

# Sexualité et pathologies chroniques

Dr Chloé BLUM  
médecin MPR



# Pathologies chroniques

---

## Affection

- > 6 mois
- Evolue avec le temps

En France 22 millions

La Santé sexuelle = un droit ( Définition de l'OMS)

La Santé sexuelle = un paramètre pertinent et valide de la santé et de la qualité de vie.



Quelles pathologies chroniques peuvent avoir une incidence sur la sexualité ???

# Pathologies chroniques et sexualité

---

Pathologies cardio-vasculaires:

- HTA, cardiopathie, diabète...

Pathologies neurologiques :

- SEP, lésions cérébrales, BM, Syndromes parkinsonien...

Pathologies inflammatoires:

- Rhumatismales (PR, SPA...), Digestives (Crohn...)

Pathologies oncologiques

Douleurs chroniques

Pathologies psychiatriques

Handicap moteur ou mental

# Typologie des troubles sexuels

---

Troubles	Symptômes
Désir – Intérêt - Motivation	Diminution / Absence Hypersexualité
Excitation	Troubles de l'érection (initiation, maintien, rigidité)  Diminution ou absence de sensation d'excitation et de plaisir (Défaut d'engorgement vulvaire et/ou de lubrification vaginale)
Orgasme-éjaculation	Ejaculation absente ou retardée  Réduction ou absence d'orgasme
Douleurs sexuelles (Femme)	Dyspareunie

# Etude pathologies chroniques et sexualité

---

## Enquête sur la sexualité des français

- 5751 femmes et 4637 hommes
- 18 à 69 ans
- différentes affections chroniques

80,2% vivent en couple

83.6% des femmes et 92.9% des hommes = vie sexuelle active (> 4 rapports sexuels / mois)

27% rencontrent un problème

- dyspareunie : 18%
- absence de désir : femme 41,7% et homme 26,4%
- Anorgasmie : 40%
- dysérection : 23%
- éjaculation précoce 41,3%
- 17,3% des femmes et 20,3% des hommes = vie sexuelle non satisfaisante

sur tous items les patients atteints de maladies chroniques > touchés que population générale

# Pathologies chroniques sexualité

## Troubles sexuels primaires

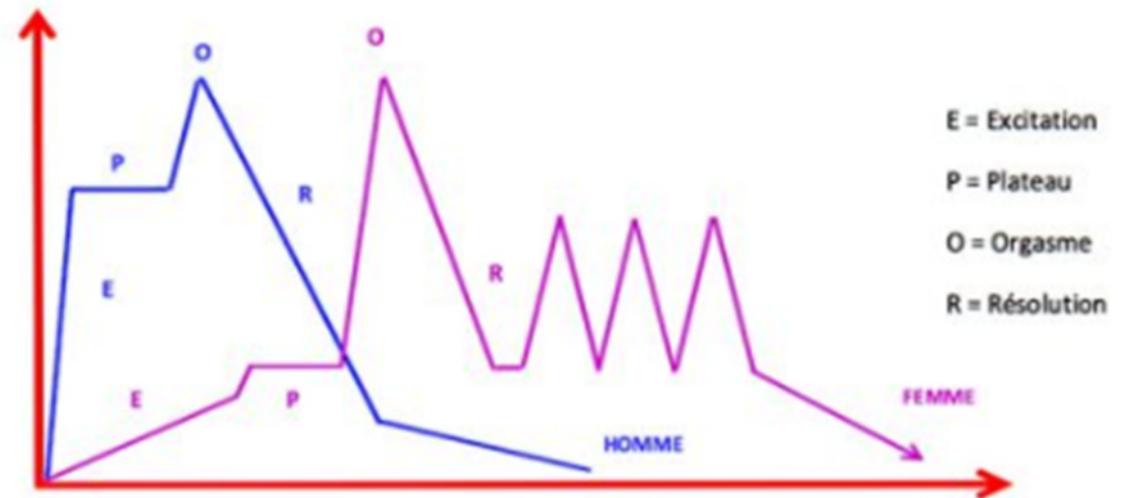
- Altération réponse sexuelle

## Troubles sexuels secondaires

- Atteinte physique

## Troubles sexuels tertiaires

- Atteinte psycho-sociale



Exemple: pathologie neurologique;  
AVC ???

# Pathologies neurologiques; exemple AVC

---

Troubles primaires

Troubles secondaires

Troubles tertiaires



# Pathologies neurologiques; exemple AVC

Troubles génito-sexuels primaires liés à la pathologie neurologique	Atteinte du système nerveux central altérant la réponse sexuelle et/ou les sensations
Troubles génito-sexuels secondaires liés à l'atteinte physique	Fatigue Troubles de l'attention et de la concentration Troubles locomoteurs Spasticité Faiblesse musculaire Tremblements Troubles de la coordination Incontinence urinaire et/ou digestive Troubles sensitifs : dysesthésie-allodynie Troubles cognitifs
Troubles génito-sexuels tertiaires liés aux troubles psychosociaux	Perte d'estime de soi, Altération image de soi Dépression, Anxiété Colère Perte du pouvoir de séduction Crainte du rejet Relations avec le partenaire Modification du rôle familial Sonde à demeure Traitements : antidépresseurs, baglofene, gabapentine

Fowler, 1997

Kessler-Fowler-Panicker 2009

# Insuffisance rénale chronique

---

Troubles primaires

Troubles secondaires

Troubles tertiaires



# Insuffisance rénale chronique

---

## Troubles sexuels primaires

Troubles hormonaux = désir sexuel

- Hyperprolactinémie
- Hyperparathyroïdie

Troubles vasculaires

- artérite secondaire à HTA = troubles de l'érection chez l'homme, défaut de lubrification chez la femme (insuffisance de congestion des muqueuses mal vascularisées)

Troubles neurologiques = urémie

## Troubles sexuels secondaires:

Fatigue

- Anémie

# Insuffisance rénale chronique

---

## Troubles sexuels tertiaires:

Iatrogénie

- anti-HTA et hypolipémiants = trouble désir, les bêta bloquants = trouble érection

Dépression, anxiété

Image corporelle altérée= cathéter péritonéal, fistule artérioveineuse,

Confusion des fonctions urinaires et sexuelles : « c'est normal que cela ne marche plus puisque je n'urine plus »

Estime de soi = idées irrationnelles, sensation de « corps pourri », « d'accumulation de déchets »

# Pathologie cardiaque

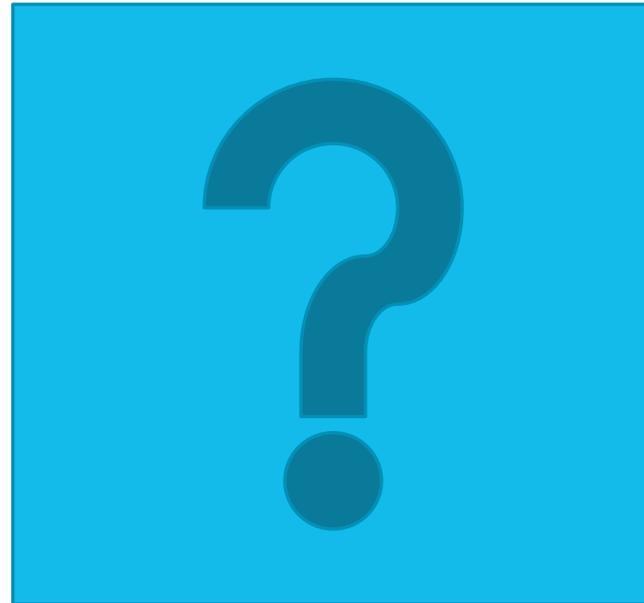
---

Troubles primaires

Troubles secondaires

Troubles tertiaires

OK, mais encore...



# Pathologie cardiaque

---

Acte sexuel = activité physique modérée (montée de 2 étages voire 3 étages si orgasme)

Modifications physiologiques pendant orgasme

- ↑ TA
- ↑ fréquence cardiaque = ↑ consommation d'O<sub>2</sub>

Etude américaine; 536 patients ayant présenté un SCA suivi pendant 10 ans

- 0,7% SCA dans les 2 heures après RS

Recommandations 2012: SCA sans complication = reprise activité sexuelle après 1 semaine abstinence

# Pathologie cardiaque

---

Avis cardiologique pour pro-érectiles si HTA non contrôlée, angor instable, IDM récent, valvulopathies sévères

Dysfonction sexuelle: iatrogénie+++

- B-bloquants, diurétiques (thiazidiques), anti-HTA centraux
- Pathologies associées: diabète...

Dysérection = dysfonction endothéliale

- Signe avant-coureur d'un trouble CV

# Diabète (-> cardiaque et rénale)

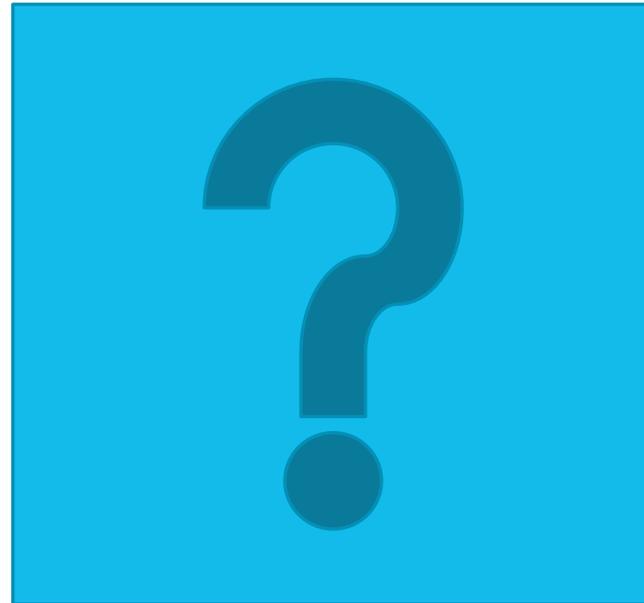
---

Troubles primaires

Troubles secondaires

Troubles tertiaires

OK, mais encore...



# Diabète

---

10% des DE relèvent du diabète

25 à 75% des diabétiques = DE

Etiologies multifactorielles

- Atteinte neurologique = polyneuropathie (myeline)
- Atteinte végétative = génito-urinaire (rétention urinaire), éjaculation rétrograde...
- Atteinte vasculaire = microangiopathie jusqu'à fibrose des corps caverneux
- Iatrogénie = traitement anti-HTA, fibrates, thiazidiques
- Eléments déterminant : obésité, HTA, tabac, dyslipidémie

# Oncologie

---

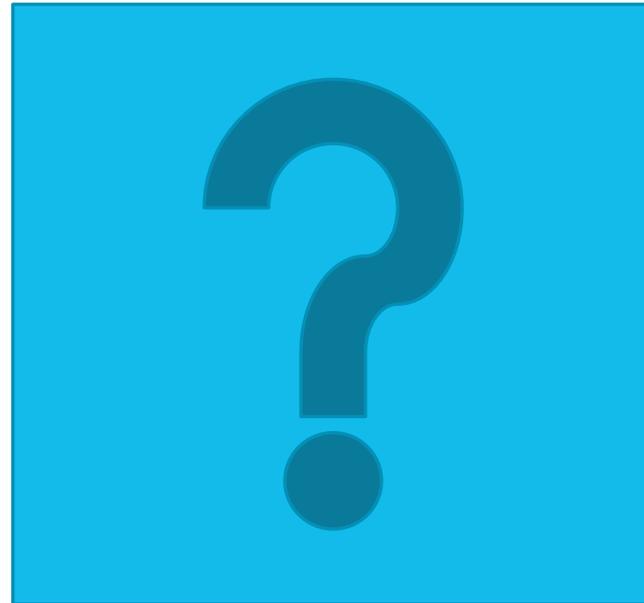
Troubles primaires

Troubles secondaires

Troubles tertiaires

Ok, mais encore

Associations



# Oncologie

---

Prévalence élevée des cancers

1/10 adultes (personne malade/partenaire)

Atteinte de la sexualité pour 2/3 des malades

Réelle demande des malades (enquêtes malades, associations) :

Tous souhaitent avoir une information et considèrent important de pouvoir en parler

1/3 s'adapte sans plainte, 1/3 demande des choses simples, 1/3 souhaite un accompagnement spécialisé

Progrès sociétaux

La Santé sexuelle = un droit, paramètre de QdV

Plans cancer I et II

- réadaptation et la réinsertion dans la vie psycho-sociale par l'accès facile aux soins de support

# Oncologie

---

Plan cancer = soins de support

- Protocole sexualité et cancer

### Quels cancers ?

- **Tous**, et pas uniquement en cas d'atteinte de la sphère génitale.
- **Tous**, quelque soit la trajectoire et le PPS (☞ page 9).

**Tous**, quels que soient les stades, et quelque soit le pronostic.

A tous les stades, seuls les patients sont à même de fixer leurs priorités de vie.

### Pour quels traitements ou soins ?

**Tous**, spécifiques ou non au cancer.

Chirurgies, chimiothérapies, radiothérapies, hormonothérapies, abstention thérapeutique.

#### **Toutes les stratégies thérapeutiques ou diagnostiques :**

Il convient d'informer les patients et leur partenaire des effets secondaires pouvant altérer leur santé sexuelle, de prévenir l'apparition de dysfonctions, et de préparer la réadaptation.

**En cas de prédisposition génétiques :** facteurs de vulnérabilités.

### Qui est concerné ?

#### **Patients**

• **Quelque soit l'âge et l'idée que le soignant peut se faire de la sexualité d'autrui.**

Les malades enfants, adolescents, et adultes jeunes, avec les parents et en accompagnement de leur développement psycho-sexuel.  
- Les adultes, même âgés, la sexualité ne s'éteignant pas mais se modifiant.

#### **Proches**

• **les partenaires des personnes malades trop souvent ignorés dans la prise en charge** et qui restent avec leurs questions et frustrations, pénalisant la dynamique et l'alliance thérapeutique du couple.

• **les Ascendants** (parents d'enfant malade) et descendants (enfants ou jeunes adultes de parents malades ; ex: cancer du sein chez la mère / filles).

Moment	Annonce	Traitement	Sortie	Après Cancer
Enjeu	Légitimer	Prévenir	Encourager / Autoriser	Réadaptation
Action	<div data-bbox="468 694 825 815" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Information Prévention         </div>	<div data-bbox="978 694 1335 865" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Prise en charge Information Prévention         </div>	<div data-bbox="1488 694 1844 865" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Bilan Information Prévention         </div>	<div data-bbox="1997 694 2354 865" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Prise en charge Information Prévention         </div>
Quels professionnels de santé concernés en priorité ?	<div data-bbox="428 979 876 1208" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Oncologues, Spécialistes d'organes, Médecins généralistes, IDE Dispositif annonce...         </div>	<div data-bbox="937 979 1386 1150" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Cancérologues, IDE de soins, Médecins généralistes...         </div>	<div data-bbox="1488 979 1880 1193" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Cancérologues, Spécialistes d'organes IDE coordinatrice...         </div>	<div data-bbox="1961 979 2390 1150" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;">           Médecins généralistes, Associations, Ligue...         </div>

# Pathologies rhumatismales: PR

---

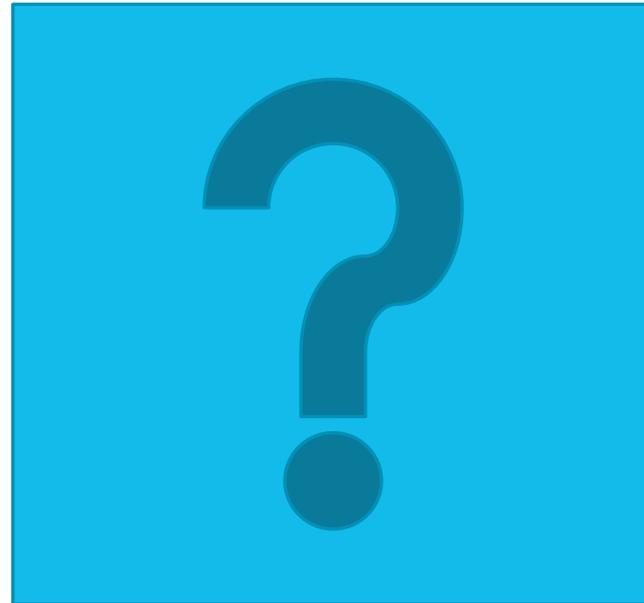
Troubles primaires

Troubles secondaires

Troubles tertiaires

Littérature

Associations



# Polyarthrite rhumatoïde

---

En 2010, l'**ANDAR** a mené une enquête auprès de ses membres

> 1 300 patients et patientes

Age moyen : 64 ans

84 % de femmes

Ancienneté de la maladie : 19 ans en moyenne

56 % vie sexuelle active au cours des douze derniers mois

85% vie sexuelle active <55 ans

Résultats:

Impact négatif sur la vie sexuelle de 70 % des personnes

66 % considèrent que PR = obstacle aux relations sexuelles

Diminution du désir sexuel 50%

30% sécheresse vaginale ou articulation raides et douloureuses

# AGIR POUR le plaisir !

PRÉSERVER SA SEXUALITÉ LORSQU'ON SOUFFRE  
DE POLYARTHRITE RHUMATOÏDE



## Un problème fréquent... trop souvent passé sous silence

Chez les personnes qui souffrent de polyarthrite rhumatoïde (PR), de grands progrès ont été faits dans le traitement de la douleur, de l'inflammation ou du handicap dans les activités de la vie quotidienne. Par contre, l'impact de la PR sur la vie sexuelle des patient(e)s reste un sujet trop peu abordé en consultation ou dans les congrès et conférences.

Les troubles de la sexualité sont loin d'être exceptionnels chez les personnes atteintes de PR. Quelques études se sont spécifiquement penchées sur le sujet. En 2010, l'ANDAR a mené une enquête auprès de ses membres, à laquelle plus de 1 300 patients et patientes ont répondu (âge moyen : 64 ans, 84 % de femmes, ancienneté de la maladie : 19 ans en moyenne). Parmi ces personnes, 56 % avaient une vie sexuelle active au cours des douze derniers mois, en particulier les personnes de moins de 55 ans pour lesquelles ce pourcentage atteint 85 %.

Cette enquête révèle que la PR a un impact négatif sur la vie sexuelle de 70 % de ces personnes et que, pour 66 %, la maladie constitue un obstacle aux relations sexuelles. Chez les personnes sexuellement actives, la vie sexuelle était moyennement satisfaisante (5,4 sur une échelle de 0 à 10). La difficulté la plus souvent citée est la diminution du désir sexuel. Environ, la moitié des patients s'en plaint. De plus, pour environ un tiers des patients, les problèmes de sécheresse vaginale ou d'articulation raides et douloureuses nuisent à la satisfaction sexuelle.

Mais les obstacles signalés par les personnes interrogées ne sont pas seulement physiques. Entre un quart et un tiers d'entre elles disent souffrir d'un sentiment de culpabilité ou de frustration qui nuit à leur vie sexuelle. De plus, pour un quart des patients, le manque de compréhension du partenaire est également source de difficultés.

Au vu de ces résultats, il serait logique de penser que les troubles de la sexualité sont un sujet fréquemment abordé lors des consultations médicales. Néanmoins, presque trois quarts des personnes ayant ce type de difficultés n'abordent jamais le sujet avec leur médecin et deux tiers d'entre elles ne souhaitent ni en discuter, ni être aidées dans ce domaine.

Il convient cependant de relativiser. En fait, plus de la moitié des patients souffrant d'une PR conservent une vie sexuelle active et parfois satisfaisante. Les problèmes sont réels, mais sont rarement sévères au point de compromettre toute vie sexuelle.

## De multiples causes qui se combinent

De nombreux autres facteurs peuvent se combiner pour perturber le désir ou les relations sexuelles. Connaître et dépister ces causes permet de prévenir et de soulager d'éventuelles difficultés.

**D**ans l'enquête menée en 2010 par l'ANDAR, les troubles de la sexualité ont été plus fréquemment déclarés par les personnes qui étaient les plus gênées au quotidien par leur PR (handicap mesuré par le score HAQ\*). Au-delà de la sévérité de la maladie, un âge plus élevé et un « moral » plus bas ont été également identifiés comme affectant négativement la qualité de la sexualité des personnes interrogées.

### LES DIFFICULTÉS PHYSIQUES

Même si la PR n'affecte pas les organes de la sexualité, le handicap et la douleur liés à la maladie peuvent avoir des conséquences sur la vie sexuelle : articulations douloureuses, raideurs et mobilité réduite peuvent être source de frustration. Ces difficultés physiques peuvent également avoir un impact psychologique. De plus, l'anxiété ou les sentiments dépressifs, fréquents lors d'une maladie chronique, font souvent passer la sexualité au second plan. La fatigue est souvent en cause dans la perte du désir sexuel. Cette fatigue peut être liée à l'inflammation chronique, aux troubles du sommeil, aux traitements, etc. (pour plus d'information, consultez la brochure «Du tonus en plus ! »).

\* HAQ : Le score HAQ est destiné à connaître les répercussions de la PR sur les capacités du patient à effectuer les activités de la vie quotidienne (se lever, s'habiller, manger, marcher, etc.). Il est mesuré à partir d'un questionnaire portant sur les huit derniers jours qui inclut le besoin éventuel d'aides ou d'accessoires.

### LES EFFETS INDÉSIRABLES DES TRAITEMENTS

Les traitements de la PR, ou ceux prescrits pour soulager d'autres symptômes, peuvent perturber la sexualité. Fatigue, troubles de l'érection, sécheresse vaginale ou perte du désir sexuel peuvent être des effets indésirables, d'où l'importance d'en parler avec son médecin. Par ailleurs, la prise de poids ou la perte de cheveux sont des effets indésirables qui peuvent entraîner une mauvaise image de soi et nuire au désir.

### LES PROBLÈMES RELATIONNELS

La maladie chronique introduit une distance au sein d'un couple, distance souvent nourrie par les peurs : peur de faire ou d'avoir mal pendant l'amour, peur de parler de la PR et de ses conséquences sur la vie du couple, peur que son partenaire choisisse de refaire sa vie avec une personne en meilleure santé, peur de ne pas être à la hauteur des attentes de son partenaire, etc. Face à ces multiples craintes, le dialogue est essentiel pour désamorcer les conflits.

## Se plaire à soi-même pour plaire à l'autre

Avoir une image satisfaisante de son corps et se sentir désirable sont nécessaires pour que naisse le désir sexuel. Lorsqu'on souffre de PR, comment faire pour préserver ces sentiments malgré les symptômes, le handicap et les traitements ?

### ACCEPTEZ LES CHANGEMENTS LIÉS À LA MALADIE

« Plus facile à dire qu'à faire ! » Pourtant, les patients qui parviennent à s'accepter tel qu'ils sont (y compris avec la fatigue, les hauts et les bas ou les sautes d'humeur) sont catégoriques : accepter son nouveau soi-même est un élément central pour retrouver le chemin du plaisir. Pour y parvenir, le dialogue est la meilleure voie : avec les membres de votre famille, avec d'autres patients, avec un professionnel de la santé psychique, etc.

### REFUSEZ LES STÉRÉOTYPES

Dans l'esprit de nombreuses personnes, seuls des êtres en pleine santé auraient le droit à une sexualité satisfaisante. Faites table rase de ces idées fausses qui pourraient entraîner votre couple dans un cercle vicieux. En vous considérant comme trop malade pour avoir droit à une vie sexuelle, vous risquez de changer la perception de votre partenaire qui, à son tour, va intégrer

ce préjugé. Petit à petit, l'intimité en souffre et des tensions apparaissent dans le couple, nourries par un sentiment partagé d'isolement. Lorsque votre corps renoue avec le plaisir, le handicap passe au second plan.

### NE NÉGLIGEZ PAS VOTRE APPARENCE

Les patientes le disent souvent : ce n'est pas parce qu'on souffre de PR que l'on doit négliger son apparence. Et ce conseil vaut aussi pour les hommes ! Continuez à prendre soin de vous. Si vous avez du mal à vous raser, vous maquiller, vous coiffer ou teindre vos cheveux, demandez de l'aide à un proche ou à un professionnel. Impliquer son conjoint dans ce type de tâche permet également de renforcer l'intimité.

Néanmoins, il est essentiel de se souvenir que le pouvoir de séduction ne repose pas seulement sur l'apparence physique. Le désir sexuel se nourrit également de sentiments tels que la confiance et le sentiment de ne pas être jugé.

L'amour,  
un excellent  
antalgique

Pendant les relations sexuelles, comme pendant le sport, le cerveau sécrète des substances particulières, les endorphines, qui ont un effet apaisant et réduisent les symptômes douloureux. Cet effet dure plusieurs heures et de nombreux patients souffrant de PR apprécient aussi la sexualité pour cette raison.



## En parler avec son partenaire

Même chez les amateurs de plaisanteries grivoises, il existe une gêne certaine, voire un tabou, à l'idée de discuter de sa sexualité avec son partenaire. Pourtant les personnes qui s'y risquent sont souvent étonnées de la facilité de la conversation et des bénéfices qu'elles peuvent en tirer.

### COMMUNIQUEZ AVANT LES RELATIONS SEXUELLES

De nombreux sujets peuvent être abordés ensemble, pourquoi pas en partageant un moment d'intimité comme, par exemple, un dîner aux chandelles. Autant que faire se peut, parlez d'abord de ce qui vous fait du bien plutôt que de vos troubles. Quelques exemples.

- Quand vous sentez-vous plus disponible pour l'amour ? Parlez-en tranquillement entre vous sans que cela soit une demande « obligatoire » ou un reproche adressé à l'autre. Quelle attitude adopter quand les poussées inflammatoires rendent l'amour impossible ?
- Quels sont vos sentiments respectifs sur les changements physiques liés à la PR ? Comment impactent-ils votre désir et celui de votre partenaire ? Essayez de trouver ensemble les moyens de profiter de ce qui reste possible sans attendre que la gêne disparaisse.

- Parce que les difficultés sexuelles n'ont pas toutes la PR pour origine, discutez ensemble de vos envies. Souffrez-vous de routine ? Aimerez-vous que certaines choses changent au sein du couple ?

### COMMUNIQUEZ PENDANT LES RELATIONS SEXUELLES

Pendant l'amour, il est important de dialoguer. Ne forcez pas votre partenaire à deviner comment vous réagissez à ce que vous êtes en train de faire ensemble. Dites-lui ce qui est agréable et éventuellement ce qui est douloureux sans faire un « arrêt sur image » sur cette douleur. Souvenez-vous que, contrairement aux idées reçues, parler avec complicité pendant l'amour ne casse pas la magie de l'instant. Enfin, gardez à l'esprit que, du moment que cela se passe entre deux adultes consentants qui y trouvent chacun du plaisir, TOUT est permis.

### Contraception et PR

Chez les femmes qui souffrent de PR, les méthodes de contraception doivent parfois être adaptées. Par exemple, certaines pilules contraceptives peuvent être mal supportées et exacerber les symptômes. De plus, certains traitements contre-indiquent l'usage du stérilet du fait d'un risque augmenté d'infection de l'utérus. Dans le doute, parlez-en avec votre gynécologue.

## Anticiper pour mieux apprécier

Lorsqu'on souffre de PR, il peut s'avérer nécessaire de planifier davantage ses relations sexuelles. Ce besoin de prévoir ne diminue en rien le désir ni le plaisir.

### VOUS PRÉPARER ET PRÉPARER VOTRE CORPS

Avant l'amour, il peut être utile de préparer votre corps au plaisir. Un bain chaud (avec ou sans votre partenaire...) vous détendra et assouplira vos articulations. Vous pouvez également en profiter pour pratiquer les exercices d'assouplissement qui vous ont été indiqués. De plus, un massage ou une séance de longs préliminaires sensuels pourront vous laisser le temps d'ouvrir la porte au désir.

### PRENEZ UN ANTALGIQUE AVANT L'AMOUR

Pour réduire l'impact négatif de la douleur, il peut être intéressant de prendre un médicament antalgique une heure ou une demi-heure avant les rapports sexuels. Demandez conseil à votre médecin sur le médicament et la posologie à utiliser. De plus, suivre scrupuleusement le traitement qui vous a été prescrit contre la PR aide également à lutter contre la douleur.

### FAITES L'AMOUR AU MOMENT OÙ VOUS ÊTES LE MOINS FATIGUÉ(E)

La fatigue étant le grand ennemi du désir sexuel, il est préférable d'identifier le moment de la journée où vous avez le plus d'énergie pour le consacrer à la vie sexuelle. Matin ou après-midi, cela dépend des personnes. De plus, en prévision d'un moment d'intimité, il sera possible d'économiser ses forces et de se reposer dans les heures qui précèdent.

### PRENEZ VOTRE TEMPS POUR PLUS DE PLAISIR

Planifier ses rapports sexuels permet également d'y consacrer plus de temps. Les préliminaires peuvent être plus longs, les partenaires ont plus de temps pour explorer de nouvelles positions ou de nouvelles pratiques. La satisfaction sexuelle y gagne ce qu'elle a pu perdre en spontanéité.

### Il n'y a pas que la pénétration dans les rapports sexuels !

Lorsqu'on souffre de douleur ou de handicap, il est essentiel de garder à l'esprit que la sexualité ne se résume pas à la pénétration. D'autres pratiques peuvent apporter tout autant de plaisir. Enfin, il est important de rappeler que la tendresse, la confiance, l'intimité, l'abandon de soi sont des sources de plaisir tout aussi efficaces que les ébats plus... « sportifs ».

## Partir du plaisir pour retrouver le désir

Plaisir ou désir ? Trop souvent la confusion règne sur ces deux éléments de la sexualité.

Le plaisir est le bien-être physique et psychique que l'activité sexuelle, quelle qu'elle soit, procure. Le désir est l'envie de se livrer aux jeux du plaisir, seul(e) ou en compagnie. De nombreuses personnes atteintes de PR, et en particulier des femmes, déclarent que la maladie a fait disparaître leur désir sexuel (leur libido). Pourtant, caché derrière cette baisse de libido, le plaisir est, le plus souvent, toujours présent.

### POURQUOI S'INTÉRESSER AU PLAISIR SEXUEL LORSQU'ON N'A PLUS DE DÉSIR SEXUEL ?

Parce que, pour les personnes qui souffrent d'un manque de désir, le plaisir sexuel est le fil qui va permettre de remonter jusqu'au désir et à la satisfaction sexuelle. Pour comprendre cette idée, il est intéressant de rap-

procher l'appétit sexuel de l'appétit tout court. Ne dit-on pas que l'appétit vient en mangeant ? Lorsqu'on n'a pas faim, le plaisir gustatif, les saveurs et les odeurs se lient néanmoins pour déclencher l'appétit. Il en est de même pour l'appétit sexuel : le plaisir fait progressivement monter le désir.

### N'ATTENDEZ PAS QUE LE DÉSIR ARRIVE SPONTANÉMENT

Que ce soit seul(e) ou avec son partenaire, il est important de goûter de nouveau aux plaisirs de la sexualité pour retrouver le chemin du désir. Ce travail sur vous-même peut tout à fait commencer en utilisant les ressources de votre imagination. L'important est de ne pas laisser votre corps oublier le plaisir. Petit à petit, le désir reviendra progressivement.

## 3 idées fausses à combattre

### « La sexualité est innée. »

Malheureusement, c'est loin d'être vrai. Acquérir une sexualité satisfaisante est souvent l'apprentissage de toute une vie, expérience après expérience. Il est donc normal de parfois connaître des échecs et d'avancer à petits pas vers la satisfaction.

### « Le sexe, c'est donner du plaisir à l'autre. »

Oui, mais pas seulement. Les sexologues disent que « la sexualité est un égoïsme partagé » où chacun donne et prend du plaisir, pas forcément au même moment. Cet échange doit être équilibré mais il n'y a pas de mal à ce qu'il soit à sens unique de temps en temps.

### « Le sexe, c'est tout ou rien. »

Trop de personnes pensent que les rapports sexuels doivent être exceptionnels... ou ne pas être. Mieux vaut apprendre à voir « la bouteille à moitié pleine » et avancer ensemble vers une sexualité toujours plus épanouie.

## Trouver les positions les plus agréables

Lorsqu'on souffre de douleurs ou de mobilité réduite, il est parfois nécessaire d'essayer de nouvelles positions amoureuses, plus adaptées à ses capacités. Cette double page vous présente quelques positions qui ont été identifiées par des personnes souffrant de PR. Selon votre taille, votre poids ou votre handicap, vous pourrez sûrement en adopter certaines. Sinon, inspirez-vous en pour improviser.

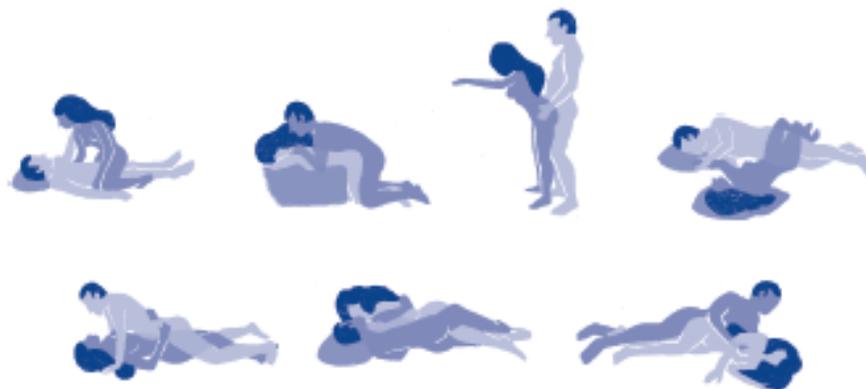
Pour trouver des positions amoureuses qui vous conviennent, il faut tenir compte de votre handicap. Par exemple, si bouger vous fait mal, mieux vaut choisir des positions où votre partenaire est celui qui est mobile. Si vous avez peur d'avoir mal, veillez à toujours conserver un peu d'espace pour vous retirer en cas de douleur. En règle générale, pensez à la position que vous adoptez pour dormir. Partez de cette position-là.

**Si vos mains, poignets ou coudes** sont douloureux, préférez des positions où vous êtes sur le dos. Placez des oreillers pour soutenir vos coudes. Gardez vos doigts repliés en forme de poing.

**Si votre cou** est douloureux, évitez de placer des oreillers derrière votre tête et veillez à ne pas trop plier ou tordre votre cou.

**Si vos hanches** sont douloureuses, il est préférable de rester allongé(e) sur le côté ou de rester debout en se calant sur un meuble, par exemple.

**Si vos genoux** sont douloureux, essayez de garder vos jambes droites, sans flexion.



## SEPT EXEMPLES DE POSITIONS MOINS DOULOUREUSES



**FIGURE 1 :** L'homme est sur le dos et peut être soutenu par des oreillers. La femme porte son poids sur ses genoux ou ses coudes. Cette position est adaptée aux cas où l'homme souffre d'arthrite des hanches ou des genoux.

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



**FIGURE 3 :** Les deux partenaires sont debout. L'homme est derrière. La femme s'appuie sur un meuble de la bonne hauteur pour plus d'équilibre et de stabilité. Cette position convient la plupart des cas.



**FIGURE 4 :** La femme est sur le dos avec les genoux fléchis. Cette position est efficace lorsque la femme souffre de douleurs des hanches.

**FIGURE 5 :** Les partenaires sont sur le côté, face à face. Cette position est adaptée en cas de douleurs de dos.



**FIGURE 6 :** La femme est sur le dos, ses genoux rapprochés, avec des oreillers sous les hanches et les cuisses. L'homme porte son poids sur ses mains et ses genoux. Cette position est adaptée lorsque la femme souffre des hanches et des genoux, ou si elle a du mal à écarter les jambes.

**FIGURE 7 :** Les partenaires sont sur le côté, l'homme étant derrière. La femme peut placer un oreiller entre ses genoux. Cette position est adaptée lorsque la femme souffre des hanches.



## En parler à mon médecin ?

### Je ne pourrai jamais !

Les personnes dont la vie sexuelle est réduite à cause de la PR refusent trop souvent d'aborder ce sujet avec leur équipe soignante. Pour ceux et celles qui souhaitent en parler, comment s'y prendre ?

#### COMMENT FAIRE POUR BRISER LA GLACE ?

Profitez d'une discussion sur vos traitements pour aborder indirectement le sujet. « Est-ce que ce traitement peut affecter ma vie de couple ? » « Dois-je m'attendre à des effets indésirables sur ma vie sexuelle ? » « Dois-je utiliser un mode de contraception différent ? ».

Même si cela est difficile à croire, il est souvent plus facile d'aborder le sujet lorsque votre partenaire est présent lors de la consultation (et qu'il est d'accord pour participer à la discussion).

Annoncez que vous souhaitez en parler au moment de la prise de rendez-vous et demandez que votre médecin vous réserve un peu plus de temps pour cette discussion.

Parlez-en aux membres de votre équipe soignante avec lesquels vous êtes le plus à l'aise : infirmière, gynécologue, voire médecin généraliste. Ils pourront mentionner à votre rhumatologue que vous souhaitez en parler.

#### POURQUOI EN PARLER À MON MÉDECIN ?

Si vos problèmes sexuels sont liés à la fatigue, à la dépression ou aux effets indésirables de vos traitements, votre médecin pourra prendre des mesures pour soulager ces symptômes et prévenir une aggravation de ces problèmes.

Selon vos souhaits, votre médecin pourra vous orienter vers un autre professionnel de santé habitué à ce type de trouble : gynécologue, sexologue, relaxologue, psychologue, etc.

Pour réduire l'impact négatif de la douleur, votre médecin pourra vous prescrire un traitement antalgique à prendre dans l'heure qui précède les rapports sexuels.

### Le traitement des troubles physiques de la sexualité

Certains obstacles à une sexualité satisfaisante peuvent être levés par un traitement médicamenteux approprié. C'est le cas, par exemple, des troubles de l'érection contre lesquels des traitements peuvent être prescrits, ou de la sécheresse vaginale contre laquelle a minima l'usage d'un gel lubrifiant hydratant vous sera conseillé.

## Consulter un sexologue ?

### Vous voulez rire...

À l'idée d'aller consulter un sexologue, la plupart d'entre nous manifestent une réticence indignée. Pourtant, l'expérience et le recul de ces professionnels de santé sont des atouts considérables pour trouver ou retrouver une sexualité satisfaisante.

Consulter un sexologue pour la première fois est souvent source d'anxiété. Peur de ne pas être « normal », réticence à aborder un sujet aussi personnel, crainte d'être jugé(e) ou de se voir conseiller des pratiques qui nous choquent...

#### QU'EST-CE QU'UN SEXOLOGUE ?

On distingue trois types de sexologues.

Le médecin sexologue a suivi, après les sept années d'études médicales, trois années d'études spécialisées et a obtenu un diplôme inter-universitaire de sexologie. Il peut prescrire des examens cliniques et proposer un traitement médicamenteux. Certains sont également gynécologues, urologues ou psychiatres.

Le psychologue sexologue est un psychologue diplômé qui a effectué, en plus de son cursus universitaire de psychologie, des travaux de recherche et obtenu un certificat d'études spécialisées en sexologie.

Le sexothérapeute n'a pas de statut officiel. Il peut avoir suivi une formation, mais cela n'est pas toujours le cas.

Si vous souhaitez consulter un sexologue, votre médecin vous indiquera un professionnel de confiance.

#### QUE FAIT LE SEXOLOGUE EN CAS DE PR ?

Dans le cadre de la PR, le travail du sexologue consiste à réapprendre aux patients à avoir une sexualité satisfaisante en partant de leurs habitudes et de leurs capacités dans ce domaine.

Souvent, son travail commence par une question simple : « Pouvez-vous avoir du plaisir en dépit de la douleur et du handicap ? » En partant de la notion de plaisir, il va aider le ou la patiente à retrouver le désir et l'accompagner pour ses premiers pas vers une « nouvelle » sexualité plus harmonieuse.

Le sexologue apprend également au patient à ne pas idéaliser la sexualité des autres et à relativiser ses troubles. Maladie chronique ou pas, les troubles de la sexualité sont fréquents et chaque cas est différent. En mobilisant le ou la patiente et son partenaire, le sexologue leur apprend à communiquer, à établir des pratiques satisfaisantes pour le couple et à éviter la routine.



# En parler; mais à qui?

---

Les soignants considèrent important de restaurer un état de santé sexuelle :

## **Le sujet n'est pas assez abordé dans la relation soignant / soigné**

- Tabous, mythes, fausses idées, défenses.
- Autorisation soignants
- Patients encore timides

## **L'offre de soins manque de :**

- savoirs, savoir-faire, savoir-être,
- initiative et communication,

---

# Perception des patients blessés médullaires concernant la prise en charge de leurs troubles génito- sexuels



# Matériel et Méthode

---

## Une **population**:

- 37 blessés médullaires
- toutes étiologies
- tous les niveaux neurologiques

## Un **questionnaire**:

- données démographiques
- prise en charge effectuée
- pistes d'amélioration

Un **objectif**: améliorer la prise en charge des troubles génito- sexuels de nos patients

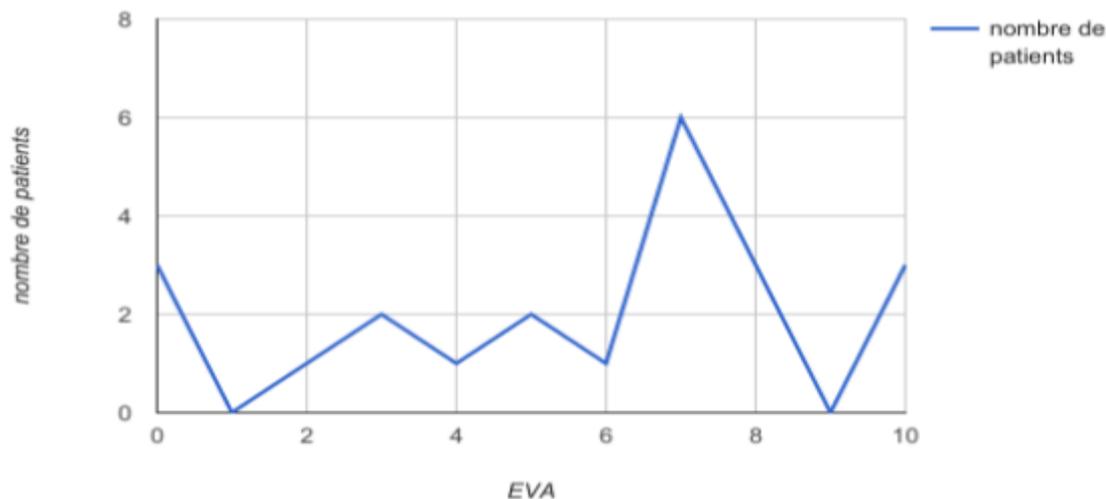
# Résultats: Caractéristiques démographiques

## Caractéristiques démographiques

Caractéristiques	Nombre de patients	Pourcentage		
<b>Sexe</b>			<i>Expérience sexuelle</i>	
			Oui	23 100%
Femme	4	17,4%	Non	0 0%
Homme	19	82,6%	<i>Niveau neurologique</i>	
<b>Age</b>			Tétraplégique	2 14,3%
17-35	10	45,4%	D1- D6	4 28,6%
36-60	9	40,9%	D7- L4	7 49,7%
>60	3	13,6%	QdCheval	1 7,1%
<b>Situation familiale</b>			<i>Spasticité</i>	
Célibataire	4	17,4%	Oui	16 72,7%
En couple	19	82,6%	Non	6 27,3%

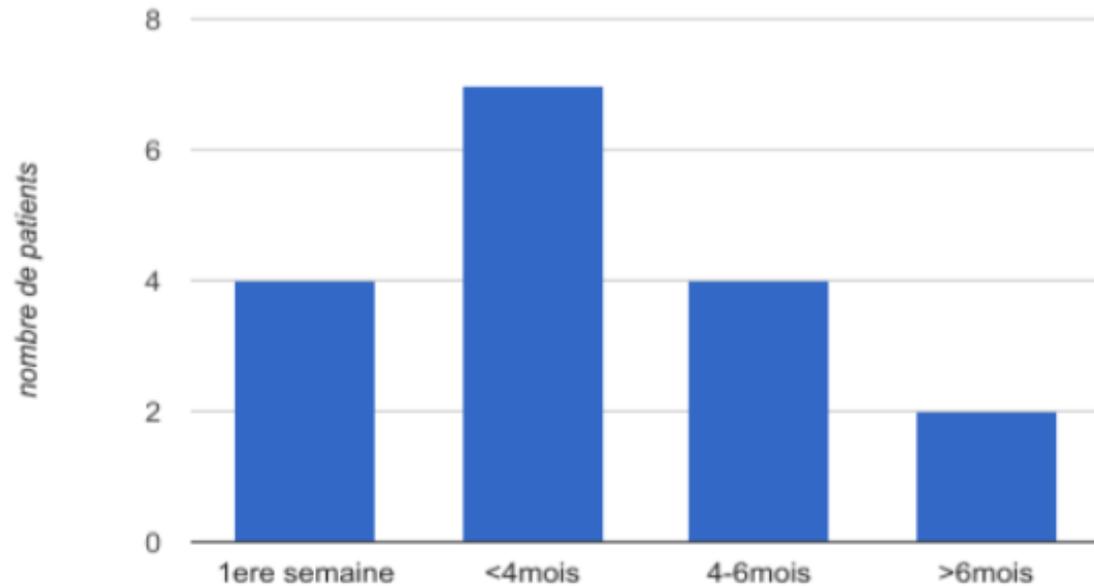
# Résultats

- 90% interrogations sur leur fonction sexuelle
- 70% en attente de l'évocation spontanée par le médecin
- 95% satisfaits par l'écoute et 77% par les réponses
- 86% des consultations sexologiques en l'absence du conjoint



- 68% EVA > 5 (0-10)  
moyenne 5,6/10

# Résultats

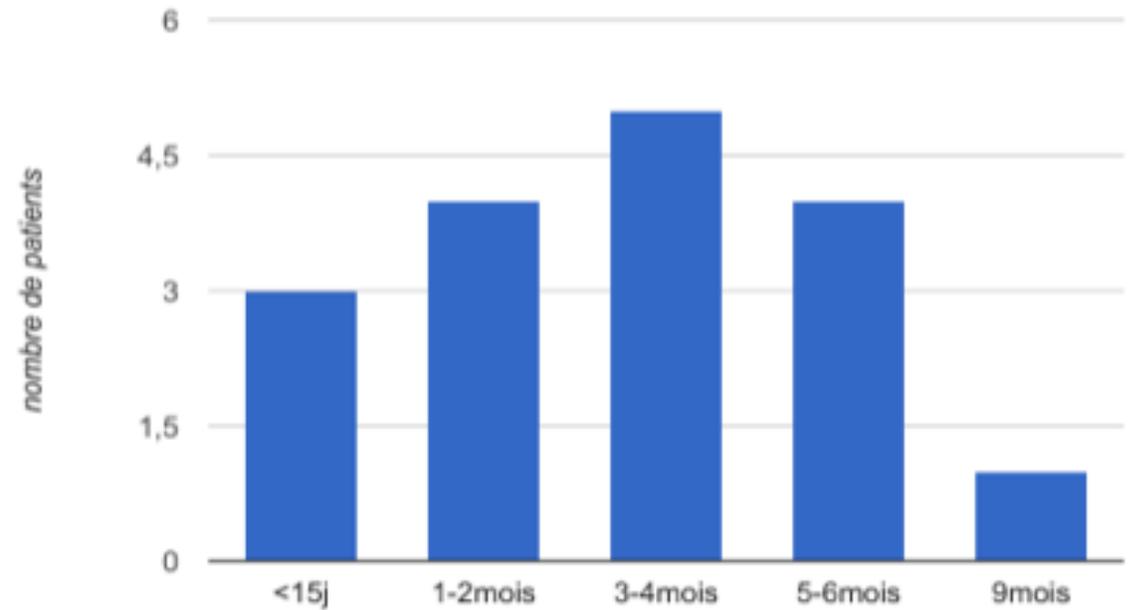


*Temps avant interrogation des patients sur leur sexualité*

- 64% des patients s'interrogent avant 4mois



- 70% des médecins l'abordent spontanément avant 4mois



*Temps avant que le médecin évoque le sujet avec les patients*

- 88% évocation préférentiellement avec le médecin

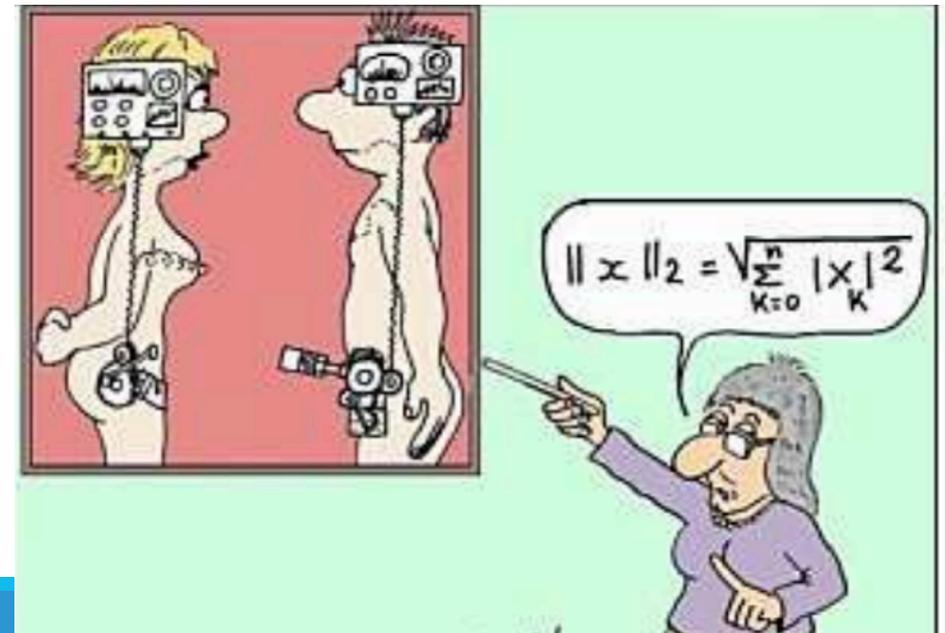
# Résultats

Les BM souhaitent :

---

- 43% rencontrer un sexologue
- 26% participer à des groupes de parole
- 33% un suivi à distance
- 75% que la gestion des troubles génito- sexuels soit prise en charge lors de leur hospitalisation

# Perception d'une équipe soignante concernant la sexualité des blessés médullaires



# Matériel et méthode

---

## Une **population**

- 31 intervenants médicaux et paramédicaux
- service de rééducation neurologique à orientation blessé médullaire

## Un **questionnaire**

- caractéristiques démographiques
- perception de la sexualité du BM
- perception de la prise en charge
- perception de leur rôle

Un **objectif**: améliorer les pratiques du service sur la prise en charge des troubles génito- sexuels

# Résultats: caractéristiques démographiques

Sexe	Nombre	Pourcentage
Femme	26	93%
Homme	2	7%
<b>Age</b>		
26		
20-35	11	42%
36-50	10	38%
51-65	5	19%

Sexe	Nombre	Pourcentage
<b>Profession</b>		
Médecin	1	3%
IDE	9	32%
AS	8	28%
ASH	3	10%
Kiné	4	14%
Ergo	2	7%
Psychologue	0	0%
Cadre	1	3%
<b>Ancienneté</b>		
<5 ans	11	39%
5-10 ans	5	18%
> 10 ans	12	43%

# Résultats

Les soignants trouvent:

---

- 89% très importante la sexualité des BM
- 89% sexualité partie intégrante de la prise en charge
- 48% légitime que les patients la pratiquent à l'hôpital
- 48% concernés par la gestion des troubles génito- sexuels
- 92% évocation initiale du sujet par le médecin

# Résultats

---

- 63% confrontation aux questions des patients à ce sujet
  - 47% réponse satisfaisante
  - 12% abstention
- 71% pas de formation sexologique
- 59% manque de connaissances sexologiques = frein à la prise en charge
- 86% intérêt de la formation spécialisée

# Handicap et assistance sexuelle

---

[http://www.allodocteurs.fr/se-soigner/handicap/handicap-le-droit-a-la-sexualite\\_1405.html](http://www.allodocteurs.fr/se-soigner/handicap/handicap-le-droit-a-la-sexualite_1405.html)

Mars 2015 1<sup>ère</sup> formation pour assistant sexuel (Erstein; hopla!)

- Appas (Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel)
- Illégal en France
- Légal en Allemagne, en Suisse, aux Pays-Bas, en Autriche, en Italie et en Espagne
- Légalement:
  - prestations rémunérées = prostitution
  - Intermédiaires = proxénétisme

Merci de votre attention!

---



Thanatos n'a qu'à bien se tenir,  
Eros a de nouveau droit de cité!