patient ayant une lésion haute et de bons réflexes, on peut utiliser le vibromassage avec le vibreur Ferticare®, qui a été mis au point par un Danois, Sønksen.

On peut également utiliser un vibreur du commerce, sachant que le Ferticare® personnel coûte environ 600€, mais ce dernier reste le plus efficace.

Toutes les équipes dans le monde utilisent le Ferticare® pour son efficacité. On l'utilise également chez la femme pour déclencher les orgasmes.



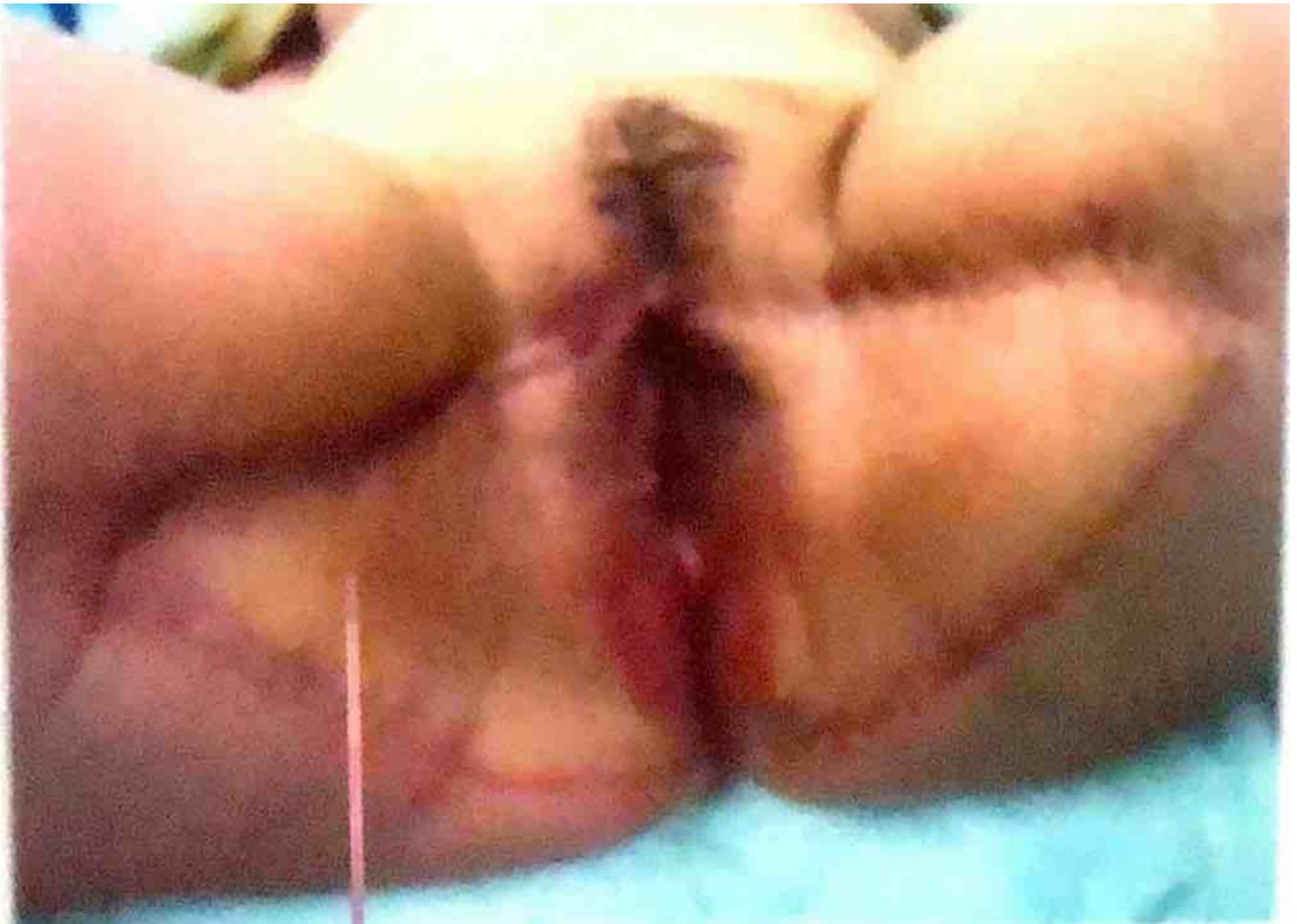
De l'infection HPV au cancer du col de l'utérus



Histoire naturelle de l'infection HPV et du cancer du col de l'utérus

1. Exemple d'histoire de l'infection HPV et du cancer du col de l'utérus

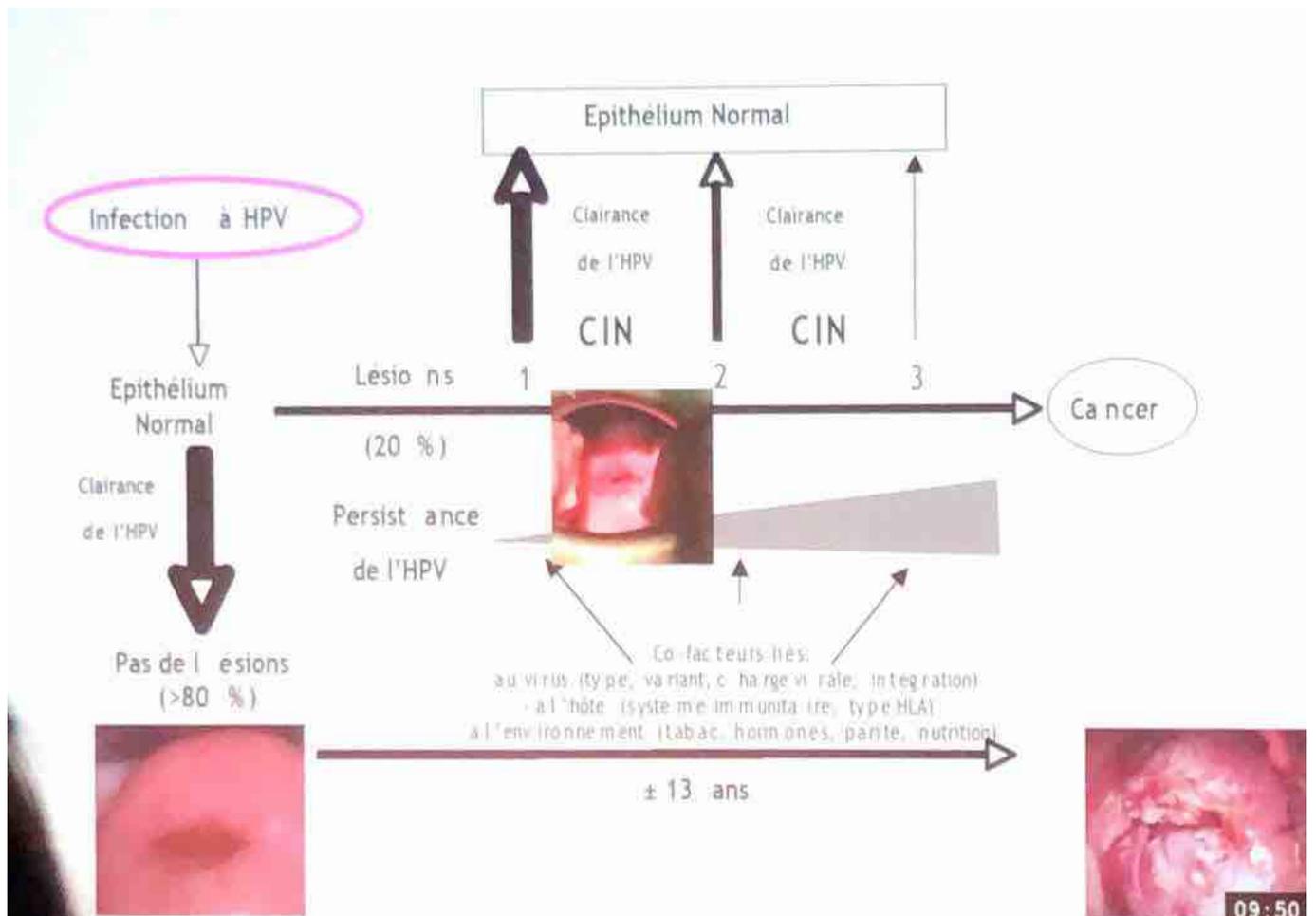
12:05



Ferticare®

Sur la photo ci-dessous, il s'agit du vibreur Ferticare® médical, qui n'est plus commercialisé.





Vibrateur Ferticare® médical (n'est plus commercialisé)

Les patients peuvent faire le test seuls s'ils en sont capables, sinon des soignants les aident à le faire. Le patient n'est pas forcément dans de bonnes conditions, du fait d'être dans un milieu hospitalier, entouré d'un médecin et d'une infirmière. Psychologiquement, les sensations sont plus ou moins agréables pour eux.

Lorsque le/la partenaire est présent(e), le couple peut faire le test seul. Si le patient n'a pas de montée de tension, il convient de les laisser se débrouiller le plus possible sans intervenir. Il s'agit également là de rééducation, on apprend aux patients à faire leurs tests seuls pour qu'ils puissent le reproduire à la maison.

b) Le Gutron®

On peut coupler le vibrateur avec du Gutron® (midodrine), qui est un alpha-stimulant diminuant le seuil de stimulation de l'éjaculation et déclenchant donc plus vite l'éjaculation, avec plus de spermatozoïdes.

Il est également possible de coupler le Gutron® à l'électrostimulation, qui ne fonctionne parfois pas toute seule.

Le Gutron® se présente sous forme de comprimés que l'on prend à l'avance, à la demande. On peut prendre de 2 à 12 comprimés (soit 5 à 30 mg).

c) Les injections intracaverneuses et les IPDE5

Lorsque le vibreur seul ne fonctionne pas, il est possible de l'associer à une injection intracaverneuse ou à un IPDE-5 (Cialis®, Levitra®, Viagra® etc.).

En effet, il arrive à certains patients que l'éjaculation vienne trop rapidement et que l'érection n'ait même pas le temps de se mettre en place en utilisant le vibreur. Les injections et les IPDE5 permettent d'optimiser l'érection.

Il faut bien prendre soin de répondre à la question du patient ici : est-ce qu'il souhaite une érection pour maintenant (injections) ou pour plus tard dans les prochaines heures (IPDE5) ?

d) Le vibrion

Cet appareil, fabriqué à Saint Étienne, n'est plus utilisé aujourd'hui, c'est pourquoi on utilise aujourd'hui le vibreur Ferticare®.

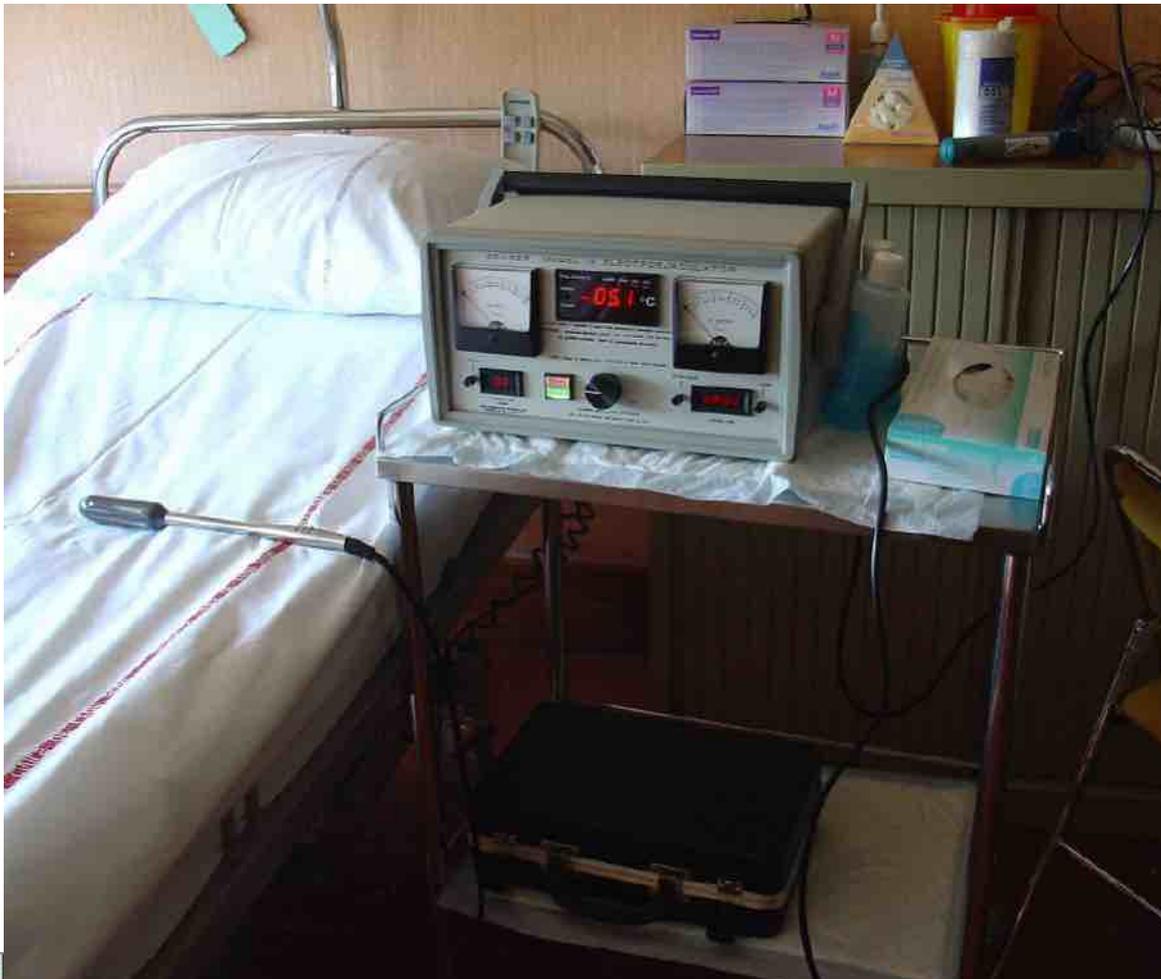


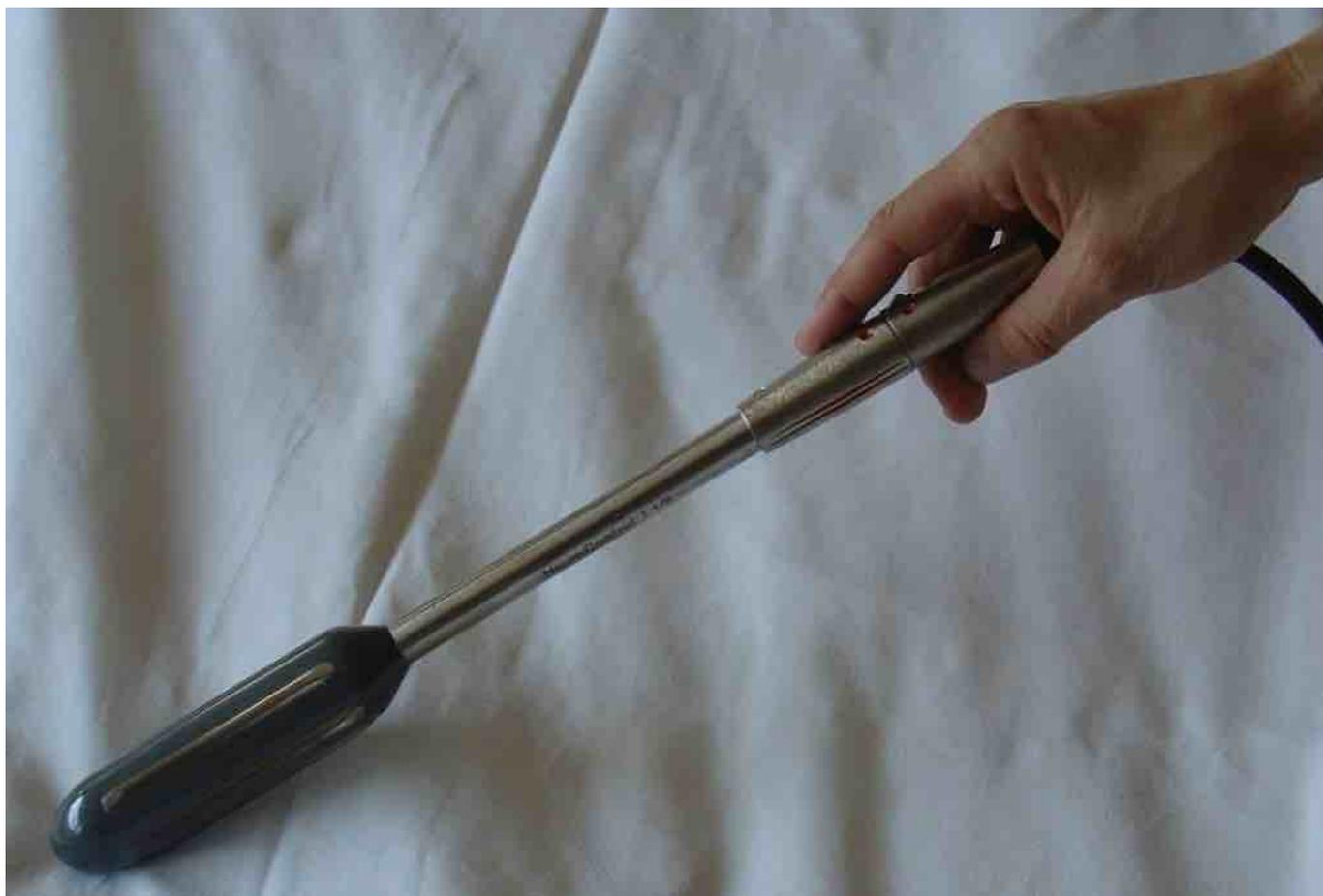
e) L'électrostimulation endo-rectale

L'appareil d'électrostimulation endo-rectale s'appelle *Life-stim device*. Il s'agit d'une sonde insérée dans l'ampoule rectale lançant des impulsions électriques (3-4 séries de 20 impulsions de 5-10 mv ; 0,1-0,4 amplitude) directement sur la prostate et sur toutes les voies excrétrices du sperme. On stimule ainsi les circuits médullaires de l'éjaculation.

Ce test se fait uniquement en milieu hospitalier et ne peut être reproduit à la maison. Le soignant évite de montrer la sonde au patient car ce n'est pas agréable et cela peut rebuter. En effet, même chez les patients ayant de troubles de la sensibilité qui ne ressentent pas la stimulation électrique, cela reste très douloureux.

Il arrive que la simple insertion de la sonde dans l'ampoule rectale avec un petit massage de la prostate déclenche automatiquement l'éjaculation.





f) Le projecteur vidéo

Les soignants disposent également d'un projecteur vidéo afin de diffuser des films pornographiques aux patients, si besoin. Dans ce cas, il faut surveiller la pression artérielle, car les personnes souffrant de handicap ont souvent de l'hyperréflexivité autonome.

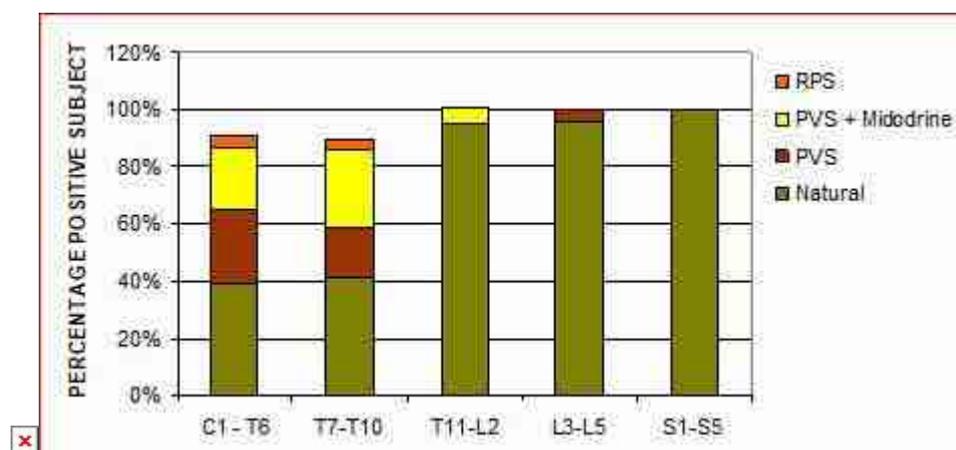
C - LE POTENTIEL ÉJACULATOIRE POST-TRAUMATIQUE

Selon une étude, sur 175 patients ayant complété le protocole, 95 % d'entre eux ont eu une éjaculation.

Sur 865 tests pratiqués, 67 % ont été positifs.

On a alors découvert que :

- les lésions C1-T6 et T7-T10 demandaient des tests plus nombreux et divers ;
- les lésions T11-L2 et L3-L5 demandaient des tests moins nombreux et plus homogènes.

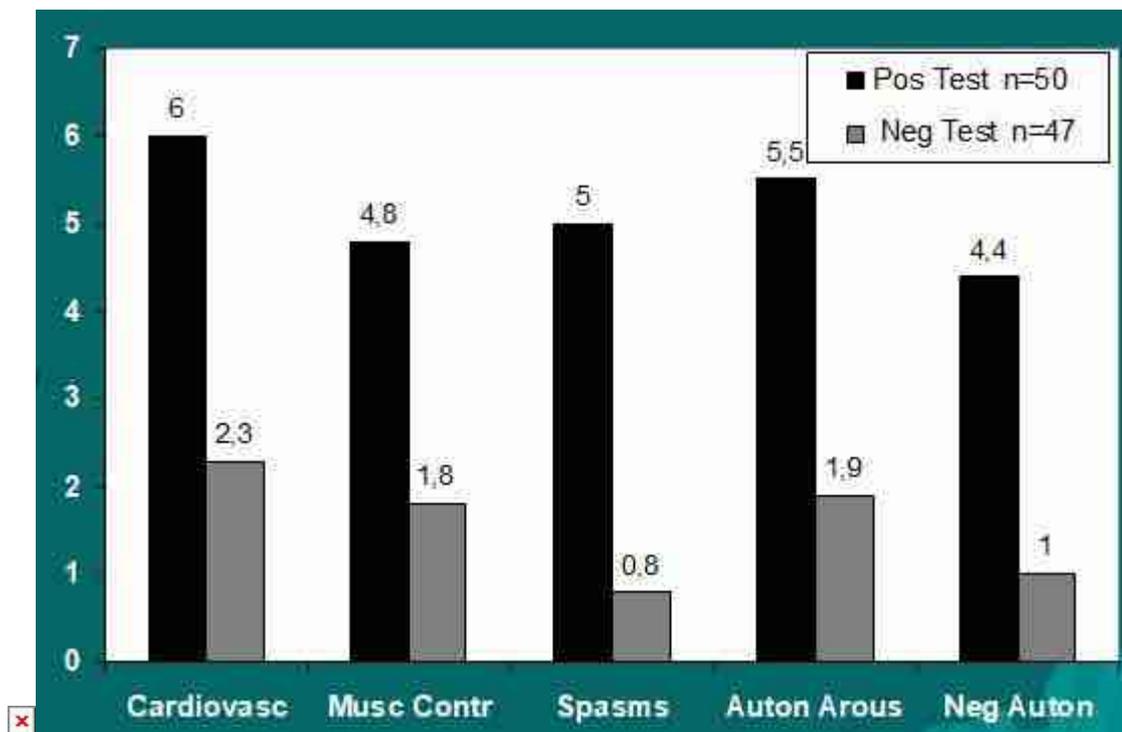


Potentiel éjaculatoire post-traumatique

D - LES SENSATIONS PHYSIOLOGIQUES PERÇUES

Lors des tests, les patients ont des sensations physiologiques diverses (rougeurs, chaleurs, transpiration, oppression, contractures musculaires, frissons, etc.).

Après le test, des questionnaires ont donc été donnés aux patients afin de leur demander ce qu'ils avaient ressenti lors du test éjaculatoire.



Le questionnaire de Maevi (une équipe de Canadiens) permet, lui, d'interroger le patient sur l'orgasme. On lui demande s'il a déjà eu des orgasmes, s'il sait ce que c'est et comment il décrirait cela. Le test a été effectué sur des centaines de patients, après un test ou simplement lors d'une consultation. Il s'agit du seul questionnaire servant de référence pour évaluer les sensations orgasmiques des patients.

Les éléments recensés par le test montrent que les sensations orgasmiques décrites par les patients étaient une sensation de vibration, une sensation de chaleur et d'extase.

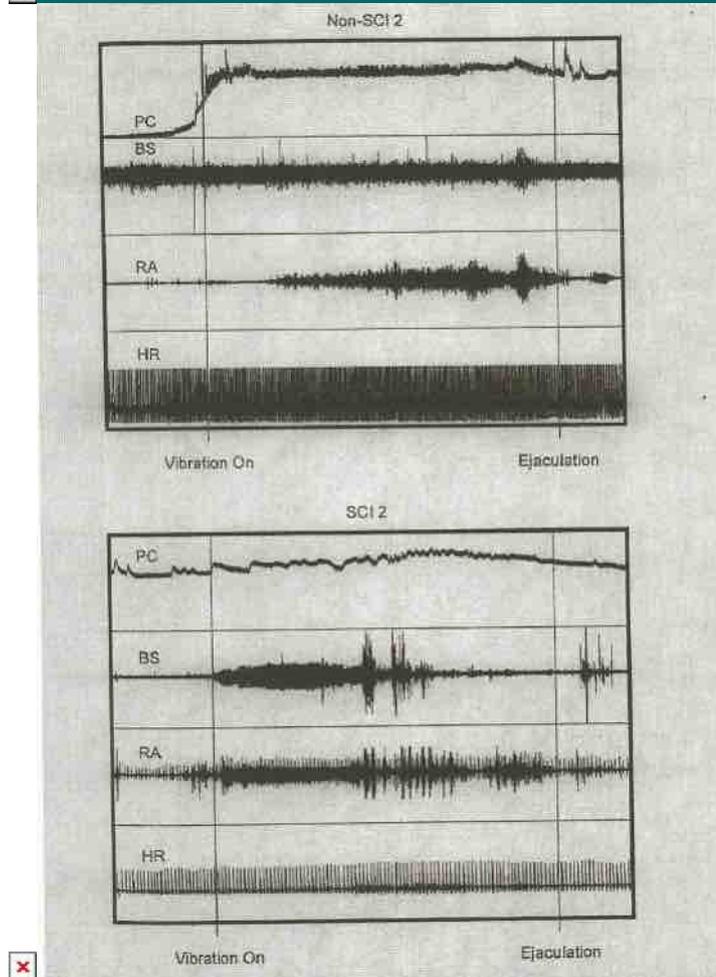
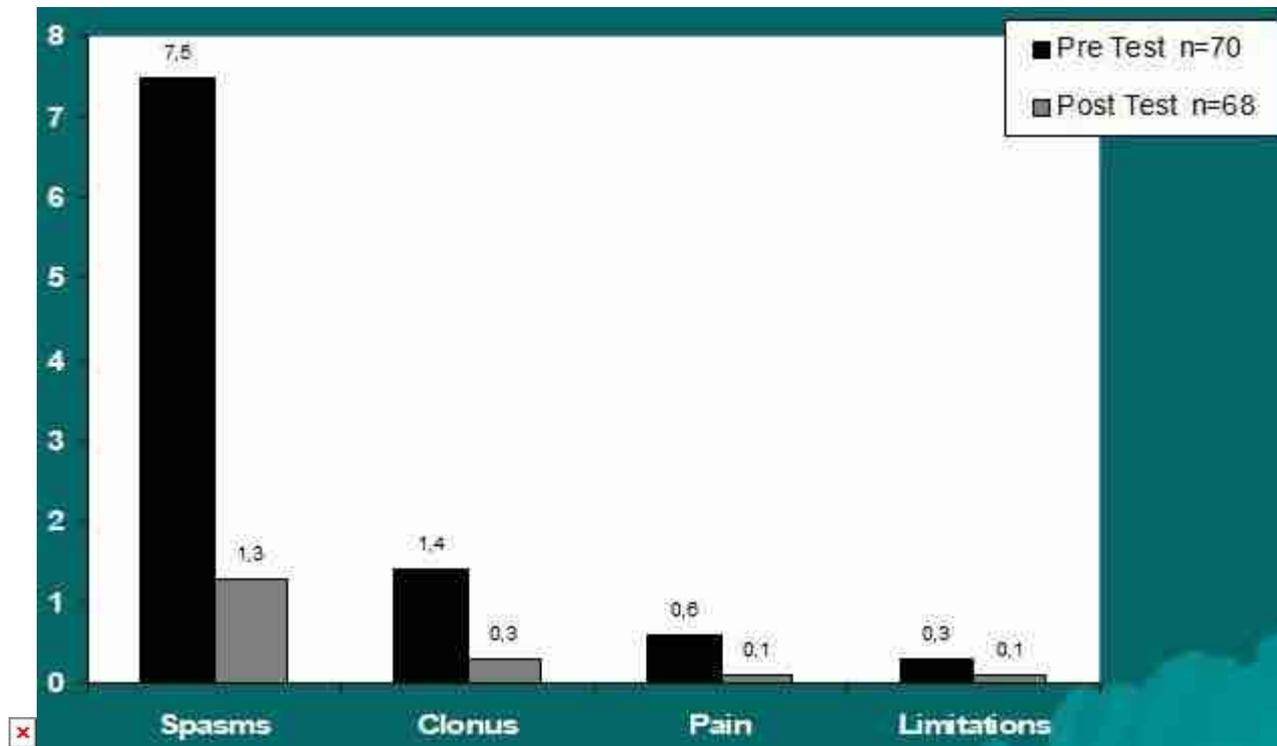
Beaucoup de patients lésés médullaires déclaraient ne plus avoir d'orgasme. On leur demandait alors de travailler dessus et en insistant sur les questions, on s'est finalement rendu compte que les choses devenaient plus satisfaisantes pour certains d'entre eux et qu'il y avait de l'amélioration.

Les questionnaires des sensations sont basés sur ce qui a été décrit par Master et Johnson. Toutes les réactions sexuelles données par Master et Johnson ressemblent aux manifestations d'hyperréflexivité autonome décrites par les lésés médullaires. Lorsqu'un patient a une lésion médullaire haute (au sud de D6 ou de D4), cela entraîne un déséquilibre de son innervation végétative et il y a un déséquilibre entre le tonus sympathique et le tonus parasympathique. Toutes ses réactions végétatives (transpiration, thermorégulation, etc.) sont dérégées et dès qu'il se passe quelque chose sous la lésion (une vessie qui se remplit, une constipation, une escarre, un ongle incarné...), le patient ne le ressent pas comme tel. Il a simplement la sensation que son corps s'emballe, avec des bouffées de chaleur, de la transpiration, des rougeurs, des maux de tête, des poussées tensionnelles, etc.

Tous les patients médullaires font plus ou moins de l'hyperréflexivité autonome : si elle est légère, c'est embêtant ; si elle est moyenne, c'est un bon signal pour leur faire comprendre qu'il se passe quelque chose ; si elle est forte avec une poussée tensionnelle à 20 dès lors

qu'il y a une éjaculation, cela peut être dangereux et il faut être prudent.

Lorsqu'il y a une éjaculation et une stimulation sexuelle, il y a beaucoup plus de sensations d'après le vécu des patients.



VI - LA SEXUALITÉ DE LA FEMME LÉSÉE MÉDULLAIRE

1) LA REPRODUCTION

On surveille chez la femme lésée médullaire tout ce qui concerne la reproduction.

a) Les cycles menstruels

On compte 60 % d'aménorrhées post-traumatiques pendant 3 à 6 mois chez les femmes lésées médullaires.

b) La contraception

Comme chez toutes les femmes, il faut évaluer la balance des bénéfices et des risques encourus par la prise de contraception.

Les contraceptions existantes sont :

- les pilules de nouvelle génération :
 - ZOELY®, qui est monophasique et est un œstrogène naturel composé de 2,5 mg de nomégestrol ainsi que de 1,5 mg d'œstradiol ;
 - QLAIRA®, qui est composé de valérate d'œstradiol (E2) ainsi que d'un progestatif ;
 - CERAZETTE®, qui est un progestatif microdosé à 0,075 mg de désogestrel ;
- l'implant contraceptif NEXPLANON®, qui est composé de 68 mg d'étonogestrel ;
- l'anneau vaginal NUVARING® ;
- le stérilet ;
- les crèmes spermicides ;
- le préservatif féminin.

c) Le suivi gynécologique

Il est important que la femme soit suivie, car avoir un cancer en étant paraplégique n'est pas impossible.

d) La grossesse et l'accouchement

Chez la femme ayant une lésion haute (au-dessus de T10), la grossesse manifeste indirectement des contractions utérines et nécessite :

- une anesthésie de l'utérus et des OGE ;
- une anesthésie péridurale pour diminuer le risque d'hyperréflexivité autonome ;
- éviter tout ce qui peut provoquer de l'hyperréflexivité autonome.

Chez la femme ayant une lésion basse (en dessous de T10), elle conserve la sensibilité de

son utérus et l'on doit la préparer à l'accouchement qui se déroulera :

- par césarienne : ce n'est pas systématique mais il convient d'en discuter si le périnée est fragile, s'il y a eu des traumatismes du bassin (congénitaux ou acquis) et s'il y a eu une chirurgie de la vessie avant la grossesse ;
- par voie basse : il faut positionner la femme en décubitus latéral gauche de préférence et surveiller la survenue éventuelle d'escarres.

Par la suite, il faut surveiller les traitements médicamenteux compatibles avec l'allaitement du bébé.

2) LES RÉACTIONS SEXUELLES DE LA FEMME LÉSÉE MÉDULLAIRE

Pour évaluer les réactions sexuelles de la femme lésée médullaire, on observe l'érection du clitoris, l'engorgement de la vulve et du vagin.

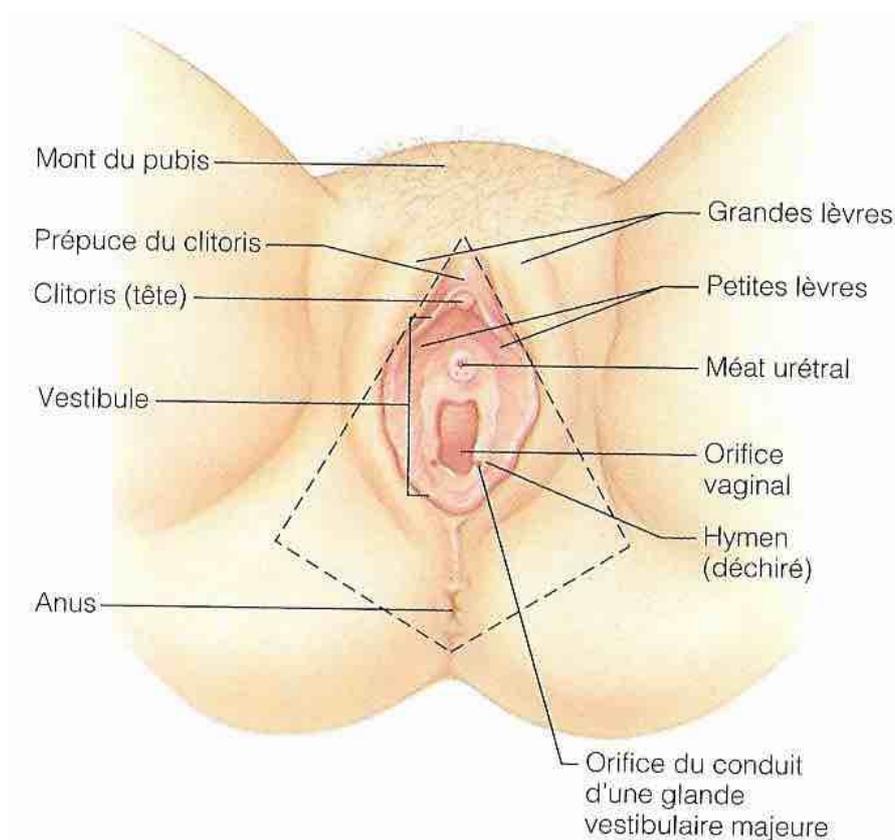


FIGURE 28.16

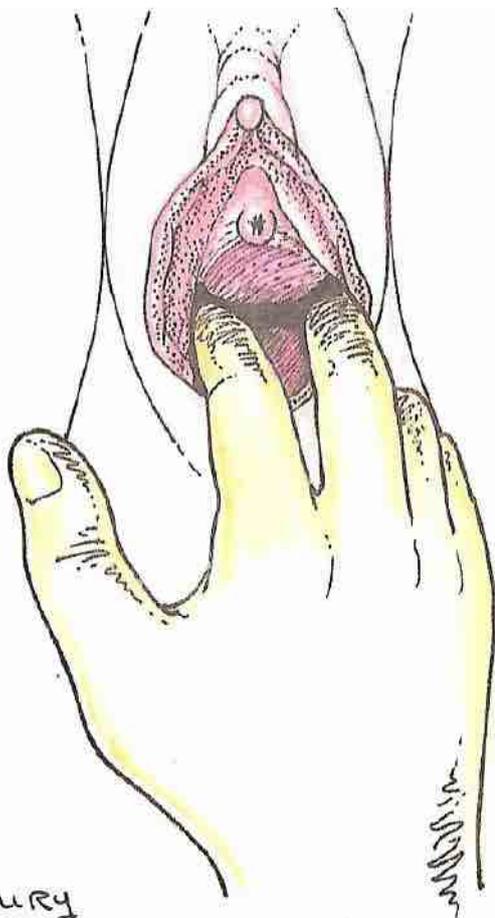
Organes génitaux externes (vulve) de la femme. Les lignes pointillées limitent le périnée.



L'évaluation se fait en position gynécologique et l'on effectue :

- l'inspection du périnée : on observe s'il y a des anomalies éventuelles de la trophicité et de la statique périnéale ;
- l'inspection de la sensibilité superficielle et profonde lors des touchers ;

- l'évaluation de la motricité périnéale par le « testing » des releveurs (« testing » vaginal et anal) : périnée réflexe ou flasque ;
- la cotation de la force musculaire de 0 à 5 ;
- l'évaluation de la tenue (supérieure à 5 secondes) ;
- l'évaluation de la fatigabilité (répétition intense jusqu'à 5 fois de suite) ;
- l'évaluation de la tonicité de la vulve par les touchers vaginal et anal ;
- la recherche des réflexes du cône : réflexe clitorido-anal (S3), réflexe anal (S4), réflexe cutano-anal (S4), réflexe d'étirement de la marge anale (S4).



S. KHOURY

Fig 4. 9 - Testing des muscles périnéaux.

=> Selon le niveau de lésion, on observe une efficacité soit des stimuli réflexes, soit des stimuli psychogènes.

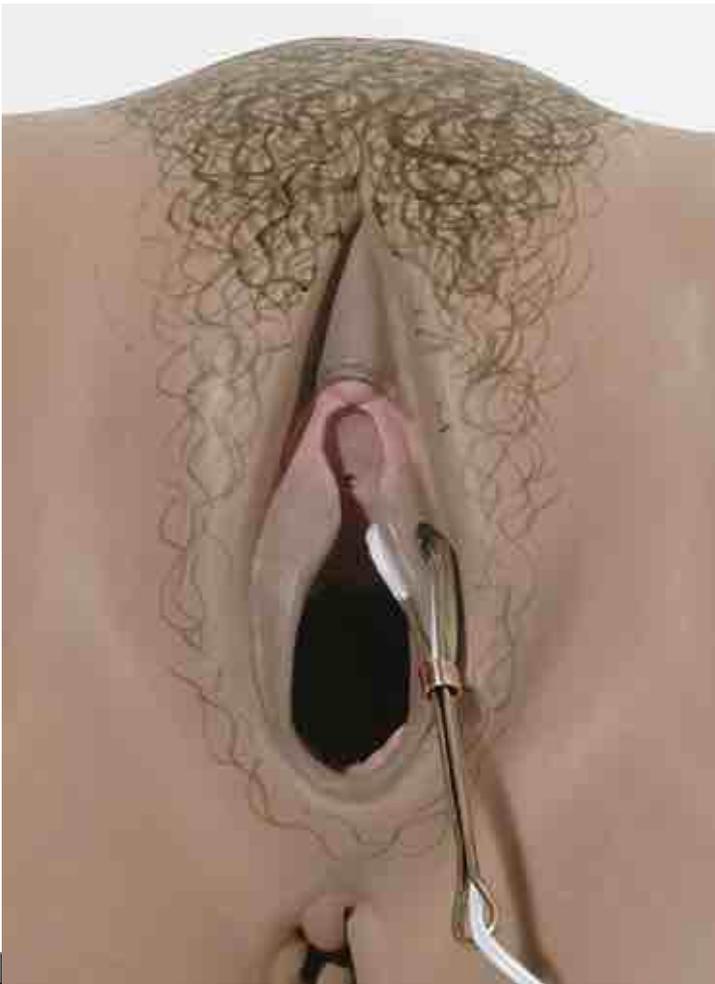
METAMERE	LESION MOTRICE	LESION SENSITIVE	LESION MOTRICE
S1	Triceps	Face externe jambe Bord externe pied	Achilléen
S2	Fléchisseurs des orteils	Face postérieure de la cuisse	Réflexe bulbo-caverneux
S3	Sphincter anal bulbo-caverneux	Face postérieure de la fesse	Réflexes anaux Réflexe bulbo-caverneux
S4	Sphincter anal bulbo-caverneux	Pourtour de la marge anale	Réflexes anaux Réflexe bulbo-caverneux

4) LES APPAREILS DE DIAGNOSTIC

Les évaluations citées ci-dessus se font grâce à divers appareils et techniques.

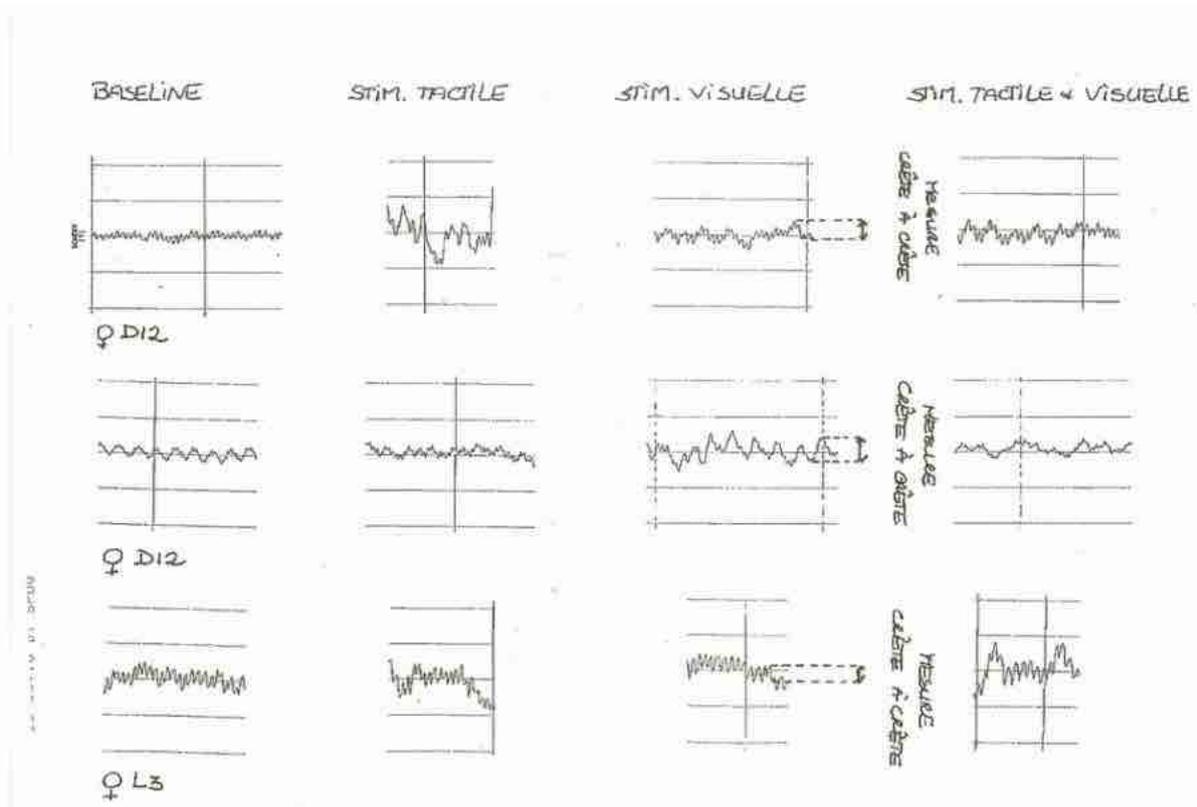
a) La photopléthysmographie



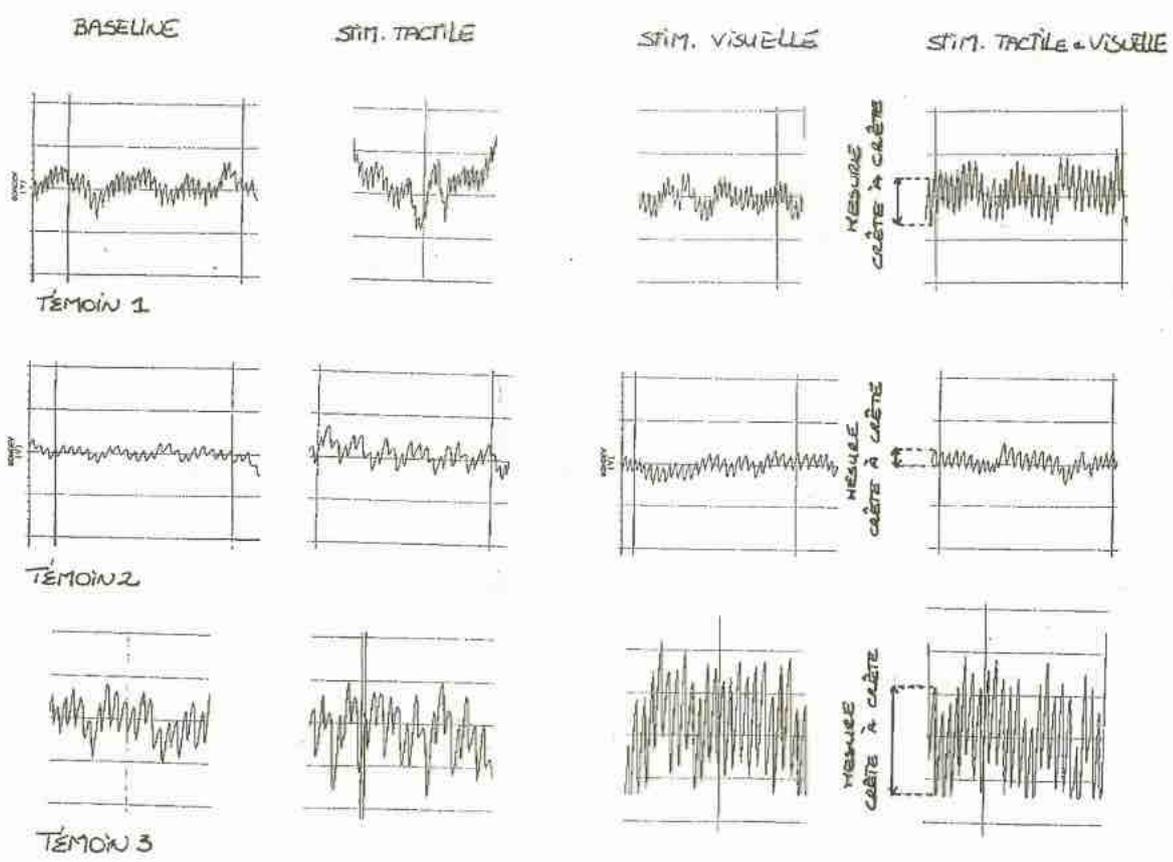


Voici quelques exemples de résultats photopléthysmographiques en fonction des stimulations :

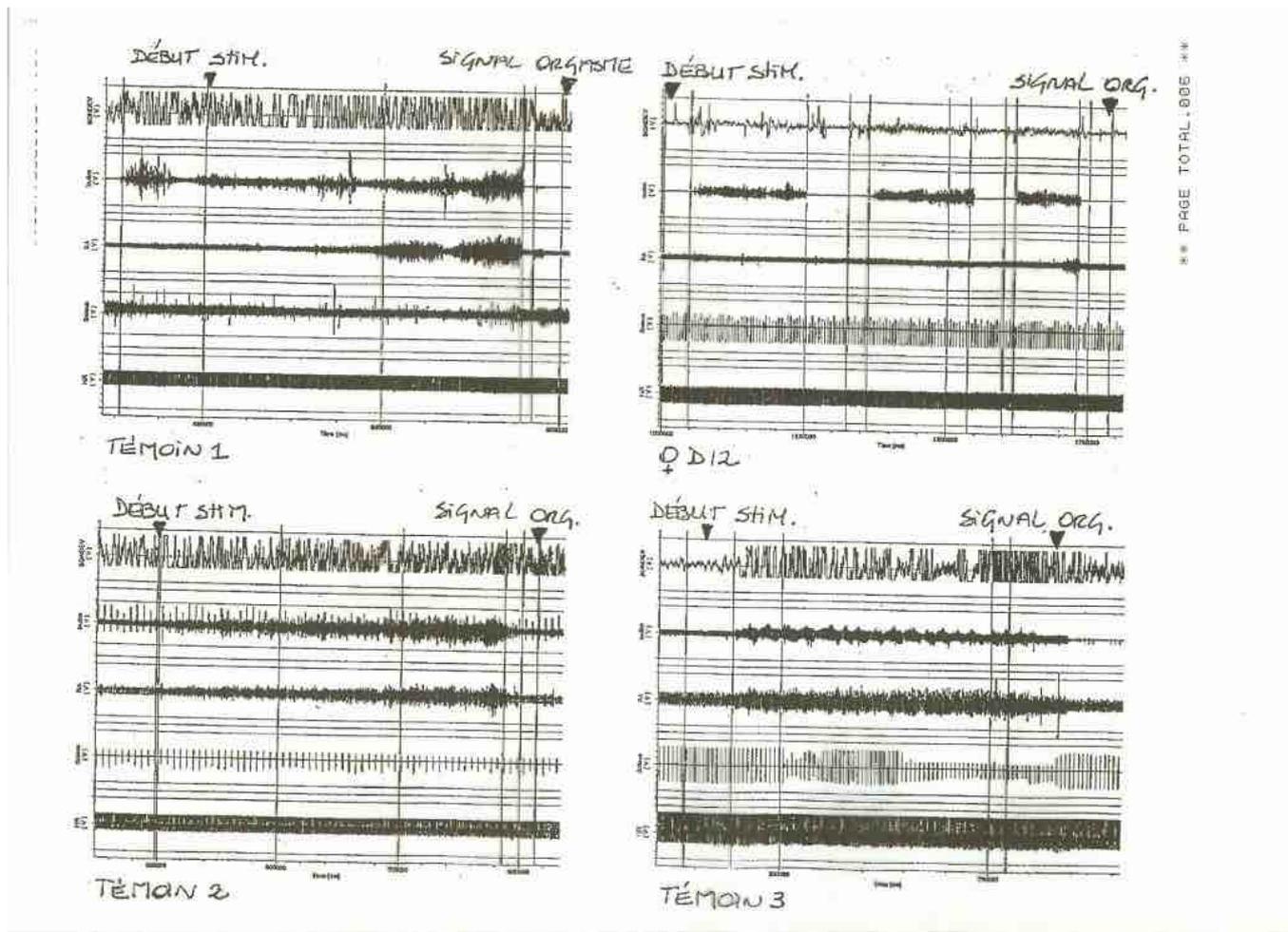




X



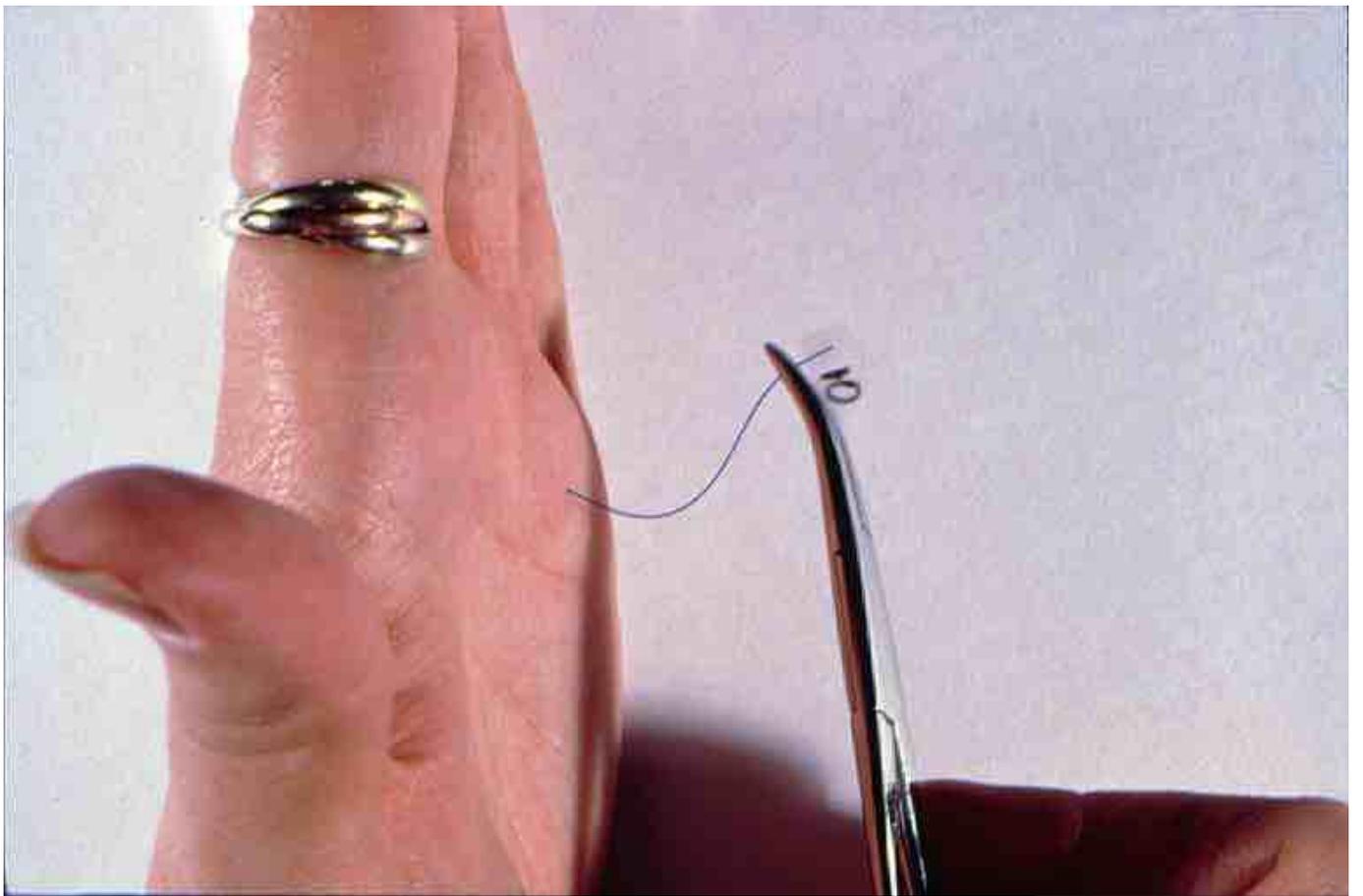
X



b) Les poils de Von Frey (ou monofilaments)

Les poils de Von Frey sont de petits filaments permettant d'analyser le tact superficiel. C'est très fin et les personnes n'ayant aucune sensibilité sont capables de le percevoir en ayant les yeux bandés. Le soignant touche chaque point repère au niveau de la vulve, du clitoris (les petites lèvres, les grandes lèvres, la marge anale) et fait 3 passages en montant et en descendant. Cet examen prend plus d'une heure pour être effectué.





c) Les pistons à pression

Le piston à pression, lui, a été mis au point par une Canadienne pour les femmes ayant des vulvodynies afin de tester leur sensibilité. Les petits pistons, ressemblant à des coton-tiges, sont montés sur une seringue avec un ressort. Le ressort et sa force sont différents selon la seringue, donc la pression est sentie différemment.



d) L'appareil Vibralgic® ou le Diapason

Lorsque l'on ne dispose pas de Vibralgic®, on peut utiliser un Diapason.



X



5) LE MIROIR ET LE QUESTIONNAIRE

Lors des tests, on note tout ce que la femme dit avoir ressenti. Une fois les tests terminés, on lui retire le bandeau, on lui dit ce qu'elle a déclaré avoir ressenti et on lui montre dans un miroir ce qui s'est passé. Ce travail est cognitivo-comportemental dans le sens où il permet aux femmes de se réapproprier leurs sensations.

On effectue également un questionnaire une fois les tests terminés. On demande aux femmes ce qu'elles ont ressenti niveau musculaire, au niveau cardio-vasculaire, si elles ont eu des bouffées de chaleur, des frissons, de l'hyperréflexivité autonome, etc.

6) LA PROPOSITION DE PALLIATIFS MÉCANIQUES ET MÉDICAMENTEUX

On évalue ensuite les capacités orgasmiques de la patiente en associant des palliatifs mécaniques et médicamenteux.

Les palliatifs mécaniques sont :

- le vibromassage Ferticare® (avec apprentissage éventuel) ;
- le vacuum Eros ctd® (avec apprentissage éventuel).



Vacuum

Les palliatifs pharmacologiques sont :

- les IPDE5 (Viagra®) ;
- le Gutron® (chlorydrate de midodrine).

7) LE RECADRAGE COGNITIF ET LA RECHERCHE DE ZONES ÉROGÈNES SECONDAIRES

Depuis 1989, les chercheurs travaillent sur les hommes et obtiennent de bons résultats ; ils se demandent donc comment faire pour aider les femmes à améliorer leurs réactions sexuelles. Si l'on fait un programme pour les hommes, il faut également en faire un pour les femmes.

C'est pourquoi F. Courtois a mis au point un programme de recadrage cognitif qui consiste en :

- une évaluation de la sensibilité du périnée, afin de montrer aux femmes que cette zone n'est pas « morte » et qu'elles ont des ressentis à ce niveau-là lorsqu'on les stimule (toucher vaginal, toucher rectal) ;
- un test au vibreur Ferticare® ou avec des sextoys.

=> Ce programme permet aux femmes lésées médullaires d'avoir des sensations qu'elles pensaient ne pas sentir. On leur bande les yeux et l'on fait un biofeedback des réactions physiologiques enregistrées et/ou observées. Cela permet également de tester leur capacité orgasmique.

Le recadrage cognitif passe également par un programme d'apprentissage, pour les adultes comme pour les enfants (les enfants ayant des questions sur les premières règles, l'arrivée de la puberté). Les parents d'enfants en situation de handicap ont d'ailleurs souvent besoin d'aide, ils ont beaucoup de questions lorsque leur enfant entre en puberté, c'est pourquoi il faut les accompagner.

Enfin, des questionnaires sont mis en place comme pour les hommes.

VII - LES TROUBLES DE L'ORGASME CHEZ LES HOMMES ET CHEZ LES FEMMES AYANT UNE LÉSION MÉDULLAIRE

1) LE MODÈLE NEUROPHYSIOLOGIQUE DE L'ORGASME

L'orgasme est composé :

- d'une émission qui stimule le système sympathique ;

- d'une innervation des autres viscères (le cœur, les poumons, les vaisseaux sanguins, les muscles) ;
- de réponses cardio-vasculaires, musculaires et autonomiques ;
- de la perception de ces réponses qui sont transmises (sus-lésionnelles, chaîne sympathique, nerf vague).

2) LES HYPOTHÈSES CLINIQUES

Les hypothèses concernant l'orgasme sont qu'il provoque chez les personnes souffrant de handicap :

- une hyperreflectivité autonome légère à modérée ;
- une hausse de la tension artérielle systolique (supérieure à 20 mmHg).

3) LE QUESTIONNAIRE

Le développement du questionnaire est important car il amène le patient à identifier ses sensations et à les recadrer en expérience orgasmique.

a) Contenu des questionnaires

Il existe différents questionnaires permettant d'évaluer les sensations orgasmiques :

- le questionnaire sur les sensations phénoménologiques de l'orgasme, par Mah & Binik (2001) ;
- le questionnaire sur les sensations perçues lors de l'éjaculation, par Courtois et al. ¹⁰ basé sur :
 - les réactions ou sensations associées à l'orgasme décrites dans la littérature lors d'enregistrements physiologiques (comme dans les travaux de Master & Johnson) ;
 - les sensations et les effets secondaires décrits dans la littérature lors des tests éjaculatoires chez l'homme lésé médullaire ;
 - les sensations et les effets secondaires décrits dans notre expérience clinique lors des tests chez l'homme lésé médullaire ;
 - plus quatre catégories de réponses sexuelles :
 1. les réponses cardio-vasculaires :
 - chez l'homme et la femme : une montée de tension, le cœur qui s'accélère, le cœur qui bat plus fort, la respiration qui s'accélère, etc ;
 2. les contractions musculaires :
 - chez l'homme : des contractions de l'anus, de l'urètre, des testicules, du pénis, de l'abdomen, une augmentation de la spasticité, etc ;
 - chez la femme : des pulsations dans le clitoris, dans le vagin, dans l'anus, dans l'urètre, des contractions abdominales, des membres inférieurs, etc.
 3. l'hyperreflectivité autonome positive :
 - chez l'homme et la femme : des bouffées de chaleur, des frissons, la

chair de poule, une peau chaude, des plaques rouges, des fourmillements, des picotements, de la transpiration, etc ;

4. l'hyperréflexivité autonome négative :

- chez l'homme : des nausées, des céphalées, des oppressions, des difficultés à respirer, le nez bouché, la vue embrouillée, un goût de métal dans la bouche, un malaise général, de l'anxiété, etc ;
- chez la femme : des céphalées, des nausées, des oppressions, un malaise général, de l'anxiété, etc.

NOM : _____ Date : _____

SENSATIONS AU TEST ÉJACULATOIRE					
Sur une échelle de 1 à 5, indiquez dans quelle mesure vous avez ressenti les signes suivants au moment de l'éjaculation	pas du tout	peu	assez	beaucoup	très souvent
- Une réaction de panique	1	2	3	4	5
- Une sensation de chaleur	1	2	3	4	5
- Mes yeux qui s'embrouillent	1	2	3	4	5
- Mes yeux qui brûlent avec plus de force	1	2	3	4	5
- Mon cœur qui bat plus vite	1	2	3	4	5
- Mes respirations qui s'accroissent	1	2	3	4	5
- Mes yeux qui gonflent	1	2	3	4	5
- Mes yeux qui se contractent	1	2	3	4	5
- Mes testicules qui se contractent (qui se rétractent)	1	2	3	4	5
- Mes muscles au niveau du pénis qui se contractent	1	2	3	4	5
- Mes muscles au niveau du testis qui se contractent	1	2	3	4	5
- Mes articulations qui engourdissement	1	2	3	4	5
- Des spasmes au testis qui se détachent	1	2	3	4	5
- Des spasmes en érection qui se détachent	1	2	3	4	5

Quels effets avez-vous ressentis au moment de l'éjaculation	pas du tout	peu	assez	beaucoup	très souvent
- J'ai eu des frissons, de la chair de poule	1	2	3	4	5
- Je sentais ma peau chaude	1	2	3	4	5
- J'avais des plaques rouges sur la peau	1	2	3	4	5
- Je sentais des fourmillements, des engourdissements	1	2	3	4	5
- Je me sentais transpirer	1	2	3	4	5
- J'avais une sensation d'oppression, d'étouffement	1	2	3	4	5
- J'avais du mal à respirer	1	2	3	4	5
- J'avais le nez bouché	1	2	3	4	5
- J'avais la tête « pleine », « qui me pousse à la tête »	1	2	3	4	5
- J'avais mal à la tête	1	2	3	4	5
- J'avais la nausée	1	2	3	4	5
- J'avais une vision embrouillée	1	2	3	4	5
- J'avais un goût de métal dans la bouche	1	2	3	4	5
- Je me sentais devenir pâle	1	2	3	4	5
- Je sentais un besoin d'uriner (ou comme un besoin d'uriner)	1	2	3	4	5
- Je sentais un besoin d'aller à la selle (ou comme un besoin d'aller à la selle)	1	2	3	4	5
- J'avais un malaise général	1	2	3	4	5
- J'avais une sensation d'anxiété	1	2	3	4	5

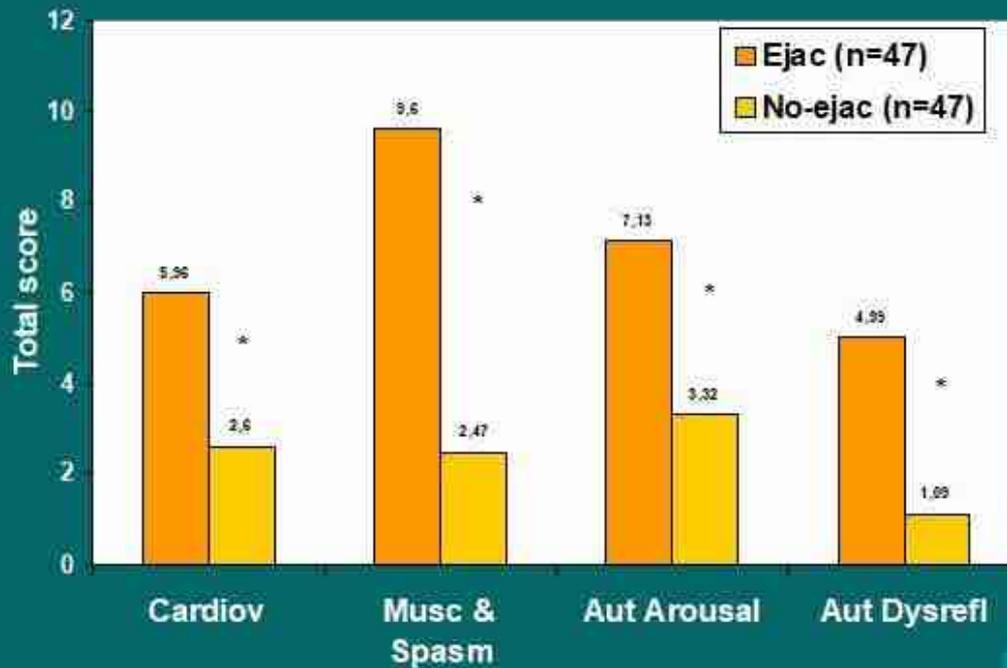
Questionnaire sur les sensations perçues lors de l'éjaculation, par Courtois et al

b) Validation des questionnaires des hommes

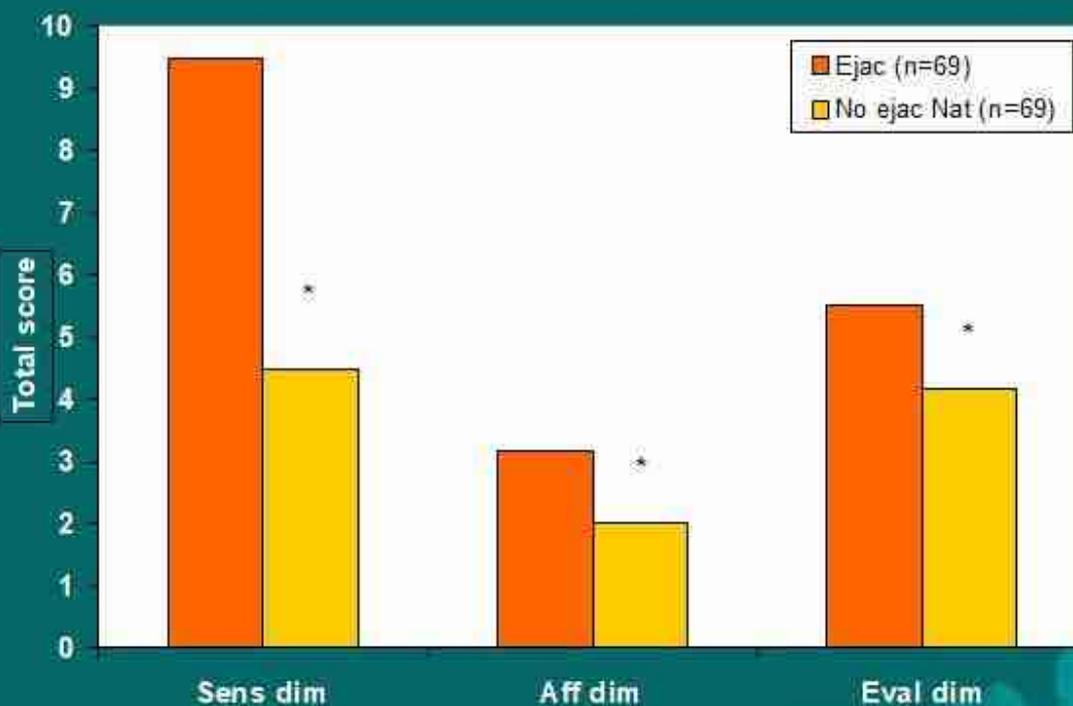
On vérifie la validité du questionnaire via :

- le coefficient α de Crombach afin de vérifier l'homogénéité des questions par section ;
- la validité discriminante du questionnaire :
 - la capacité à discriminer test positif (éjaculation) de test négatif (stimulation sexuelle) ;

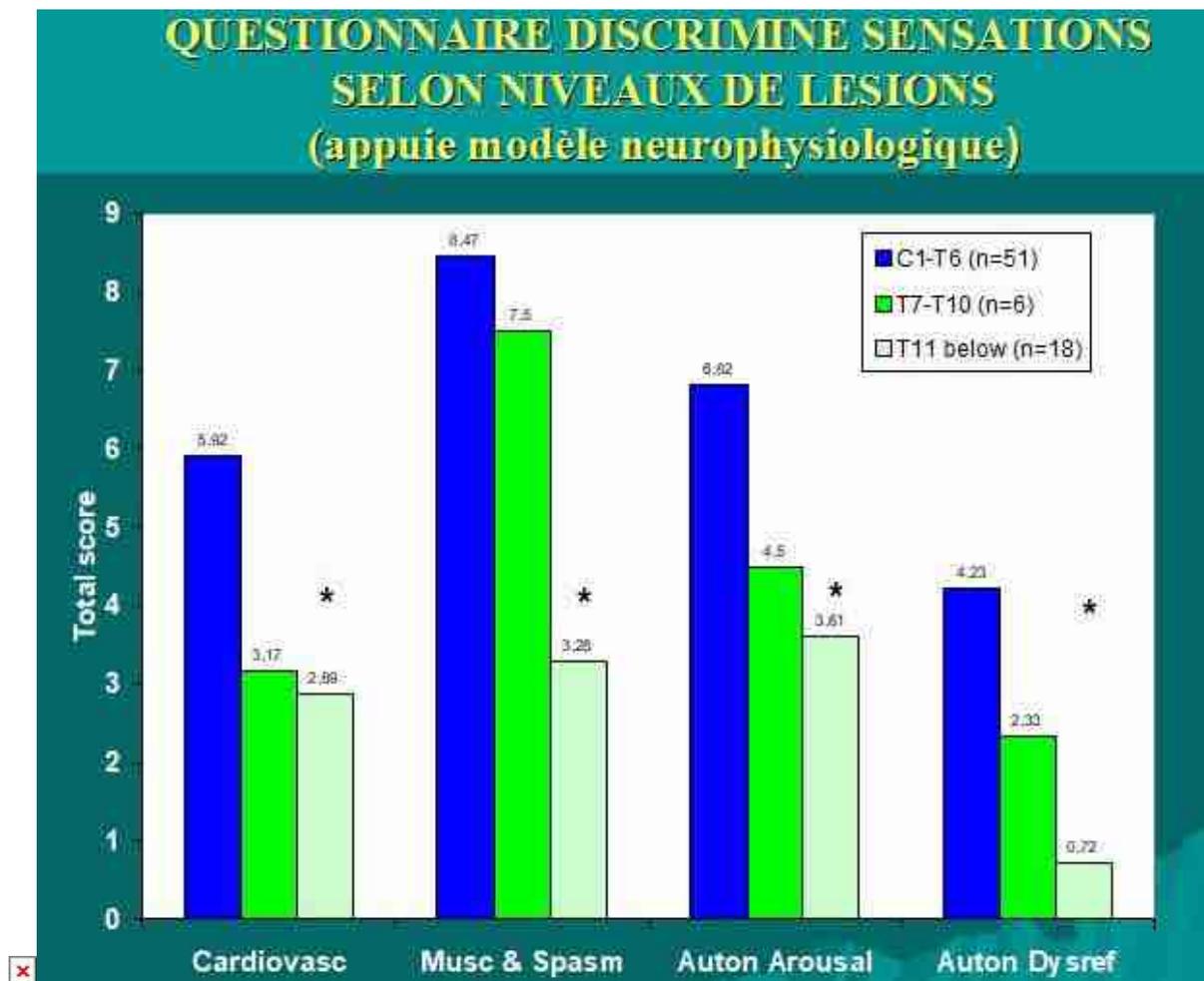
PLUS DE SENSATIONS PERÇUES LORS DE L'ÉJACULATION (V ou V+M) PAR OPPOSITION À LA STIMULATION SEXUELLE (Nat) SANS ÉJACULATION : sensations perçues



AUTRE QUESTIONNAIRE SUR LA PHÉNOMÉNOLOGIE DE L'ORGASME DISCRIMINE ÉGALEMENT SENSATIONS ENTRE TESTS POSITIFS ET NEGATIFS



- la capacité à discriminer différents niveaux de lésion ;



- la validité de l'outil construit : on compare à un autre outil connu et validé (Mah & Binik, 2002).

c) Les résultats des questionnaires des femmes

Sur un total de 30 participantes lésées médullaires, dont 20 protocoles complétés :

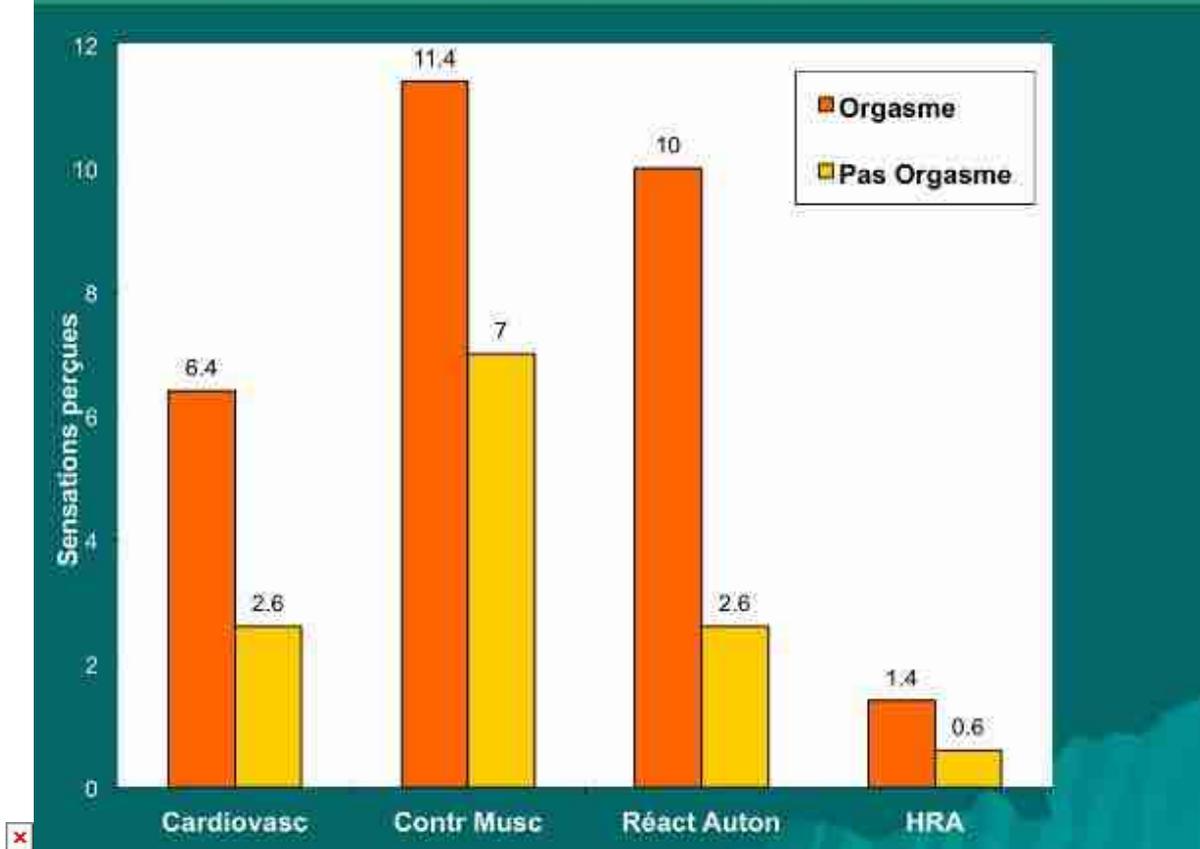
- 5 femmes sont encore en traitement ;
- 5 femmes ont abandonné ;
- 1 a été exclue car non fiable.

Pour ce qui est de l'évaluation de la sensibilité périnéale, 85% des femmes disent qu'elle est très utile et déclarent la ressentir systématiquement plus qu'elles ne le croyaient. On a ainsi une meilleure connaissance du corps post-lésionnel.

Les résultats concernant la capacité orgasmique sont de 75% des femmes ayant atteint l'orgasme :

- 25% à domicile ;
- 30% par vibromasseur ;
- 20% par vibromasseur et Midodrine.

SENSATIONS PERÇUES DURANT LA STIMULATION OU L'ORGASME CHEZ LES FEMMES BM

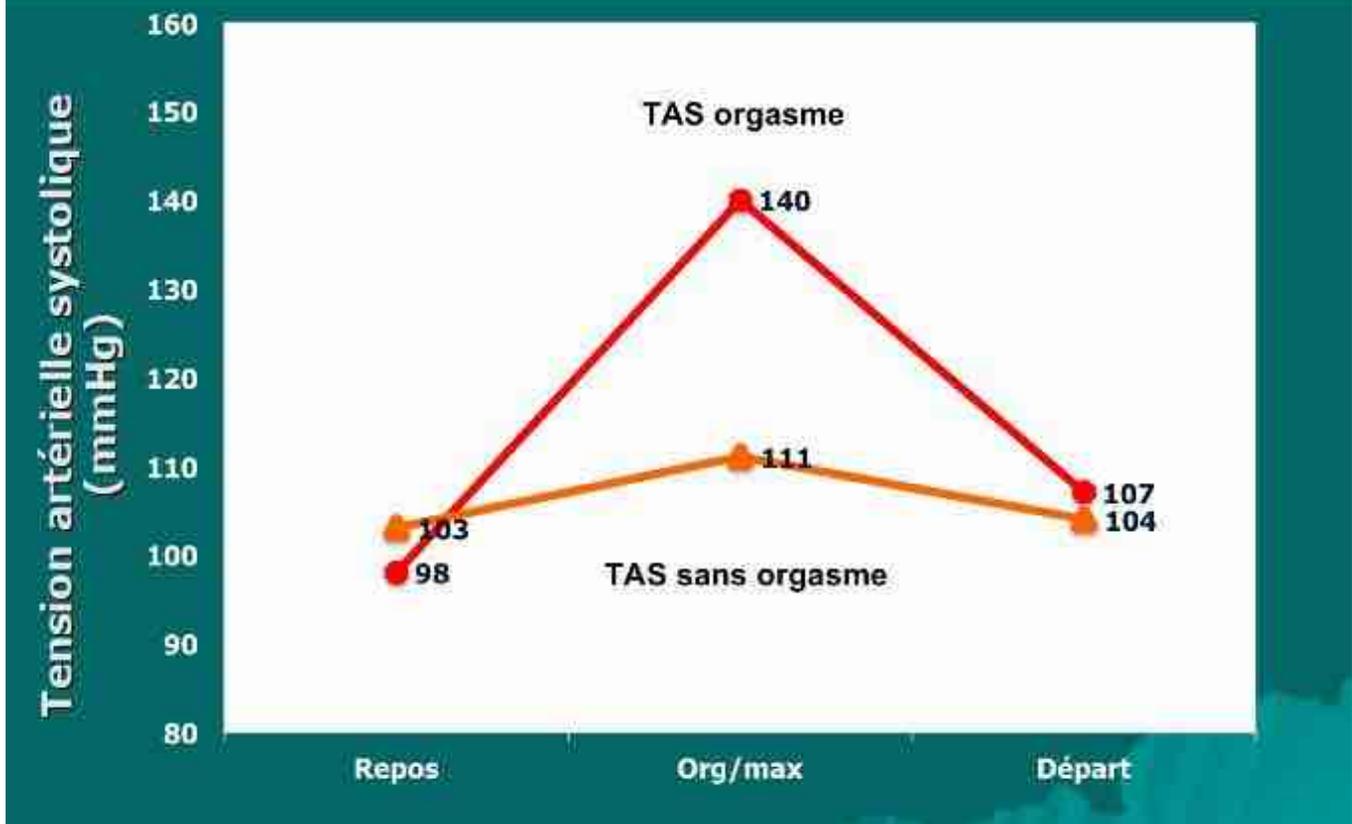


On observe donc que le vibromasseur, la Midodrine et les IPDE5 augmentent le potentiel orgasmique.

On observe également une variation de la tension artérielle systolique avec et sans orgasme.



VARIATION DE TENSION ARTÉRIELLE SYSTOLIQUE AVEC ET SANS ORGASME



=> L'exploration en laboratoire aide les femmes (et leur conjoint) à mieux comprendre leurs réactions post-lésionnelles.

=> Les questionnaires sont utiles pour identifier et faire un recadrage cognitif des sensations.

4) LES DIFFÉRENCES HOMMES/FEMMES

Chez les femmes, les quelques articles et études qui ont été faits (Whipple, etc.) ne parlent que d'orgasme. Seulement 53% des femmes ayant été étudiées déclarent avoir des orgasmes alors que d'après les tests chez les hommes, il y aurait 9% d'hommes qui éjaculent. D'où vient cette disparité ? L'éjaculation signifie-t-elle orgasme ? Les hommes lésés médullaires sont-ils mieux encadrés que les femmes lésées médullaires ? L'orgasme est une notion complexe.

Il existe un décalage entre l'accès à la consultation de sexologie chez les femmes et chez les hommes, dans la mesure où les femmes lésées médullaires sont plus livrées à elles-mêmes pour redécouvrir leur corps et leur sexualité, car les rapports restent toujours possibles (elles ne voient pas leurs organes génitaux, ne les sentent pas à cause de la lésion et n'éjaculent généralement pas), c'est pourquoi elles mettront plus de temps à s'interroger sur leurs sensations et à venir consulter. Les hommes, eux, s'interrogent très rapidement lorsqu'ils voient qu'ils n'ont plus d'érection, notamment lorsqu'ils ont une permission de

sortie. Plus de traitements sont proposés aux hommes qu'aux femmes, ils sont mieux accompagnés car on connaît mieux leur anatomie.

C'est pourquoi une prise en charge adaptée aux femmes lésées médullaires est en développement, afin d'évaluer leur sensibilité périnéale pour :

- leur permettre de mieux estimer leurs sensations ;
- s'assurer une connaissance de leur anatomie ;
- leur redonner une « image » de leur vulve.

Cette évaluation de la capacité à l'orgasme chez la femme se fait en centre hospitalier dans une salle d'examen, elles sont encadrées et l'on utilise soit :

- le vibromasseur Ferticare® personnel ;
- le vibromasseur et de la Midodrine (5 à 20 mg) ;
- le vibromasseur et des IPDE5.

Chez les hommes, les sensations orgasmiques n'ont pas été étudiées. Certains patients n'ont pas de sensibilité pénienne et donc rarement des orgasmes, mais ils ressentent du plaisir. Ils devinent qu'ils sont en érection parce qu'ils ont une certaine tension dans la vessie ou de la spasticité, par exemple. Ils apprennent à décoder le fonctionnement de leur corps. C'est la même chose chez les femmes lésées médullaires, elles ont une sensibilité exacerbée pour combler les lacunes dues à la lésion.

Les préoccupations des hommes et des femmes sont beaucoup plus centrées sur le plaisir sexuel et sur la capacité à avoir des orgasmes. Ils recherchent des sensations.

CONCLUSION

Tout comme chaque être est unique en son genre, le handicap d'une personne n'est finalement dans sa sexualité que l'expression d'une facette supplémentaire de son individualité. Néanmoins, de nombreux paramètres sont à prendre en compte :

- la nature du handicap ;
- les atteintes primaires directes sur les voies génitales et la procréation ;
- les atteintes secondaires indirectes et non génitales (douleurs, fatigue, hygiène) ;
- les atteintes tertiaires psychosociales.

La consultation de sexologie est très utile pour les patients lésés médullaires. En effet, dès lors qu'elles entrent en rééducation, beaucoup de femmes se demandent si elles pourront avoir des enfants (ce qui est le cas de beaucoup d'hommes également). Certains patients ne viennent pas tout de suite lorsqu'on leur propose la consultation de sexologie, mais il est malgré tout important de faire passer le message, car beaucoup d'entre eux reviennent en consultation quelques mois ou années plus tard. Le fait de savoir qu'une consultation de sexologie existe pour les personnes souffrant de handicap les rassure, ils sont réconfortés de savoir que l'on peut faire quelque chose pour les aider.

La consultation avec des patients ayant déjà exploré les choses est également intéressante, car ces derniers peuvent apporter au soignant des informations concernant leurs ressentis. Or, il est important de pouvoir discuter avec les patients avant leur première permission de sortie pour leur expliquer comment les choses risquent de se dérouler en dehors du milieu hospitalier. La sexualité peut être difficile car beaucoup de patients se retrouvent avec un lit médicalisé dans une pièce où il y a de la circulation et aucune intimité, ce qui rend la sexualité difficile. Il est essentiel ici d'insister sur la reconstruction de l'intimité à la sortie de l'hôpital.

Chez la femme, les facteurs susceptibles d'influer favorablement sur l'existence de relations socio-sexuelles sont :

- un handicap mental ou intellectuel (plutôt que physique) ;
- une autonomie physique,
- une autonomie psychique ;
- une indépendance juridique (plutôt que la tutelle ou la curatelle) ;
- un niveau de revenu ;
- une activité professionnelle ;
- une vie en institution inférieure à 2 ans (plutôt que supérieure à 5 ans) ;
- partir en vacances ;
- dormir en dehors de l'établissement au moins une fois durant la dernière quinzaine ;
- assister à un spectacle de temps en temps.

On constate malgré tout une prévalence du célibat avec moins du quart des personnes handicapées vivant en institution ayant d'éventuelles relations socio-sexuelles. Les difficultés des personnes et les modes de prise en charge influencent négativement la possibilité d'établir ou de maintenir une relation de couple, ce qui explique la rareté des relations sexuelles parmi les handicapés vivant en institution.

=> Il est important de parler de sexualité aux patients de manière humaine et scientifique. Les soignants doivent travailler en équipe et concilier technicité et psychologie.

=> Il est primordial de réfléchir à la sexualité des personnes en situation de handicap. L'association CH(S)OSE a d'ailleurs été créée en 2011 afin d'aider les personnes souffrant de handicap à accéder à une vie affective et sexuelle, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel.

=> La recherche continue sur la neurophysiologie de l'orgasme et le recadrage cognitif.

La personne handicapée va-t-elle être enfin reconnue davantage comme semblable aux autres personnes que comme différente ?

Comment en est-on arrivé à oublier que la sexualité fait partie de la vie, de la personne, y compris pour les personnes handicapées physiques et mentales ?

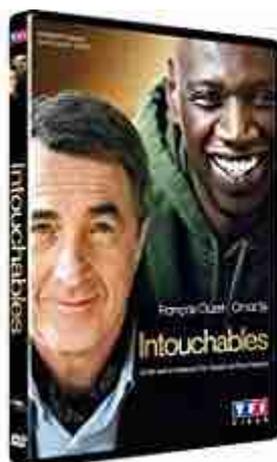
La méconnaissance est comme une mutilation de la personne, une occasion perdue

de développer le réseau complexe de la tendresse, de l'affection, de l'amour.

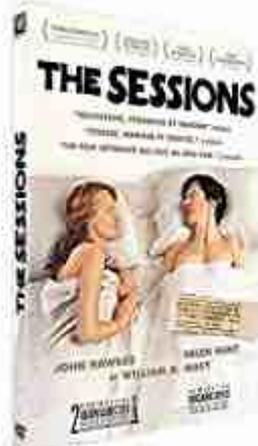
Jean-Louis FOUCHARD, *Les institutions et la sexualité de l'adulte handicapé* ¹¹.

Travail clinique réalisé en parallèle avec le travail de recherche du Pr. Frédérique Courtois - Université du Québec à Montréal

LIVRES POUR ALLER PLUS LOIN



Intouchables - Edition simple (César 2012 du Meilleur Acteur pour Omar Sy)



The Sessions



Trinity Vibes Love Rings Anneau Pénien Matière Souple/Extensible en Silicone Ensemble 3

Pièces



Durex Pleasure Ring - Anneau pennisien - 1 sex toy



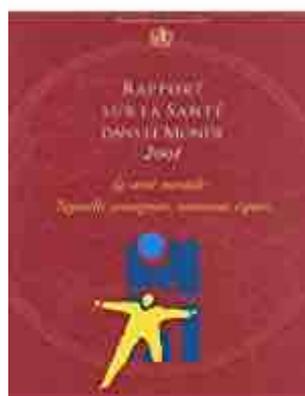
Manuel d'utilisation de la CIF en la pratique clinique



Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: version pour enfants et adolescents



Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé



Rapport sur la santé dans le monde 2001. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs

BIBLIOGRAPHIE

1. « OMS | Rapport sur la santé dans le monde, 2001 - La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs ». WHO. <https://www.who.int/whr/2001/fr/>. ↵
2. Organisation Mondiale de la Santé (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Source: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf ↵
3. FOUGEYROLLAS, P., R. CLOUTIER, H. BERGERON, J. CÔTÉ, G. ST MICHEL (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH. Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne ↵
4. « La perception des idées reçues à l'égard des personnes en situation de handicap par les Français ». IFOP (blog). https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/706-1-study_file.pdf ↵
5. Alain Giami et Patrick de Colomby. « Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête "Handicap, incapacités, dépendance" (HID) ». *Alter: European Journal of Disability*

Research / Revue européenne de recherche sur le handicap 2 (24 juin 2008): 109-132.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2008.02.002>. ↵

6. Sipski LM, Alexander CJ, Rosen R. Sexual arousal and orgasm in women: effects of spinal cord injury. *Ann Neurol* 2001;49:35-44. ↵
7. Courtois et al. Perceived physiological and orgasmic sensations at ejaculation in spinal cord injured men. *J Sex Med* 2008;5(10):2419-2430. ↵
8. Whipple B, Komisaruk BR. Brain (PETG) responses to vaginal-cervical self-stimulation in women with complete spinal cord injury: preliminary findings. *J Sex Marital Ther* 2002;28:79-86. ↵
9. Courtois, F, PM Gonnaud, K Charvier, et M Eyssette. « Les réponses cutanées sympathiques et la paraplégie ». *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* 39, n° 6 (1 janvier 1996): 371-72. [https://doi.org/10.1016/0168-6054\(96\)86960-1](https://doi.org/10.1016/0168-6054(96)86960-1). ↵
10. Courtois, F., K. Charvier, A. Leriche, M. Côté, et A. Lemieux. « L'évaluation et le traitement des troubles des réactions sexuelles chez l'homme et la femme blessés médullaires ». *Sexologies* 18, n° 1 (janvier 2009): 51-59. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2007.11.001> ↵
11. FOUCHARD, Jean-Louis. « Les institutions et la sexualité des adultes handicapés ». *Les Cahiers de l'Actif* N.268-269 (octobre 1998): p.41-61. https://www.actif-online.com/fileadmin/user_upload/fichiers/articles/art_fouchard_268_269.pdf ↵