

# Troubles sexuels et sclérose en plaques

## *Sexual dysfunctions and multiple sclerosis*

P. Lacroix\*

Les troubles sexuels sont fréquents au cours de la sclérose en plaques (SEP). Les études épidémiologiques montrent que, au décours de la maladie, 50 à 90 % des hommes et 45 à 70 % des femmes (1, 2) auront un trouble de la sexualité, avec une fréquence plus importante que dans d'autres maladies chroniques (1). Les troubles sexuels sont sous-diagnostiqués (3), en particulier chez les femmes, à cause de la réticence des patients à aborder ce sujet et aussi de la méconnaissance du lien existant entre la maladie et les troubles de la sexualité. Ils sont insuffisamment traités, parfois à cause des objectifs de soins différents pour le neurologue et le patient, et aussi du fait du manque de prise en charge après le dépistage du trouble sexuel. Ces atteintes de la sexualité majorent le handicap, d'autant que la SEP touche préférentiellement les adultes jeunes pendant la période la plus active de leur vie sexuelle et de leur fertilité. Elles ont ainsi souvent un retentissement important sur leur vie émotionnelle et sociale, et entraînent une altération de leur qualité de vie (4). Les troubles sexuels peuvent survenir à n'importe quel moment de l'évolution de la maladie, le plus souvent après plusieurs poussées ou quand la maladie devient progressive. Ils peuvent néanmoins apparaître dès le début de la maladie, et parfois même en constituer les symptômes inauguraux. Ils sont susceptibles de régresser après une poussée. Les troubles de la sexualité ont parfois, chez l'homme comme chez la femme, un retentissement important sur le plan psychologique (dépression) et altèrent la vie affective du couple. L'anxiété réactionnelle aux difficultés sexuelles, la diminution de la fréquence des rapports sexuels, les conduites d'évitement liées aux situations d'échec sont autant de facteurs qui aggravent les symptômes sexuels.

### Physiopathologie

La physiopathologie des troubles sexuels au cours de la SEP demeure incomplètement comprise, et

la relation exacte entre les différents symptômes sexuels et la maladie neurologique n'a pas toujours été clairement établie. Mais l'intervention des facteurs organiques liés aux lésions neurologiques est certaine et prépondérante dans les troubles de la sexualité liés à la SEP.

Les troubles "primaires" de la fonction sexuelle comme, par exemple, ceux de la sensibilité génitale, ceux de l'érection et de l'éjaculation chez l'homme ou ceux de la lubrification et de l'orgasme chez la femme résultent directement de l'atteinte neurologique (5), qui entrave organiquement les réponses sexuelles. Ils sont en rapport avec les lésions démyélinisantes, dont la dissémination encéphalique et médullaire altère l'organisation et le contrôle très complexe des réponses sexuelles, tout particulièrement au niveau de la moelle sacrée, mais aussi au niveau encéphalique, où l'analyse des sensations sexuelles (thalamus, cortex pariétal et frontal) et des réponses motrices (noyau préoptique) est réalisée. Des modifications endocriniennes ont aussi été retrouvées au cours de la SEP, avec une altération du fonctionnement de l'axe hypothalamique-hypophysaire-gonadique (6) susceptible de modifier la sécrétion des hormones sexuelles, en particulier la testostérone, chez l'homme comme chez la femme et, dans ces conditions, de contribuer à modifier les réponses sexuelles, y compris la libido.

Des troubles sexuels "secondaires" affectent indirectement la sexualité de certains patients et sont liés au retentissement du handicap et d'autres symptômes sur la sexualité. Il s'agit surtout de la fatigue mais aussi des troubles urinaires et anorectaux, des troubles cognitifs, de la spasticité et des tremblements ainsi que des effets indésirables de certains médicaments (antidépresseurs).

Les troubles sexuels "tertiaires" sont imputables à l'intervention des facteurs psychologiques, émotionnels, sociaux et culturels de la SEP, qui altèrent la sexualité et la vie affective des patients (estime de soi, troubles de l'humeur, en particulier la dépression, conjoint qui devient soignant, isolement

\* Service de neuro-urologie, hôpital Tenon, Paris.

## Points forts<sup>++</sup>

- » Les troubles sexuels sont très fréquents au cours de l'évolution de la SEP; ils touchent aussi bien la femme que l'homme, mais ils sont sous-diagnostiqués et sous-traités, en particulier chez la femme.
- » Les atteintes de la sexualité majorent le handicap et altèrent la qualité de vie, d'autant que la SEP touche préférentiellement les adultes jeunes pendant la période la plus active de leur vie sexuelle et de leur fertilité.
- » Le caractère multifactoriel des troubles sexuels nécessite une approche globale qui aborde de manière holistique les difficultés d'ordre primaire, secondaire et tertiaire.
- » Les traitements symptomatiques par voie orale sont très efficaces pour restaurer l'érection chez l'homme. En revanche, ils sont décevants en ce qui concerne l'éjaculation.
- » Il n'existe pas de traitements spécifiques des dysfonctions sexuelles chez la femme.

social, difficultés de communication, changement de l'image corporelle, trouble de la libido par protection psychologique, peur du rejet).

Les troubles sexuels sont souvent sources de conflits et de frustrations, et, dans les 5 années qui suivent le diagnostic, 72 % des couples connaissent le divorce ou une séparation.

### Évaluation des troubles sexuels

L'interrogatoire reste le temps principal et indispensable de l'évaluation du trouble sexuel. Il précise le type de symptôme, sa sévérité, la gêne occasionnée et son retentissement au sein du couple, ainsi que son impact sur la qualité de vie. La demande du patient ou de la patiente, ses motivations et attentes à l'égard d'un traitement, voire un désir de procréation doivent être analysés et replacés dans leur contexte (harmonie du couple, handicap).

Il est possible d'utiliser des questionnaires validés: le score du MSISQ-19 (*Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-19*) [7] est le plus utilisé (*tableau*), et il en existe une forme simplifiée (MSISQ-15) [8], qui organise le dépistage des troubles autour des 3 dimensions (troubles sexuels primaires, secondaires ou tertiaires). Récemment, un questionnaire spécifique a été développé et validé pour la gestion de la dysfonction sexuelle et l'évaluation des attentes dans la SEP féminine (SEA-MS-F). Au terme de cet interrogatoire approfondi, qui parfois demande la présence du ou de la partenaire, peu d'explorations complémentaires sont demandées. Le plus souvent, l'interrogatoire et l'examen clinique suffisent pour faire un diagnostic et mettre en place une prise en charge adaptée.

Lorsqu'un doute subsiste sur la cause du trouble sexuel et son rapport avec l'atteinte neurologique, on peut être amené à faire réaliser une exploration neurophysiologique, mais ces examens n'ont qu'un intérêt très limité car leur spécificité et leur sensibilité sont faibles dans ce cadre, avec des résultats qui sont parfois difficilement interprétables. Par ailleurs, il n'a pas été retrouvé d'association entre troubles sexuels et lésions à l'IRM (5). Chez l'homme qui présente une baisse de la libido, on peut demander un dosage de la testostérone.

### Troubles sexuels chez l'homme

Chez l'homme, le symptôme le plus souvent retrouvé est une instabilité érectile, avec une durée d'érection insuffisamment longue pour permettre un rapport satisfaisant et complet. Cette situation peut évoluer vers une perte totale de l'érection pendant les rapports, alors que les érections réflexes matinales sont parfois présentes. Une fatigabilité généralisée avec diminution du désir sexuel (9, 10) est également décrite, de même qu'une diminution de la sensibilité, voire des troubles sensitifs au niveau des organes génitaux. Les troubles de l'éjaculation sont moins fréquents. Il peut s'agir d'une éjaculation très rapide, qui est souvent la conséquence de l'instabilité érectile, ou bien d'une éjaculation retardée pour parfois devenir impossible quelle que soit l'intensité des stimulations. On constate parfois que l'éjaculation n'est possible que par masturbation, alors qu'elle est absente pendant le coït. Si l'orgasme reste présent, malgré l'absence d'éjaculation, cela atteste de son caractère rétrograde, ce qui est fréquent avec l'utilisation des alphabloquants pour traiter la dysurie.

### Troubles sexuels chez la femme

Chez la femme, les perturbations de la fonction sexuelle au cours de la SEP ont été moins étudiées, et les plaintes sont différentes. Une dysorgasme (9, 10), consistant en une abolition partielle ou totale de la sensation orgasmique, est la plainte principale décrite par les patientes, mais d'autres difficultés ont été constatées, notamment une réduction de la libido, une diminution plus ou moins importante de la lubrification vaginale occasionnant des douleurs pendant les rapports, voire des troubles sensitifs au niveau des organes génitaux.

### Prise en charge thérapeutique

La prise en charge thérapeutique du patient ou de la patiente doit toujours être adaptée à ses demandes et motivations et repose essentiellement sur le traitement symptomatique du ou des troubles sexuels.

## Mots-clés

SEP

Troubles sexuels

Sexualité

Handicap

IPDE5

### Highlights

» *Sexual disorders are very common during the course of MS, affecting both women and men, but they are underdiagnosed and undertreated, especially in women.*

» *Sexuality disorders increase disability and alter the quality of life, especially as MS preferentially affects young adults during the most active period of their sexual life and fertility.*

» *The multifactorial nature of sexual disorders requires an holistic approach.*

» *Symptomatic oral treatments are very effective in restoring the erection but they are disappointing as far as ejaculation is concerned.*

» *There are no specific treatments for sexual dysfunction in women.*

### Keywords

Multiple sclerosis

Sexual disorders

Sexuality

Handicap

PDE5 inhibitors

**Tableau.** Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire (MSISQ-19) [7].

Autoquestionnaire de 19 questions sur des échelles de 5 points (si le score est supérieur à 3, impact significatif) permettant d'évaluer les 3 catégories des troubles sexuels : primaires, secondaires et tertiaires.

Pendant les 6 mois passés, les symptômes suivants ont affecté mon activité et mon plaisir sexuel	Jamais 1	Presque jamais 2	Parfois 3	Presque toujours 4	Toujours 5
1. Rigidité musculaire ou spasmes dans les bras, les jambes, le corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Symptômes vésicaux ou urinaires	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Symptômes intestinaux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Sentiments de dépendance à cause de la sclérose en plaques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tremblement ou tremblements des mains et du corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Douleurs, brûlures ou gêne dans le corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Impression que mon corps est moins attirant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Difficultés pour bouger mon corps comme je veux durant l'activité sexuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sentiment d'être moins viril ou moins féminine à cause de la sclérose en plaques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Problèmes de concentration, de mémoire, de raisonnement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Exacerbation ou aggravation notable de ma SEP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Moins de sensations ou engourdissement de mes parties génitales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Peur d'être sexuellement rejeté(e) à cause de ma SEP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Inquiétudes de ne pas satisfaire sexuellement mon/ma partenaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Me sentir moins sûr(e) de moi quant à ma sexualité à cause de ma SEP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Manque d'intérêt ou de désir sexuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Orgasme et coïts moins intenses et moins agréables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Cela prend trop de temps pour atteindre le plaisir ou avoir un orgasme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Humidité ou lubrification vaginale insuffisante (femmes)/ difficultés à obtenir ou à maintenir une érection satisfaisante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Références bibliographiques

1. Zorzon M, Zivadinov R, Monti Bragadin L et al. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study. *J Neurol Sci* 2001;187(1-2):1-5.
2. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM et al. Nyland. Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler* 2001;7:231-5.
3. Demirkiran M, Sarica Y, Uguz S, Yerdelen D, Aslan K. Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? *Mult Scler* 2006;12:209-14.
4. Tepavcevic DK, Kostic J, Basuroski ID et al. The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008;14(8):1131-6.
5. Zivadinov R, Zorzon M, Locatelli L et al. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a MRI, neurophysiological and urodynamic study. *J Neurol Sci* 2003;210(1-2):73-6.
6. Safarinejad MR. Evaluation of endocrine profile, hypothalamic-pituitary-testis axis and semen quality in multiple sclerosis. *J Neuroendocrinol* 2008;20(12):1368-75.
7. Sanders AS, Foley FW, LaRocca GL et al. The multiple sclerosis intimacy and sexuality questionnaire-19 (MSISQ-19). *Sex Disabil* 2000;18:3-26.

En effet, dans l'état actuel de nos connaissances, il n'est pas possible de traiter les lésions neurologiques qui déterminent l'atteinte de la fonction sexuelle. Le maintien d'une vie sexuelle "acceptable" malgré les difficultés est souvent une priorité pour les patients et leur couple.

Chez l'homme, les inhibiteurs de la phosphodiesterase 5 ont démontré leur efficacité pour traiter la dysérection (11, 12) en rapport avec la SEP (95 % à 73 % d'amélioration significative selon les études publiées et selon les molécules utilisées) et sont considérés comme le traitement de première intention. Leur utilisation est parfois limitée, compte tenu de leur coût (ils ne sont pas remboursés par la sécurité sociale), même si l'apparition des génériques doit limiter cette problématique. Les meilleures réponses à ce traitement sont observées chez les patients conservant des érections réflexes et ayant une bonne excitation sexuelle; une des causes d'échec étant le manque de libido, le manque d'excitation, l'état de stress précoïtal. En cas d'échec du traitement par voie orale qu'il soit initial ou bien survenant après son utilisation ou si l'utilisation des médicaments n'est pas possible (contre-indication, coût, effets indésirables), on peut conseiller les injections intracaverneuses de prostaglandine E1. Ces injections sont en règle générale très efficaces (90 % de taux de réussite), faciles d'utilisation après un rapide apprentissage, non dangereuses et remboursées par la sécurité sociale dans un contexte de SEP. Les érections trop prolongées sont rares, même si cette possibilité doit être envisagée, et le patient doit être éduqué pour gérer les effets secondaires des injections intracaverneuses (IIC).

L'action du nouveau gel intra-urétral d'alprostadil n'a pas été spécifiquement étudiée chez les patients SEP, mais les premiers résultats cliniques sont très décevants dans cette population. Des progrès ont été réalisés dans la fiabilité des implants péniers et, lorsque les motivations des 2 partenaires s'associent à une évolution stable de la maladie, la pose d'une prothèse pénienne peut être proposée au patient, les résultats fonctionnels étant très bons sur l'érection, et meilleurs que ceux fournis par l'utilisation du vacuum. L'anéjaculation est beaucoup plus difficile à traiter. Il est possible d'essayer un médicament (la midodrine) et ou d'utiliser un vibromasseur (13) pour déclencher l'éjaculation, mais avec des résultats très aléatoires et moins bons que ceux retrouvés chez le blessé médullaire.

Chez la femme, les médicaments n'ont pas pour l'instant fait la preuve de leur efficacité dans le traitement des dysfonctionnements sexuels. Pour les problèmes liés à la lubrification vaginale, une crème lubrifiante

doit être conseillée. L'utilisation de petits vibromasseurs peut améliorer les troubles orgasmiques. Quand il existe une hypersensibilité ou des dysesthésies vaginales, des antalgiques spécifiques peuvent être utiles. Les capacités adaptatives de la sexualité féminine sont une caractéristique importante à considérer et à utiliser pour améliorer les sensations sexuelles et le plaisir. Chez l'homme comme chez la femme, compte tenu de la complexité et de la nature multifactorielle (14) des troubles sexuels, la prise en charge la plus rationnelle et la plus efficace associe le traitement symptomatique des déficiences sexuelles, quand cela est possible, à une écoute spécifique par toutes les équipes soignantes. Un recueil d'informations précises est nécessaire pour préciser les demandes, évaluer au mieux la situation et son impact sur la qualité de vie. Des conseils sexologiques spécifiques (adaptation des pratiques sexuelles, utilisation de stimulateurs sexuels etc.) peuvent être donnés. Un préalable essentiel à ces mesures est l'équilibration des troubles vésicosphinctériens et ano-rectaux, dont on connaît le retentissement sur la sexualité, en particulier les fuites urinaires et fécales. La fatigue, fréquente dans la maladie, doit être considérée, car elle est un obstacle à la sexualité, qu'il faut adapter pour réduire ses conséquences. Les facteurs dépressifs doivent être pris en charge compte tenu de leur retentissement sur la sexualité, en tenant compte du possible impact de certains antidépresseurs, en particulier les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine, avec des effets négatifs sur l'orgasme et l'éjaculation.

## Conclusion

Les troubles sexuels sont fréquents mais sous-estimés au cours de la SEP. Ils ont un retentissement important en termes de qualité de vie, quel que soit le degré de handicap.

Une prise en compte de tous les facteurs impliqués, physiques, psycho-émotionnels, sociaux et culturels, est nécessaire pour avoir les meilleures chances d'amélioration de la sexualité.

La prise en charge est néanmoins parfois difficile dans un contexte de pathologie évolutive, avec des traitements proposés qui ne correspondent pas toujours aux attentes du patient, fragilisé par son handicap physique, par ses difficultés sociales et souvent par une détresse psychoaffective.

Les abandons ou la résignation sont fréquents, liés à l'efficacité relative des traitements symptomatiques, à l'évolution de la maladie et du handicap ou à la destruction du couple. ■

## >> Références bibliographiques

8. Foley FW, Zemon V, Campagnolo D et al. The multiple sclerosis intimacy and sexuality questionnaire—re-validation and development of a 15-item version with a large US sample. *Mult Scler* 2013;19(9):1197-203.
9. Valleroy ML, Kraft GH. Sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1984;65:125-8.
10. Mattson D, Petrie M, Srivastava DK et al. Multiple sclerosis. Sexual dysfunction and its response to medications. *Arch Neurol* 1995;52(9):862-8.
11. Safarinejad MR. Evaluation of the safety and efficacy of sildenafil citrate for erectile dysfunction in men with multiple sclerosis: a double-blind, placebo controlled, randomized study. *J Urol* 2009;181:252-8.
12. Guo ZN, He SY, Zhang HL et al. Multiple sclerosis and sexual dysfunction. *Asian J Androl* 2012;14(4):530-5.
13. Kathiresan AS, Ibrahim E, Aballa TC et al. Anejaculatory infertility due to multiple sclerosis. *Andrologia* 2012;44:833-5.
14. Prévinaire JG, Lecourt G, Soler JM, Denys P. Sexual disorders in men with multiple sclerosis: evaluation and management. *Ann Phys Rehabil Med* 2014;57:329-36.

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.