

SERVICE INTÉGRÉ
D'AIDE AUX CHORÉIQUES



Maladie de Huntington & SEXUALITE

Dr. Z. JEDIDI, MD PhD

07 juin 2022

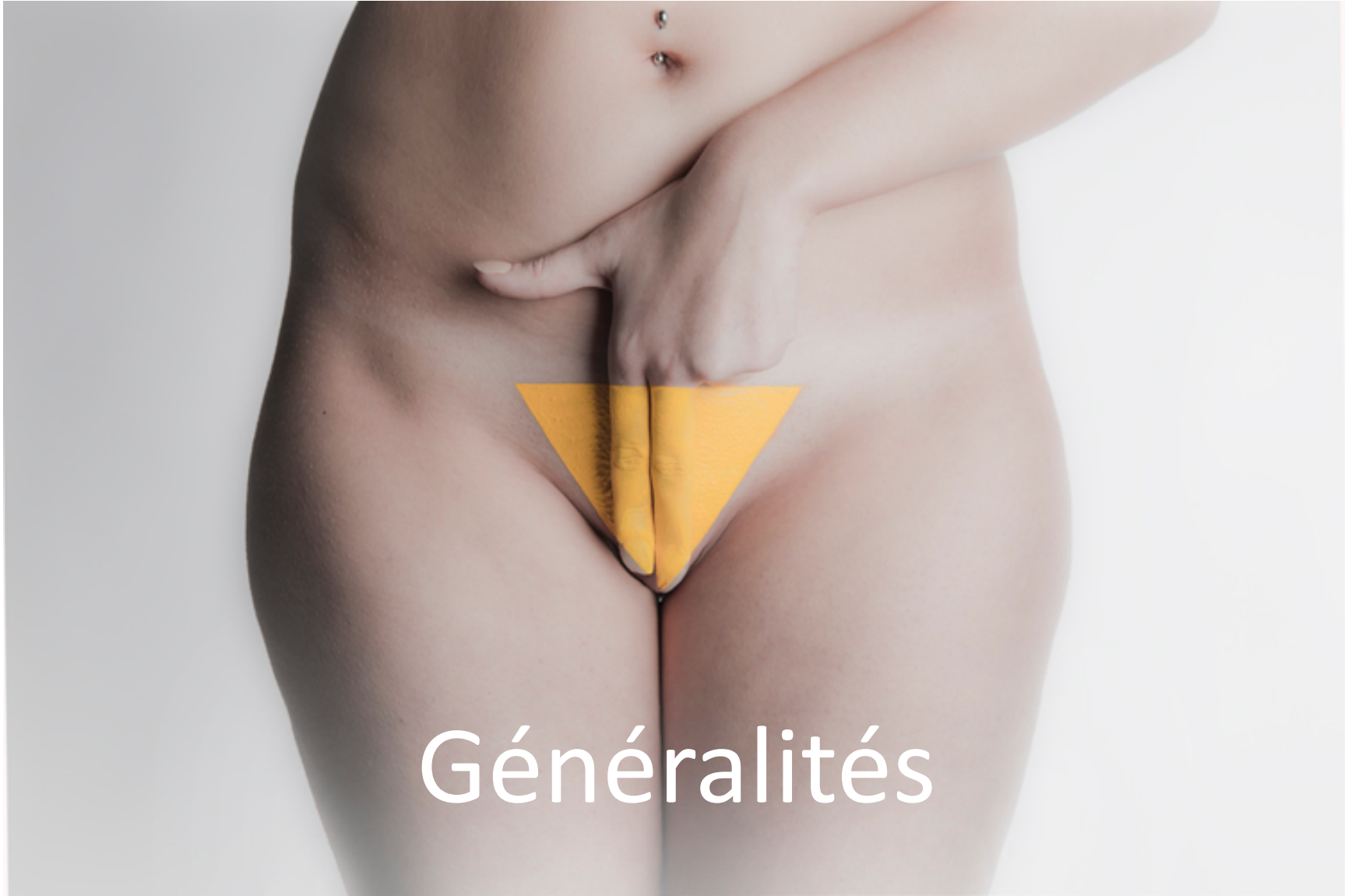
→ Introduction

→ Nature des troubles & mécanismes

→ Conduite à tenir

→ Conclusions





Généralités

Introduction

- 40-70% des femmes & 65-95% des hommes souffrant de MH se disent insatisfaits sur le plan sexuel.
- Très peu d'intérêt de la communauté scientifique, très peu d'études sur le sujet.
- La maladie la plus documentée sur ce point est la maladie de Parkinson.



H28 Sexuality and intimacy for patients with huntington's disease; an innovation project
Loes van Dusseldorp, Jonieke Bredewold, Henk Slingerland
(2018), 10.1136/jnnp-2018-ehdn.206

Sexual difficulties in Huntington's disease. The need for counseling couples
Hulter B.
Journal of Sexual Medicine (2014)



Introduction

- 85% des patients aimeraient pouvoir parler des aspects sexuels de la maladie avec leur médecin
- Seuls 38% des hommes et 22% des femmes ont abordé le sujet en consultation
- > 70 % des couples interrogés ont rapporté souhaiter poursuivre leur activité sexuelle malgré la maladie.
- L'envie d'intimité, de contact physique, de tendresse et/ou de sexe ne disparaît pas avec l'âge (30% des plus de 75 ans sont encore sexuellement actifs!) ou la maladie.



The impact of Parkinson disease on patients' sexuality and relationship C. Buhmann
S. Dogac, T. P. Jürgens
Journal of Neural Transmission (2017), 10.1007/s00702-016-1649-8

Everything you always wanted to know about sex and neurology: Neurological disability and sexuality Alejandro Nasimbera
Julieta Rosales, Gabriel E. Rodriguez
Archivos de Neuro-Psiquiatria (2018), 10.1590/0004-282x20180061



Introduction

- Les troubles de la sexualité sont associés à la **dépression** & à la **dégradation** de la relation de couple
- Les troubles sexuels ne sont **pas** nécessairement corrélés au stade de la maladie
- La dysfonction sexuelle apparaît très **tôt** au cours de la maladie, parfois **AVANT** les troubles moteurs ou comportementaux



Sexuality in Huntington's disease
Schmidt E.Z., Bonelli R.M.
Wiener Medizinische Wochenschrift (2008)



Introduction

- Cette problématique est très souvent **négligée**, du fait que – *comme les personnes âgées dans les MR/MRS ou les malades mentaux en HP-* les patients sont souvent **infantilisés**
- Le malade est perçu comme un **être asexué** & non désirant
- La rémanence de sollicitations ou activités sexuelles (masturbation, ...) est souvent perçue comme déroutante, **choquante** ou carrément contre-nature. Elle est alors tout de suite considérée comme **pathologique**



Introduction

- Le personnel soignant est souvent très **mal à l'aise** et ignore comment réagir.
- Aucune différence n'est faite entre une activité/des désirs « normaux » et une hypersexualité.
- La sexualité des patients est **niée** ou scotomisée la plupart du temps, lorsqu'elle ne fait pas carrément l'objet d'une demande de prescription!

Introduction

- Manque **TOTAL** de formation et d'éducation à la sexualité pour les soignants (infirmières, médecins, paramédicaux...)
- Le personnel confronté à ces situations **ignore** souvent quelle réponse apporter.
- Certaines personnes réagissent de manière **hostile** et/ou **pudibonde/moralisatrice**.
- L'attitude inadéquate des soignants peut **renforcer** le malaise des patients et aggraver la dysfonction sexuelle et/ou le mal-être.



Nature & Mécanismes



Nature des troubles & mécanismes

- Réduction du désir sexuel
- Hypersexualité – Désinhibition – Conduites à risque
- Troubles dysautonomiques (dysfonction érectile, éjaculation précoce, défaut de lubrification, anorgasmie, gastroparésie...)
- Troubles sphinctériens
- Douleur(s)
- Troubles « mécaniques »
- Effets secondaires des médicaments
- Restless genital syndrome (ReGS)
- Plus d'accès aux relations interpersonnelles/la sexualité

Nature des troubles & mécanismes

- Réduction du désir sexuel
 - Chez le patient & son/sa partenaire
 - Médications sédatives/asthénie/apathie
 - Modifications de la neurotransmission (dopamine, sérotonine, ...)
 - Crainte de l'échec, perte de confiance
 - Modifications physiques, hygiène déficiente
 - Modification de la relation de couple/infantilisation
 - Troubles cognitifs



[Sexual dysfunctions in female with neurological disorders].C. Mazzariol
F. Di Tonno, C. Pianon
Urologia (2010), 10.1177/039156031007700104

Sexual Dysfunctions in Neurological DisordersC Mazzariol
F Di Tonno, C Pianon
Bradley's Neurology in Clinical Practice, 2-Volume Set (2010)



Nature des troubles & mécanismes

- Hypersexualité – Désinhibition – Conduites à risque
 - Distinguer l'hypersexualité réelle ou « contextuelle »
 - Médications (dopamine, SSRI, BZD, neuroleptiques)
 - Liée à la maladie (syndr. frontal, épisode pseudomaniaque, ...)
- ★ Situation très frustrante pour le patient: cercle vicieux d'insatisfaction, qui nourrit la compulsion.



Zoophilia in a Patient with Parkinson's Disease

A. Fornelos, M. Roque

European Psychiatry (2017), [10.1016/j.eurpsy.2017.01.1032](https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2017.01.1032)



Nature des troubles & mécanismes

- Dysautonomie (syst. nerveux végétatif)
 - Ejaculation précoce
 - Dysfonction érectile/impuissance
 - Défaut de lubrification
 - Anorgasmie
- ★ Effets secondaires des thérapeutiques (SSRI, BZD, neuroleptiques...)
- ★ Médications moins bien absorbées (gastroparésie)

Nature des troubles & mécanismes

- Troubles sphinctériens

→ Gênent l'éjaculation

→ Crainte/gestion de l'incontinence



Incontinence and sexuality in later life
Dawne Garrett, Karen Tomlin
Nursing Older People (2015)

Incontinence and sexuality: Findings from a qualitative perspective
Brenda Roe, Carl May
Journal of Advanced Nursing (1999)

The effects of urinary incontinence on sexuality: Seeking an intimate partnership
Daniela Hayder
Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing (2012)



Nature des troubles & mécanismes

- Douleur

→ Défaut de lubrification

→ Troubles neuro-végétatifs

→ Manque de contrôle du partenaire



[Sexual dysfunctions in female with neurological disorders].

C. Mazzariol; F. Di Tonno, C. Pianon

Urologia (2010), 10.1177/039156031007700104

Sexual Dysfunctions in Neurological Disorders

C Mazzariol, F Di Tonno, C Pianon

Bradley's Neurology in Clinical Practice, 2-Volume Set (2010)

[Sexuality and partnership aspects of Parkinson disease. Results of an empirical study of patients and their partners]

K M Beier, M Luders, S A Boxdorfer

Fortschr Neurol Psychiatr (2000)



Nature des troubles & mécanismes

- Troubles mécaniques
 - Coordination réduite
 - Maladresse/perte de dextérité & mvts fins
 - Positions vicieuse/rétraction
 - Mouvements anormaux
 - Syndrome extrapyramidal

Nature des troubles & mécanismes

- Effets secondaires des médicaments
 - Anorgasmie (SSRI, Tricycliques, neuroleptiques)
 - Réduction de libido (BZD, SSRI, neuroleptiques)
 - Dysfonction érectile (BZD, SSRI)
 - Hypersexualité (dopamine & agonistes, SSRI)
 - Troubles mécaniques (neuroleptiques, TBZ)



Neuroleptic medication and sexuality: The forgotten aspect of education and care
A. Higgins, P. Barker, C. M. Begley
Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing(2005)

Impact of psychotropic medication on sexuality: literature review.
Agnes Higgins
British journal of nursing (Mark Allen Publishing)(2007)



Nature des troubles & mécanismes

- Restless Genital Syndrome (ReGS)
 - +/- = au syndrome des jambes sans repos (SJSR)
 - Gêne, sensation désagréable, douleur et/ou brûlure au niveau génital, soulagée par la déambulation et aggravée par le repos et l'alitement.
 - Pas d'excitation sexuelle associée mais parfois manipulations organes génitaux pour tenter de se soulager.
 - Parfois orgasmes répétitifs (parfois > 500 par jour)
 - Pas d'amélioration après orgasme.
 - Traitement pharmacologique possible (dopa, clonazépam, neuroleptiques).



Restless genital syndrome: Differential diagnosis and treatment with pramipexole
Emilia Sforza, David Hupin, Frédéric Roche
Journal of Clinical Sleep Medicine (2017), [10.5664/jcsm.6736](https://doi.org/10.5664/jcsm.6736)



Nature des troubles & mécanismes

- Perte d'accès aux relations affectives/à la sexualité
 - Isolement social
 - Autonomie limitée/déplacements difficiles
 - Moyens financiers faibles
 - Moindre capacité à séduire...
 - Stigmatisation sociale



Conduite à tenir

Conduite à tenir

- Les prescriptions & modifications thérapeutiques ne sont qu'une partie de la solution.
- Les patients préfèrent en général être écoutés, déculpabilisés & rassurés; savoir que « c'est la maladie ».
- Il n'y a pas toujours une solution et il faut parfois s'adapter, comme pour les autres symptômes de la maladie.



Impact of psychotropic medication on sexuality: literature review.
Agnes Higgins
British journal of nursing (Mark Allen Publishing)(2007)



Conduite à tenir

- Eviter d'infantiliser le patient et lui reconnaître un droit fondamental à la sexualité en tant que personne humaine digne
- Ne pas nier l'existence de la problématique sexuelle
- Pas besoin d'être un expert en sexologie! Tous les intervenants ont un rôle à jouer
- Savoir aborder le sujet



Conduite à tenir

- Créer une relation thérapeutique de confiance, où la problématique sexuelle pourra être discutée ouvertement.
- Le partenaire éventuel doit être partie prenante à la discussion, au moins dans un second temps.
- Conseils & aménagements adaptés à la situation (literie adaptée, privilégier certaines positions, lubrifiants, « sex toys » et aides sexuelles).



Sexual Dysfunctions in Neurological Disorders
C Mazzariol, F Di Tonno, C Pianon
Bradley's Neurology in Clinical Practice, 2-Volume Set (2010)



Conduite à tenir

- Ne pas centrer l'objectif de l'acte sexuel sur la pénétration et/ou l'érection. Le but du rapport est surtout de partager un moment d'intimité.
- Travailler sur les préliminaires/caresses/massages et sur la communication entre partenaires, dédramatiser.
- Renforcer le contact physique non sexuel entre partenaires.
- Rester réaliste et avoir en tête des objectifs cohérents.
- « Prévoir » les activités sexuelles au « bon » moment.

Conduite à tenir

- Recourir à l'aide de professionnels si nécessaire (thérapie de couple, sexologue, assistance sexuelle...).
- Ne pas réduire le besoin d'affection et d'intimité au simple aspect sexuel.
- Briser l'isolement social (centres de jour, activités, rencontres entre patients...).
- Modifications thérapeutiques (même temporaires) et/ou introduction de traitements spécifiques (PDE5-I, hormones sexuelles, SSRI, anti-androgènes, neuroleptiques, etc.).



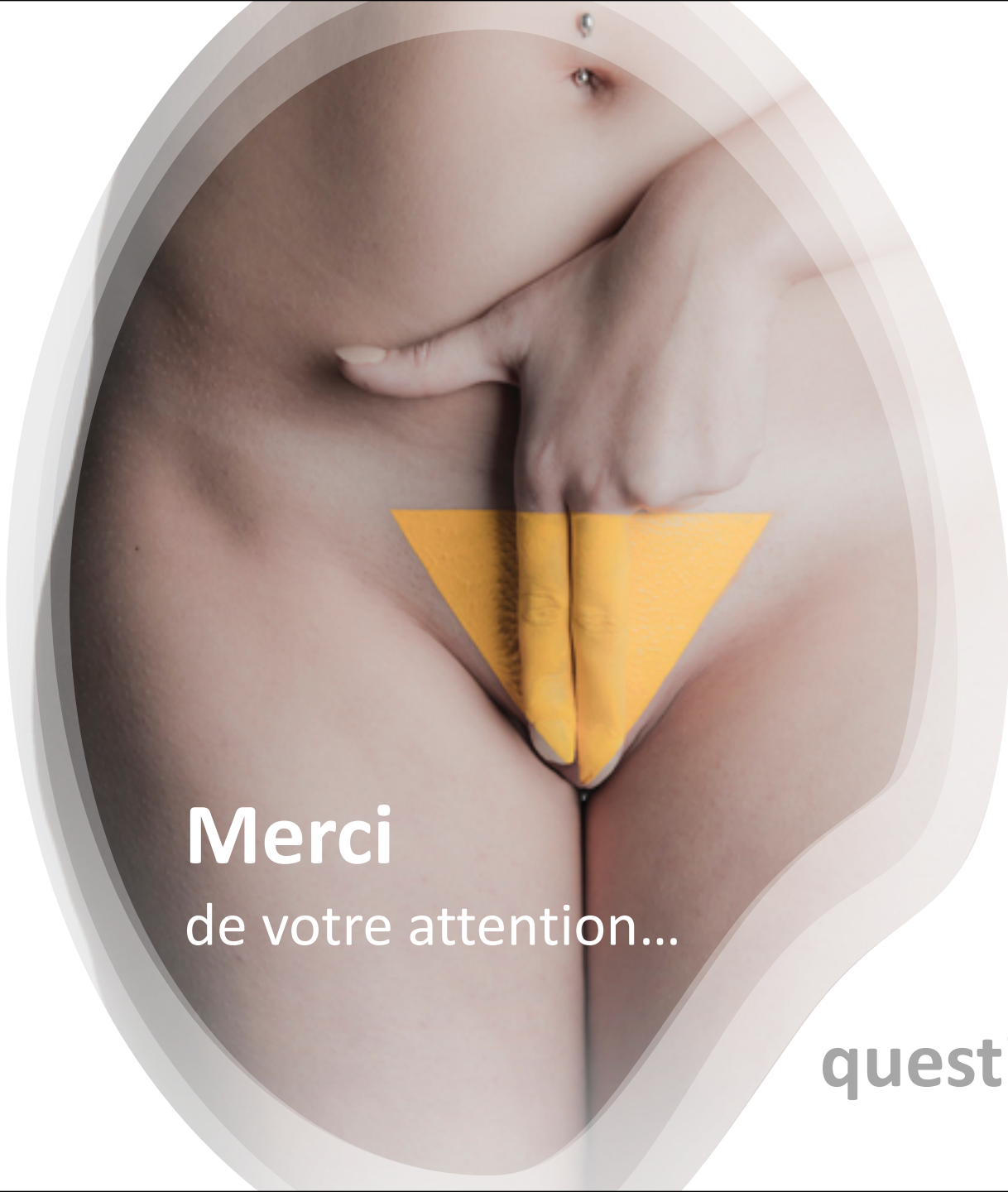


Conclusion

Conclusion

- Les troubles de la sexualité sont fréquents et nombreux au cours de la MH, ils impactent considérablement la qualité de vie & sont pourtant totalement négligés.
- Ils peuvent revêtir un grand nombre d'aspects et toucher toutes les facettes de la vie sexuelle.
- Pas besoin d'être un expert en sexologie pour aider.
- Savoir aborder le sujet pour cerner le/les problèmes.
- Ecouter, rassurer, conseiller & proposer une prise en charge/traitement adéquats





Merci
de votre attention...

questions ?