UNIVESITE PAUL SABATIER TOULOUSE
FACULTES DE MEDECINE RANGUEIL ET PURPAN

MEMOIRE

POUR LE DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE

D'ENSEIGNEMENT D'ETUDES DE LA SEXUALITE HUMAINE

Nadia HAMDI

La sexualité de l'homme en couple avec une femme présentant le syndrome de Rokitansky

Présenté en juin 2016

JURY
Pr P. E. HUYGHE, responsable universitaire du Diplôme
Dr M. BONAL, coordonnateur pédagogique du Diplôme
Dr C. CABANIS, coordonnateur pédagogique du Diplôme
Dr A. CORMAN, coordonnateur pédagogique du Diplôme
Mme M. MICHELIN, coordonnateur pédagogique du Diplôme

Dr.M.BONAL, directeur de mémoire

La sexualité de l’homme en couple avec une femme présentant le syndrome de Rokitansky

Remerciements

-Pr Huyghe :

Merci de m'avoir accueillie et accompagnée dans ce DIU ainsi que pour la qualité de vos enseignements.

-Dr Bonal :
Merci pour vos enseignements et surtout merci d'avoir accepté de m'accompagner dans l'élaboration de ce mémoire. Vos conseils et vos encouragements m'ont permis de rester dans la bonne direction.

-Dr Cabanis, Dr Corman, Dr Michelin et tous les autres intervenants
Merci de m'avoir éclairée à travers vos interventions pendant ces trois années.

-Laurianne,Reda
Merci pour votre enthousiasme et votre collaboration.

-L'association syndrome de Rokitansky ,MRKH
Merci pour voir soutenu mon projet et diffusé mon questionnaire.
Merci à tous les hommes qui se sont livrés en répondant à mon étude.

-Karine
Je suis ravie d'avoir gagné une amie grâce à ce DIU, tu m'as toujours permis d'avancer et que de secrets échangés

-Jean-Michel (mon voisin narcoleptique)
Ton œil de grand frère a toujours été pour moi un bonheur : une vraie belle rencontre

-Valérie, Laurianne, Fanny
J'ai appris pleins de choses à vos côtés et vous avez contribué à bouger mon curseur de la normalité

-Cathy
Merci, en plus de ton amitié, pour ton coup de pouce, vraiment j'en avais besoin…

-Sandra
Merci n'est pas assez pour dire à quel point tu es importante pour moi.

-Sandrine, Grazi, Christine, Alix, Elisa
Les amies, merci d'être là pour moi

-Anne
Merci pour votre relecture

-Frédéric
Toujours aussi patient avec moi….

-Antoine
Le dernier mémoire que j'ai écris tu étais dans mon bidou, pour celui là je te remercie de ta patience et gentillesse pendant que je travaillais …Promis !!!!

Sommaire

Remerciements 3
Sommaire 4
I. Introduction 6
II. Le syndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser 8
A. Historique 8
1. MAYER 8
2. ROKITANSKY 8
3. KUSTER 8
4. HAUSER 8
B. Description 9
C. Différentes techniques permettant de rétablir une sexualité [2] 9
1. Technique non chirurgicale 9
2. Technique chirurgicale 10
D. La sexualité de la femme atteinte du syndrome de Rokitansky 11
III. L'étude 14
A. Objectif de l'étude 14
B. Les hypothèses de travail 14
1. Comment les hommes accèdent à l'information sur le syndrome de Rokitansky ? Cette information est -elle complète ? 14
2. Quelles sont les alternatives mises en œuvre dans la sexualité afin de s'adapter aux désagréments qu'engendre le syndrome de Rokitansky de leur partenaire ? 14
3. Le syndrome de Rokitansky de la femme induit-il des troubles sexuels chez l'homme ? 14
C. Méthode 15
1. La population ciblée 15
2. Le questionnaire (annexe 3) 15
3. Le protocole de sélection 16
IV. Les résultats 18
A. Les réponses aux questions : 19
1. Ages de l'échantillon 19
2. Niveau d'études 20

3. L'âge du couple : 20
4. L'information 21
5. La vie sexuelle avant leur partenaire actuelle 21
6. La vie sexuelle actuelle 22
7. Impacts du syndrome 25
8. Parler de sexualité avec un professionnel 27
9. Les différents sujets importants à aborder selon les participants à l'étude pour améliorer la qualité de vie des hommes dont la partenaire présente un syndrome de Rokitansky (annexe 4) 28
B. Croisement de données 29
1. Satisfaction de la vie sexuelle et ancienneté du couple 29
2. Apparition de troubles sexuels chez un homme en couple avec une femme MRKH sans antécédent de troubles sexuels et satisfaction de la compréhension de l'information. 30
3. Troubles sexuels existants avant la relation actuelle et persistance de ces troubles et satisfaction de la compréhension de l'information. 31
4. Pourquoi les hommes évitent les rapports vaginaux ? 31
5. Satisfaction globale de la sexualité et évitement des rapports vaginaux. 32
6. Satisfaction globale de la sexualité car mise en place d'alternative à la pénétration vaginale 32
7. Troubles sexuels et rencontre avec un sexologue 32
V. Discussion 33
VI. Conclusion 35
VII. Annexes 36
Annexe 1 : schémas 36
Annexe 2 : Bibliographie 37
Annexe 3: Questionnaire 38
Annexe 4: Réponses brutes 42
Annexe 5 : Plaquette d'informations 44

I. Introduction

Le syndrome de MAYER - ROKITANSKY - KÜSTER - HAUSER (MRKH) est à l'origine de la plus fréquente cause d'absence congénitale du vagin associée à des malformations de l'utérus. Le corps et le col de l'utérus sont absents. Seules existent une ébauche utérine et les trompes ; les ovaires sont normaux. C'est une malformation congénitale rare due à des anomalies du début de l'embryogénèse.

Le diagnostic grâce à la clinique et quelques examens complémentaires simples semble assez aisé. La plupart du temps on découvre cette anomalie au cours de l'adolescence ce qui peut perturber l'équilibre psychologique de la femme qui traverse déjà une période délicate dans la recherche de son identité.

Cette jeune femme ne pourra jamais porter d'enfants et mise à part la prise en charge psychologique souvent nécessaire, le principal traitement vise à créer un vagin artificiel par des moyens bien souvent invasifs, le but étant de permettre une vie sexuelle satisfaisante.

La sexualité de ces femmes semble reposer sur des bases fragiles au vue de leur parcours médical et de la fragilité de leur équilibre psychologique. Au regard de ces difficultés et sachant que la sexualité est une histoire de couple, nous nous sommes intéressés à l'impact du syndrome sur la sexualité masculine.

Nous nous sommes donc demandés :

> Comment les hommes accèdent à l'information sur le syndrome de Rokitansky ? Cette information est-elle complète ?
>
> Quelles sont les alternatives mises en œuvre dans la sexualité afin de s'adapter aux désagréments qu'engendre le syndrome de Rokitansky de leur partenaire ?
>
> Le syndrome de Rokitansky de la femme induit-il des troubles sexuels chez l'homme ?

Afin de répondre à ces questions, nous avons dans une première partie présenté un rappel historique sur la découverte du syndrome de Rokitansky puis nous avons abordé les différentes techniques de construction d'un néo -vagin. Par la suite en reliant la bibliographie à la sexualité des femmes atteintes du syndrome de Rokitansky, nous avons fait le choix d'étudier la sexualité de l'homme en couple avec ses femmes par le biais d'une enquête.

Dans la deuxième partie, nous avons donc présenté notre étude : l'objectif ainsi que les hypothèses sur lesquelles elle se base, notre méthode de recrutement et notre questionnaire.

Dans la troisième partie nous présenterons les résultats bruts des réponses aux questions posées et les résultats du croisement de données effectuées.

Dans la dernière partie nous donnerons notre analyse de l'enquête et nous apporterons notre conclusion à l'étude.

II. Le syndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser

A. Historique

[1] En 1562, Colombus a décrit ce syndrome comme l'absence congénitale d'utérus et de vagin.

1. MAYER

En 1829, Dr Mayer évoque le cas d'une femme décédée à 53 ans, chez qui l'autopsie révèle un vagin de petite taille avec des ovaires et des trompes normales. Près des ovaires, il y a deux bourgeons dont la structure est identique à celle d'un utérus (absent ici) ; entre ces deux bourgeons il y a une sorte de ligament fibreux qui descend vers le vagin.

2. ROKITANSKY

En 1838, Dr Rokitansky explique, un cas similaire chez une femme de 60 ans, décédée d'un cancer gastrique. Le vagin est court, des ovaires et des trompes sont normaux .deux bourgeons d'utérus sont présents. Entre la vessie en avant et le rectum en arrière, il y a un paquet fibreux à la place habituelle de l'utérus et du vagin.

3. KUSTER

En 1910, Dr Küster est le premier à constater, le cas chez une femme vivante. C'est également le premier à considérer les symptômes et le traitement chirurgical. Le traitement se limite à enlever l'utérus rudimentaire (les cornes) en conservant les ovaires. Le traitement de l'absence du vagin n'est pas considéré à l'époque.

4. HAUSER

En 1962, Mr Hauser présente, le cas d'une femme de 21 ans .Il discute l'étiopathogénie, la symptomatologie et les aspects cliniques possibles, les

antécédents de la patiente, regarde les caractères sexuels secondaires et l'anatomie des organes génitaux internes, prend en compte le problème de la sexualité et la prise en charge psychologique.

En 1970, c'est Vecchietti qui décide de donner un nom à ce syndrome :

le syndrome de MAYER-ROKITANSKY-KUSTER-HAUSER : syndrome MRKH

B. Description

Il y a une absence totale de vagin, la paroi vésicale et la paroi rectale sont accolées. L'utérus est réduit à deux cornes utérines rudimentaires pleines, reliées par un repli péritonéal .L'extrémité externe à une trompe bien développée.

Le syndrome de Rokitansky représente 90% des absences vaginales congénitales. Il touche en moyenne une femme sur 4500, elles seraient entre 3800 à 7500 femmes en France.

Ce syndrome comporte trois formes et ces formes détermineront le type de traitement qui sera entrepris. (Annexe1)

C. Différentes techniques permettant de rétablir une sexualité [2]

1. Technique non chirurgicale

La méthode de Frank

Elle consiste en une dilatation instrumentale de la cupule vaginale d'abord faite au doigt par le médecin puis à l'aide de bougies de Hégar de calibre croissant pratiquée

par la patiente elle-même, de façon régulière. Cette méthode est possible quand la profondeur du vagin est d'un minimum de 2 cm environ. La femme doit faire cette opération une à trois fois par jour pendant 20 minutes. Le but est d'avoir une longueur de 8 à 10 cm, tout en sachant qu'à 6 -7 cm les rapports sexuels sont possibles voire même conseillés régulièrement pour remplacer la bougie.

2. Technique chirurgicale

a) Dédoublement des petites lèvres

Cette technique est surtout indiquée en cas d'hypertrophie des petites lèvres. Le dédoublement des petites lèvres permet une reconstruction vaginale .Lors de l'incision de la cupule vaginale, un mandrin y est placé. Ainsi sur le plan physiologique, la petite lèvre se comporte comme un lambeau-greffe richement vascularisé qui a un peu tendance à se rétracter car elle est faite de tissu dermique. Ce procédé permet de donner un aspect de la vulve normale.

b) Greffe cutanée

C'est un morceau de peau important qui est prélevé habituellement pris soit à la face interne ou postérieure des cuisses ou soit entre l'ombilic et le pubis et soit parfois sur la fesse.

L'opérateur drape un tuteur ou un mandrin gonflable avec le greffon et il suture les bords latéraux de manière à obtenir un « boudin ». Ce moule est ensuite introduit dans la néo cavité vaginale et tout en gonflant la prothèse. Le mandrin est enlevé au 14 ème jour afin de nettoyer et apprécier la prise de la greffe. La patiente doit alors porter un mandrin vaginal nuit et jour pendant 3 mois puis seulement la nuit les 6 mois suivants.

c) Technique de Vecchietti

Introduction d'un porte fil puis fixation d'une bille à l'extérieur de la cupule vaginale. Les deux fils de maintien et la bille vont exercer une traction sur la cupule ce qui va favoriser l'allongement du vagin. En 8 à 10 jours on obtient une cavité de 5 à 7 cm .On enlève l'appareillage et on continue par les dilatations instrumentales quotidiennes pendant 2 semaines.

d) La colpoplasie sigmoïdienne

Transplantation d'une partie de l'intestin grêle pour reconstruire le vagin. Soit par voie abdominale soit par voie péritonéale. Un mandrin est placé ou des dilatations précoces sont exercées. **Cette opération est la plus courante** .Elle procure un vagin fonctionnel en 4 à 6 semaines et la vulve garde un aspect normal.

e) La colpoplasie péritonéale

L'opérateur utilise les tissus du vagin déjà existant pour procéder à sa reconstruction.

Récemment une technique de création de néo-vagin par ingénierie tissulaire a été décrite. Les propres cellules vulvaires sont mises en culture pour créer un vagin. [3]

La plupart du temps se syndrome est découvert au cours de l'adolescence. Le principal traitement que la patiente peut recevoir vise donc à créer un vagin artificiel .Le but étant de permettre une vie sexuelle satisfaisante.

D. La sexualité de la femme atteinte du syndrome de Rokitansky

Chez les femmes atteintes de ce syndrome la sexualité peut exister même sans traitement. Ces femmes ont des organes génitaux externes normaux et un clitoris fonctionnel.

Le clitoris est le principal élément déclencheur de l'orgasme. Il peut le provoquer sans nécessité de pénétration et aider également à l'orgasme avec la pénétration pénienne.

Il semblerait qu'il n'existe pasde différence entre un orgasme purement centré sur le clitoris et un orgasme coïtal. Cette différence existe notamment dans le ressenti. L'orgasme atteint par unique stimulation clitoridienne aurait principalement un effet sur la satisfaction physique et se ressentirait « de façon plus focalisée et intense, plus vive» [4], alors que l'orgasme coïtal serait plus satisfaisant du côté psychologique. Il est « décrit comme plus diffus à travers le corps tout entier avec des sensations de

vibrations durant plus longtemps» [4]. L'orgasme consiste donc en une décharge physiologique accompagnée d'une sensation de plaisir et de modifications physiologiques tant au niveau des parties génitales, que dans le reste du corps et dans le cerveau.

Pour Masters et Johnson [5], la stimulation clitoridienne a un rôle primordial dans l'atteinte de l'orgasme. Pour Kaplan [6], la plupart des femmes rapportent une combinaison de sensations vaginales, péri vaginales et clitoridiennes au cours de la stimulation sexuelle mais la majorité est d'avis que les sensations clitoridiennes constituent l'élément déterminant de la production d'orgasme. Les sensations orgasmiques se diffusent en partie à l'ensemble du périnée ce qui explique qu'en l'absence de vagin, ces femmes puissent avoir des orgasmes péri-vaginaux.

Ceci dit le traitement de l'aplasie vaginale apporte un plus dans la vie sexuelle de la femme.

A sujet de la qualité de vie sexuelle, le plus souvent, les recherches se sont intéressées à la possibilité d'avoir des rapports sexuels par pénétration après la création du néo-vagin. Les résultats semblent d'ailleurs satisfaisants avec la possibilité d'avoir des rapports sexuels pour 80 % des cas [7]. L'étude de Morcel [8] montrent que la satisfaction est identique chez les femmes traitées chirurgicalement et chez celles qui ont eu la méthode « manuelle » dite Méthode de Franck.

Selon une dernière étude menée à Toulouse en 2015 [9] : 13 patientes présentant le syndrome de Rokitansky ont été comparées à 30 femmes sans aucune pathologie (groupe témoin) avec un questionnaire ciblée sur la qualité de vie sexuelle. Il en ressort que la satisfaction sexuelle est moins bonne que dans le groupe témoin. La qualité de vie sexuelle est affectée même après la reconstruction vaginale. Les domaines touchés (excitation, réceptivité et initiative) montrent une difficulté à érotiser la relation au partenaire et une difficulté dans le lâcher prise dans la relation sexuelle.

Beaucoup d'études évaluent la sexualité des femmes présentant le syndrome de Rokitansky sans jamais parler du partenaire. Nous trouvions intéressant d'aborder les conséquences du syndrome sur le partenaire. Nous n'avons trouvés aucune étude

concernant la qualité de vie sexuelle de l'homme en couple avec « une femme MRKH » comme elles se nomment.

III. L'étude

A. Objectif de l'étude

L'objectif principal de cette étude est la qualité de vie sexuelle des hommes en couple avec les « femmes MRKH ».

Nous avons fait le choix de retenir uniquement les couples hétérosexuels.

B. Les hypothèses de travail

1. Comment les hommes accèdent à l'information sur le syndrome de Rokitansky ? Cette information est -elle complète ?

Au vue de la complexité de comprendre le développement embryonnaire de l'appareil génital féminin et des termes médicaux employés pour expliquer le syndrome. Nous avons pensé qu'un défaut d'information pouvait engendrer des difficultés dans la mise en place de la sexualité.

2. Quelles sont les alternatives mises en œuvre dans la sexualité afin de s'adapter aux désagréments qu'engendre le syndrome de Rokitansky de leur partenaire ?

Au regard de l'aplasie vaginale ou des troubles consécutifs à la création du néo-vagin (dyspareunie, pénétration vaginale difficile voire impossible), nous n'avons pensé que le couple ne centrait pas sa sexualité uniquement sur la pénétration vaginale mais adaptait sa sexualité.

3. Le syndrome de Rokitansky de la femme induit-il des troubles sexuels chez l'homme ?

La sexualité masculine est un paramètre important de la qualité de vie, beaucoup de facteurs entrent en jeu afin qu'elle soit de bonne qualité : la composante sociale, affective (relation de couple), la composante morale et éthique. La sexualité individuelle ne fait partie d'aucune norme. Elle est variable dans la pratique et dans l'attitude selon la personne, le moment et la partenaire.

Nous savons également que des troubles de la sexualité ont des étiologies d'ordres multiples : angoisse, problèmes organiques, mésentente au sein du couple. Il nous est donc apparut comme évident de savoir si le syndrome de Rokitansky pouvait induire des troubles sexuels.

C. Méthode

1. La population ciblée

Les partenaires des femmes présentant le syndrome de Rokitansky : elles se nomment : « Les femmes MRKH ».

2. Le questionnaire (Annexe 3)

L'enquête a été réalisée par l'intermédiaire d'un questionnaire intitulé " La sexualité des hommes dont la partenaire présente un syndrome de Rokitansky ".

Afin de pouvoir diffuser le questionnaire au maximum de personne et de ne pas se contenter des hommes habitant à Toulouse et ses alentours, nous avons eu l'idée de contacter une association nationale : L'association Syndrome de Rokitansky via le mur d'un réseau social.

Ce questionnaire a été distribué par internet via l'association Syndrome de Rokitansky MRKH

Une introduction précise l'objectif du questionnaire, et souligne le respect de l'anonymat et de la confidentialité.

Le questionnaire se compose de 22 questions fermées et des questions ouvertes.

La première partie concerne : l'âge, le niveau d'études, des renseignements sur le couple.

Les questions suivantes abordent les informations qu'on reçues les participants.

En effet, au regard de notre hypothèse avançant qu'il existe un défaut d'information due à la rareté du syndrome, nous avons ciblé ses modalités d'obtention et la qualité.

La troisième partie du questionnaire touche la sexualité de l'homme et l'éventuelle survenue de troubles sexuels avant la relation avec sa partenaire actuelle : la fréquence des rapports sexuels, le désir, l'érection, l'éjaculation, le plaisir.

La quatrième partie des questions est centrée sur l'hypothèse que les hommes adaptent leur sexualité en fonction de la fonctionnalité du vagin de leur partenaire et les dysfonctions sexuelles qu'elles présentent (dyspareunies, refus de pénétration). Et que le syndrome peut avoir un l'impact sur la vie sexuelle actuelle : fréquence des rapports, présence éventuelle de troubles sexuels, troubles sexuels féminins impactant la qualité de vie sexuelle masculine, satisfaction sexuelle.

La cinquième partie des questions ouvre sur l'opportunité de rencontrer un professionnel et la nécessité de parler de sexualité.

En conclusion, nous demandons aux hommes interrogés de communiquer les différents sujets à aborder afin d'améliorer la qualité de vie sexuelle d'un homme qui rencontrerait une femme atteinte du syndrome.

3. Le protocole de sélection

La mise en ligne du questionnaire a nécessité quelques étapes.

Nous avons donc contacté l'association : « Association Syndrome de Rokitansky » via un réseau social. Nos premiers contacts ont été établis avec la vice-présidente et son

partenaire trésorier enthousiasmés par la parole aux hommes pour la première fois à leur connaissance.

La vice-présidente a présenté notre projet à l'assemblée générale annuelle de l'association et nous a alors mise en relation avec la présidente. Nous avons pu expliquer mon projet et avoir l'accord du bureau de l'association pour la diffusion du questionnaire.

Le questionnaire a été rédigé en ligne via Google Form ®, ce qui nous a permis d'envoyer un lien à l'association Syndrome de Rokitansky qui l'a distribué à tous ses adhérents (103 : comprenant femmes présentant le syndrome, leurs conjoints ainsi que leurs familles) et qui l'a également posté sur le mur d'un réseau social. Les adhérentes en couple ont également transmis le lien à leur partenaire et leurs connaissances porteuses du syndrome ne faisant pas partie de l'association. Le lien du questionnaire est resté accessible un mois du 15 avril 2016 au 15 mai 2016.

Le potentiel de réponses était inconnu mais au vu des autres études nous espérions avoir 20 réponses au moins.

Les réponses ont été également traitées avec Google Form®.

IV. Les résultats

Le lien du questionnaire en ligne a été envoyé aux 103 adhérents de l'association. Cette association récence des femmes MRKH, leurs conjoints et des membres de famille dont une personne présente le syndrome de Rokitansky. Ce lien a été mis en ligne sur le mur du réseau social de l'association et partagé avec les relations des adhérents qui ne font pas partie de l'association mais qui connaisse une personne présentant ce syndrome.

Le questionnaire est resté en ligne du 15 avril 2016 au 15 mai 2016 sans aucune relance.

56 questionnaires ont été reçus et 50 ont pu être exploitées en effet 6 personnes n'ont pas répondu à la majorité des questions.

Les 20 premiers questionnaires ont été remplis dans les 5 premières heures de la diffusion du lien, les autres le lendemain et les 5 derniers par la suite. En effet une application me permettait de recevoir les réponses en temps réel.

Le point fort de l'étude est :

- ✓ Le nombre de réponses obtenues aussi rapidement au vue de la rareté du syndrome ce qui montrent l'intérêt porté à l'enquête par les sujets ciblés.

Le point faible de l'étude est :

- ✓ Les personnes qui ont répondus à ce questionnaire sont issues ou en contact avec l'association : ils ont fait des recherches sur syndrome .Nous n'avons pas pu toucher les personnes isolées qui n'ont pas de recul sur le sujet.

Les biais sont

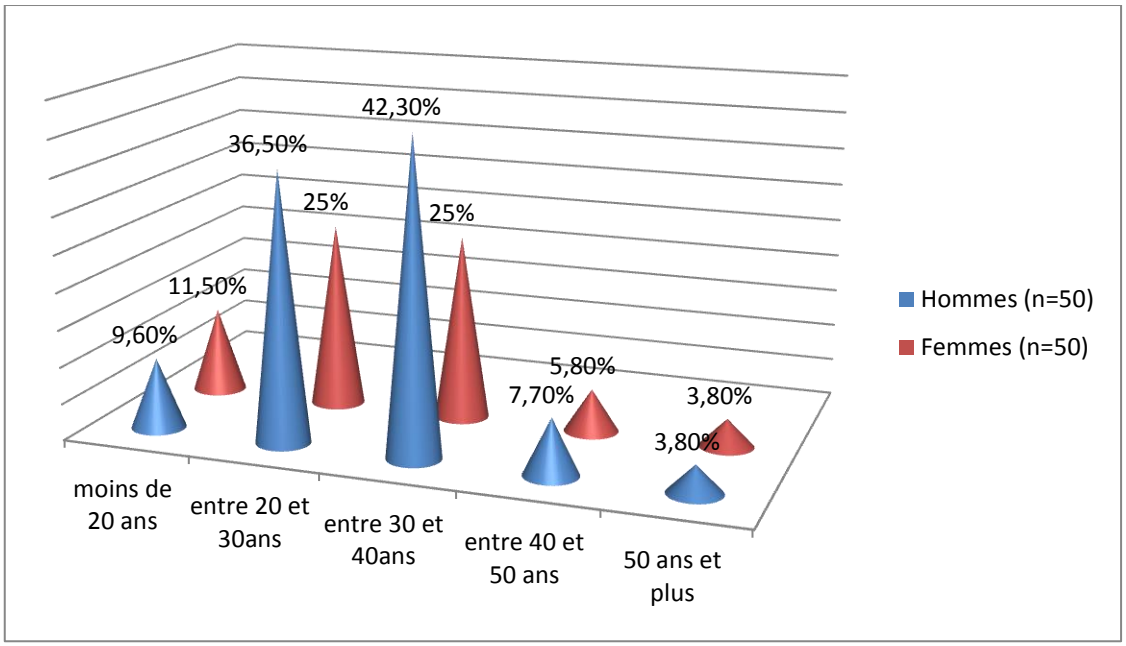
- ✓ La méthode de recrutement : nous ne connaissons pas exactement le nombre d'hommes en couple qui existent en France avec une « femme MRKH » et si tous ont été informé de ce questionnaire.

- ✓ N'ayant pas de contact direct avec les personnes qui ont reçu le questionnaire, elles ont répondu en toute autonomie sans que nous puissions leur donner des explications supplémentaires.
- ✓ Tout ce qui touche la sexualité des hommes, touche aussi leur orgueil, leur performance et leur image ce qui pourrait influencer la sincérité des réponses.

A. Les réponses aux questions :

1. Ages de l'échantillon

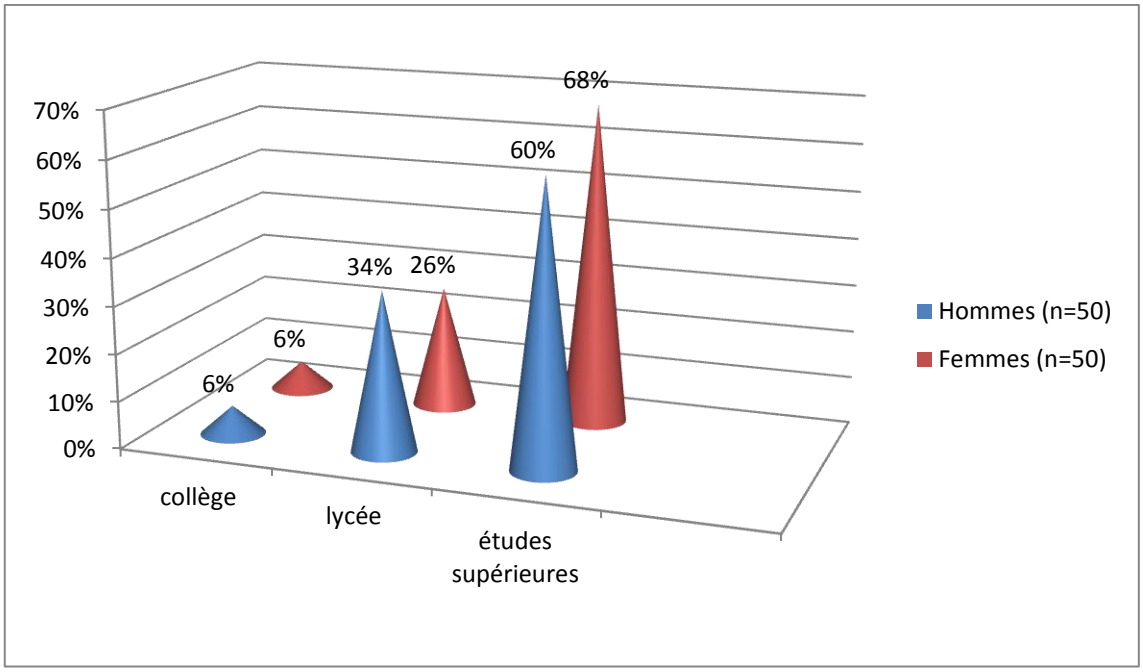
Figure 1 : Age de l'échantillon



Nous pouvons noter que notre échantillon est jeune. La majorité des hommes a moins de 40 ans soit 88.4% (n=44.2) et leurs partenaires ont également dans la majorité moins de 40 ans soit 61.5% (n=30.75).

2. Niveau d'études

Figure 2: Niveau d'études



Nous remarquons que la majorité des hommes qui ont répondu à notre questionnaire a fait des études supérieures ainsi que leur partenaire.

3. L'âge du couple :

Nous pouvons ressortir que :

Les hommes interrogés sont en couple, pour 16% (n=8) d'entre eux depuis plus de 10 ans, pour 24 % (n=12) entre 5 et 10 ans , pour 34% (n=17)entre 2 et 5 ans et pour 26 % (n=13) depuis moins d'un an.

Nous pouvons donc considérer que nos couples sont assez jeunes : 84% (n=42) sont ensemble depuis moins de 10 ans.

4. L'information

L'information sur le syndrome a été donnée par :

76% (n=38) par leur partenaire, 14% (n=7) par le personnel de santé et 8 % (n=4) par des recherches personnelles via internet

Dans 76 % (n=38) l'information a été déclarée suffisante. Un quart, seulement, soit 24% (n=12) pensent avoir eu l'information seulement partiellement ou de manière incomplète, l'information a été donnée par leur partenaire.

5. La vie sexuelle avant leur partenaire actuelle

- ✓ 87.8% des hommes ayant eu des relations sexuelles avec d'autres partenaires

Pour 12.2 % d'entre eux, leur première partenaire présente le syndrome de Rokitanski.

- ✓ Les antécédents de troubles sexuels :

Dans notre population 68.1 % ne présentaient aucun trouble de la sexualité (n=34)

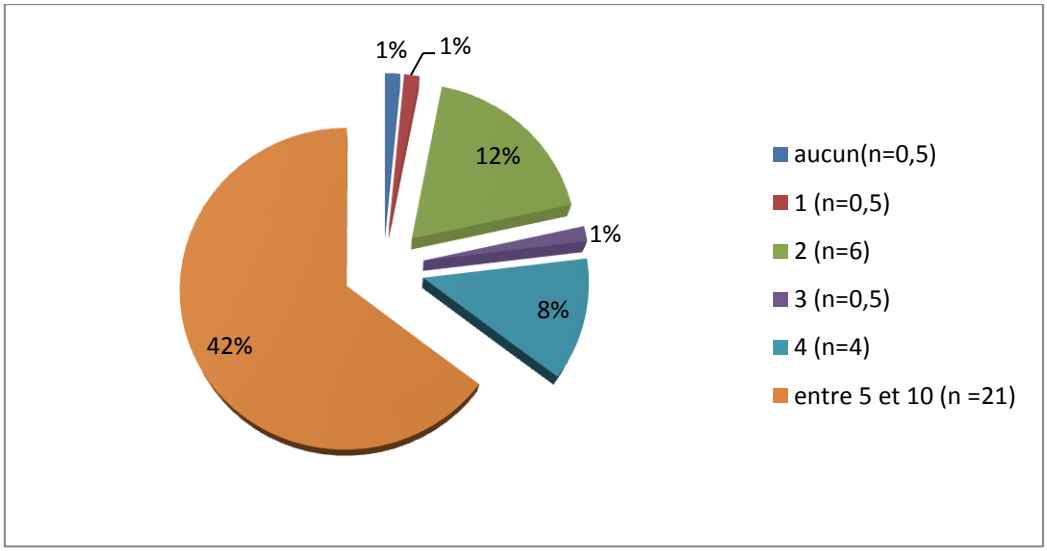
Pourtant, 31.9 %(n=16) des hommes présentaient des troubles sexuels :

- Pour 23.4% (n=11.7) il existait un trouble du désir,
- 8.5 %(n=4.25) présentaient un trouble de l'éjaculation,
- 10.6% (n=5.3) un trouble de l'érection,
- 12.8% (n=6.4) un trouble du plaisir.

6. La vie sexuelle actuelle

a) Fréquence des rapports sexuels

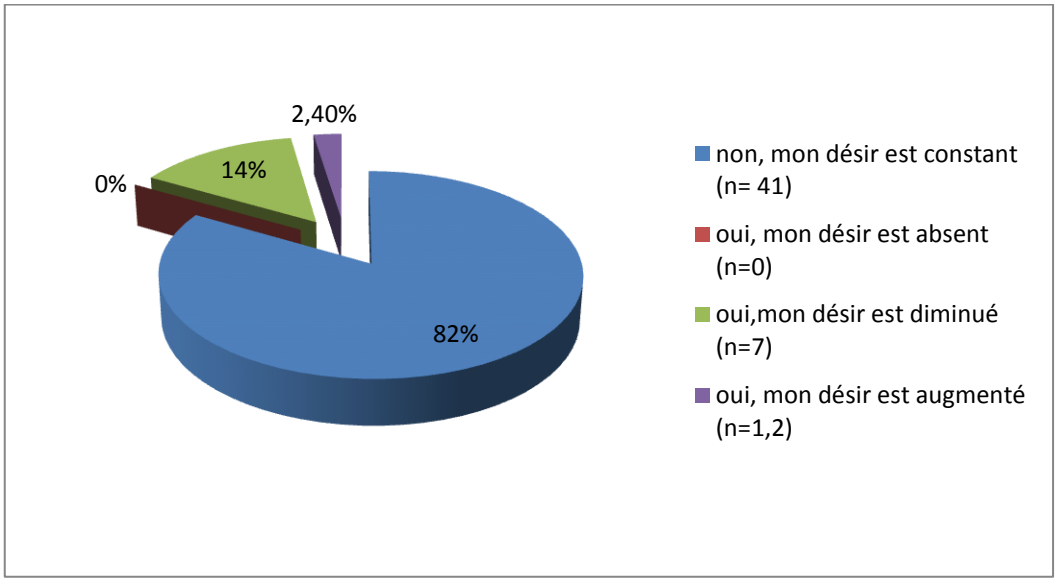
Figure 3: Nombre de rapports sexuels par mois



Nous constatons que selon les interrogés le nombre de rapport est comparable au nombre de rapports moyens que nous retrouvons dans l'enquête sur la sexualité en France [10][11].

b) Impact du syndrome sur le désir

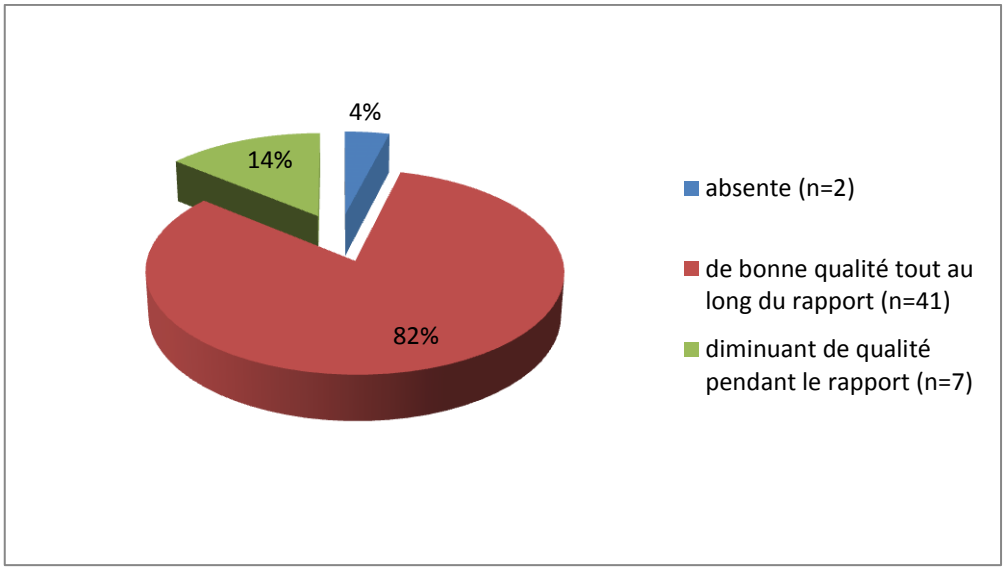
Figure 4 : Qualité du désir



La qualité du désir est majoritairement maintenue pour 82% des hommes (n=41).

c) Impact du syndrome sur l'érection

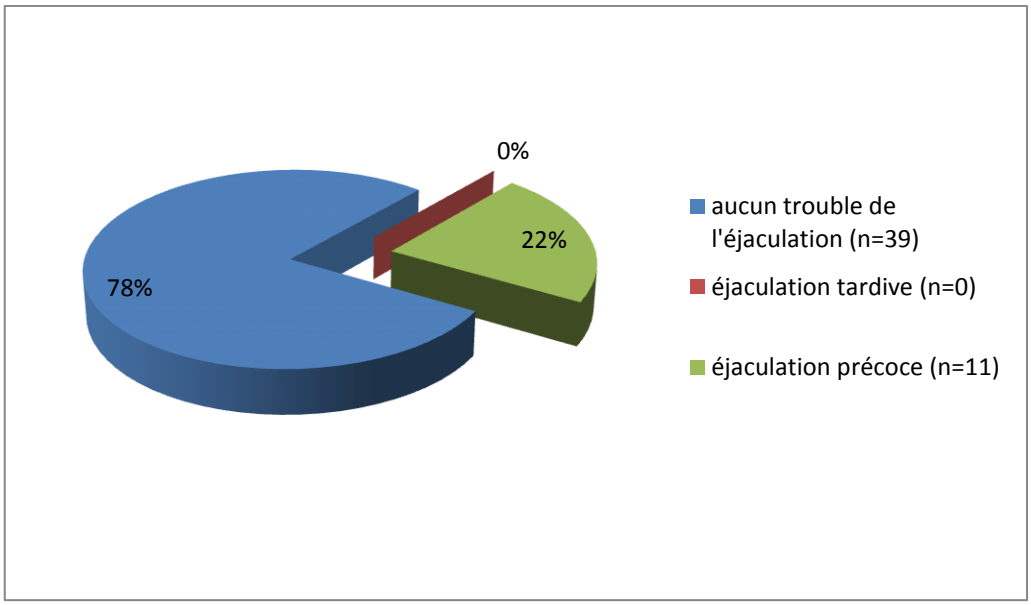
Figure 5: Qualité de l'érection



La qualité de l'érection est majoritairement bonne, soit 82% (n=41) des hommes.

d) Impact du syndrome sur l'éjaculation

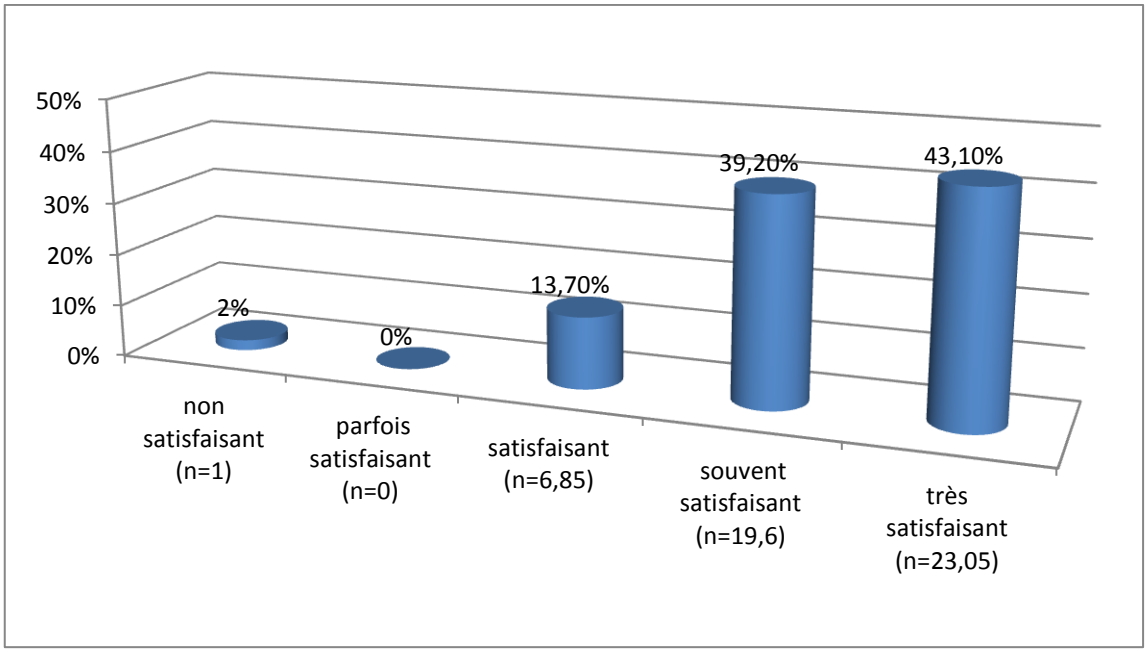
Figure 6 : Trouble de l'éjaculation



La majorité des hommes interrogés ne présentent selon eux aucun trouble de l'éjaculation.

e) Impact du syndrome sur le plaisir

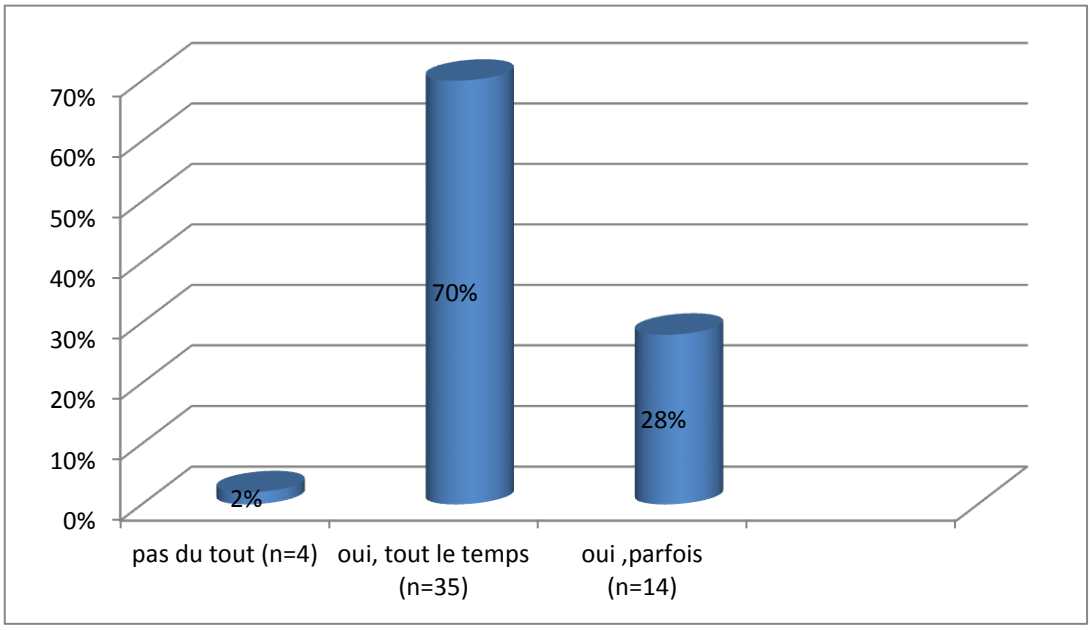
Figure 7: qualité du plaisir



La qualité du plaisir est satisfaisant à très satisfaisante pour 52,9% (n=26.45) des hommes.

f) Satisfaction globale de la vie sexuelle actuelle

Figure8:Satisfaction de la qualité vie sexuelle



70% (n=35) des hommes interrogés sont selon eux satisfait tout le temps de leur vie sexuelle.

7. Impacts du syndrome

a) La partenaire

Le syndrome peut entrainer certains désagréments susceptibles d'affecter les relations sexuelles du couple. Selon les interrogés :

- 31 % (n=15) de leur partenaire présentent des saignements après la pénétration.
- 11.89%(n=5,945) présentent des pertes pendant la pénétration.
- 11.9% (n=5,95) présentent des odeurs pendant les rapports.
- 9.5% (n=4,75) refusent la pénétration vaginale.
- 11.9% (n=5,95) refusent le rapport sexuel.
- 9.5% (n=4.75) refusent les préliminaires.
- 64.3% (n=32.15) présentent des douleurs pendant les rapports.
- 23.8% (n=11.9) présentent : soit des douleurs abdominales post -rapport ou des pertes post -rapport ou des saignements qui engendrent l'arrêt du rapport ou le refus l'introduction de doigt dans le vagin.

Il est à noter que certaines femmes peuvent avoir plusieurs de ces désagréments (30 % soit n=15) mais ce ne sont pas celles qui selon leur partenaire qui refusent la pénétration vaginale et le rapport sexuel.

b) Alternative à la pénétration vaginale

Au vue de l'aplasie vaginale ou de la pénétration vaginale difficile, quelles sont les autres pratiques du couple ?

Selon les interrogés :

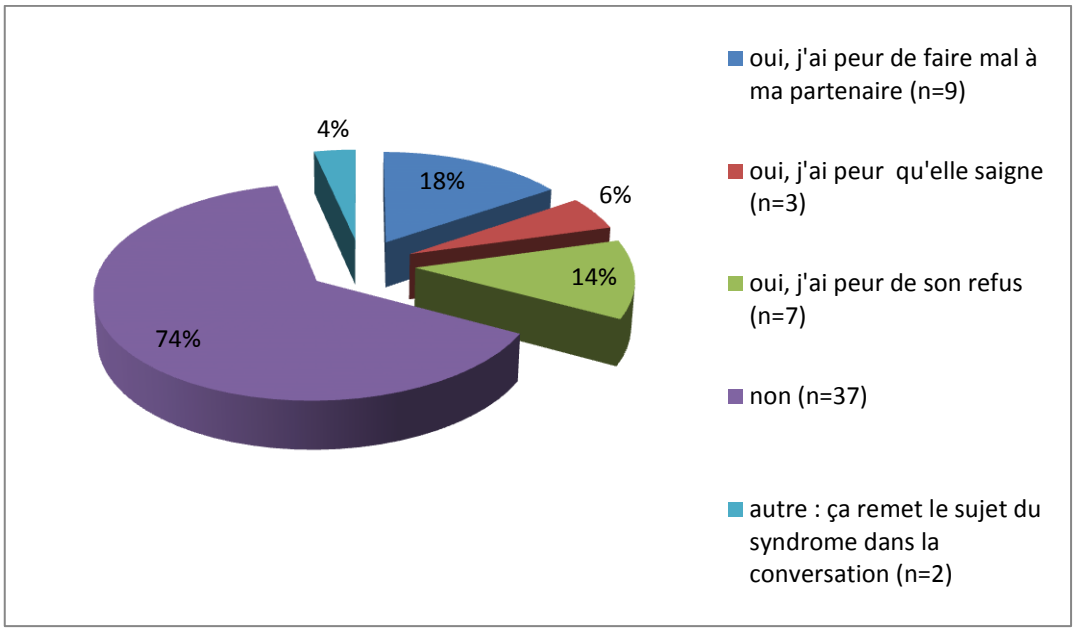
- 63.9% (n=31.95) accentuent les préliminaires (caresses, baisers, massages)

- 33.3% (n=16.65) pratiquent des rapports oraux.
- 41.7% (n=20,85) pratiquent des rapports anaux ;
- 41.7 % (n=20.85) pratiquent la masturbation
- 22.2% (n=11.1) autre : aucune alternative ;

Il est a noté que 32 % des couples ont axé leur sexualité sur toutes les différentes alternatives proposées.

c) Evitement des rapports sexuels

Figure 9: Raisons pour lesquelles les rapports sexuels sont évités



d) Contraintes du traitement de leur partenaire

La reconstruction vaginale engendre l'utilisation de dilatateurs de diamètre croissant avec régularité afin d'assurer la perméabilité du néo-vagin.

Selon les interrogés :

- 83.7% (n=41.85) ne sont pas freinés par le traitement dans leur sexualité.

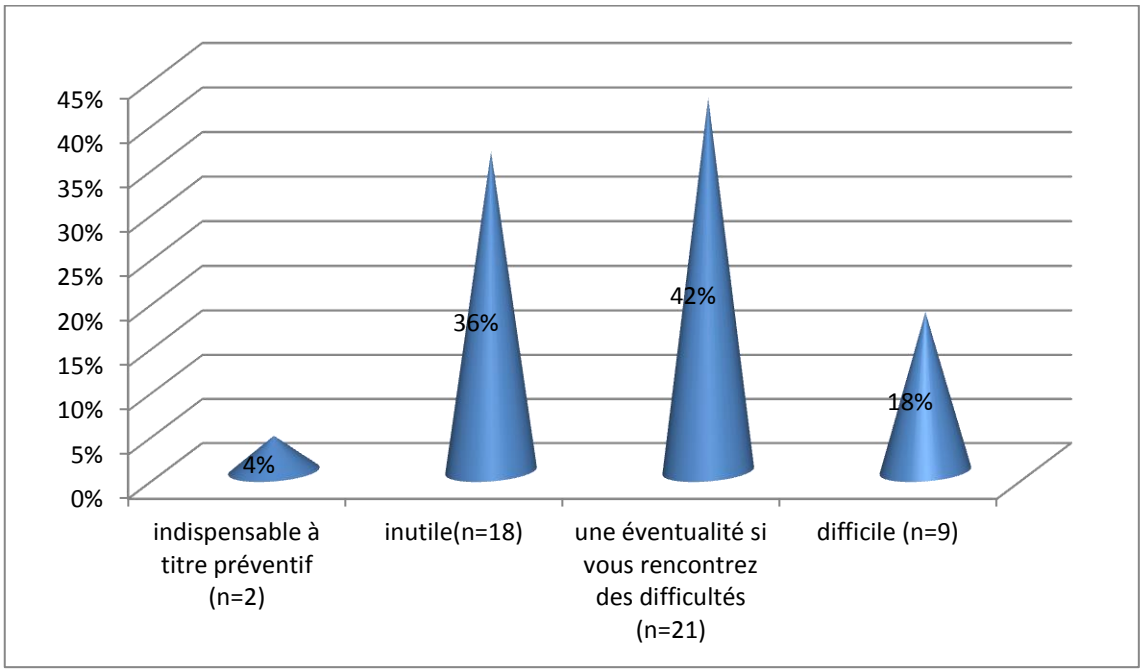
- 10.2% (n= 5.1) sont parfois freinés par le traitement dans leur sexualité
- 6.1% (n=3.05) sont freinés par le traitement dans leur sexualité.

Pourquoi ?

Pour ceux qui ne sont pas freinés, leur partenaire n'a pas ou n'a plus de traitement. Pour ceux qui sont freinés ils sont gênés par les dyspareunies qu'aurait leur partenaire.

8. Parler de sexualité avec un professionnel

Figure 10: Intérêt de parler à un professionnel de sexualité



Il apparait que le recourt à un professionnel pour parler.de sexualité n'est pas indispensable ou difficile voir inutile pour la majorité de ces hommes .

9. Les différents sujets importants à aborder selon les participants à l'étude pour améliorer la qualité de vie des hommes dont la partenaire présente un syndrome de Rokitansky (Annexe 4)

a) Sur les femmes « MRKH » :

Selon les hommes interrogés :

- ✓ Elles connaissent bien leur corps.
- ✓ La sexualité tiens une place importante pour elles.
- ✓ Elles sont plus ouvertes aux autres pratiques sexuelles.

b) Relation entre l'homme et la femme

Selon les hommes interrogés

- ✓ Le dialogue, la communication le respect et l'écoute tiennent une place importante.
- ✓ La partenaire doit informer rapidement le partenaire et sans détour les complications engendrées par le syndrome (douleurs, les pertes, difficultés de pénétration).
- ✓ Il est fondamental d'être compréhensif.
- ✓ Le temps et la connaissance sont les meilleurs alliés.

c) L'homme face au syndrome de sa partenaire

L'homme éprouve :

- ✓ Une culpabilité devant la douleur lors du rapport.
- ✓ Une impuissance face à la maladie.

Il trouve :

- ✓ Place trop importante du syndrome dans la discussion.

Il dit :

- ✓ Ne pas avoir peur du syndrome

d) L'acte sexuel

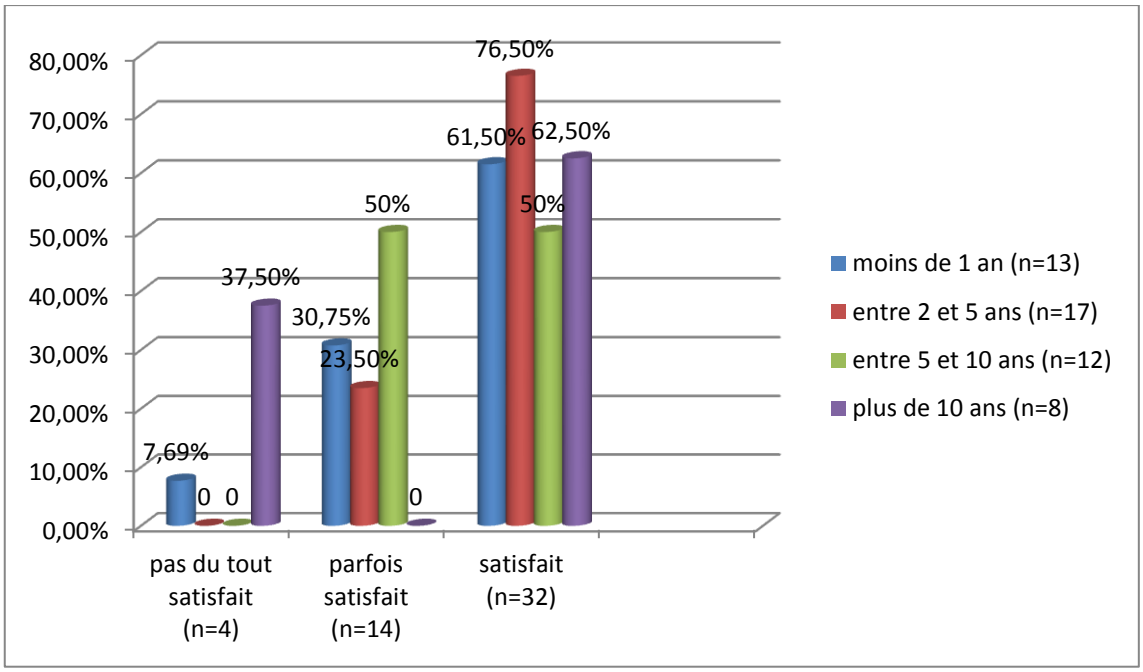
Selon les interrogés :

- ✓ L'acte sexuel doit être fait avec beaucoup de préliminaires et un bon lubrifiant.
- ✓ Il faut avoir connaissances de ce qui peut se passer pendant le rapport.
- ✓ Il faut être à l'écoute du corps de sa partenaire ne pas être frustrée si elle veut interrompre le rapport.
- ✓ Il est important de savoir que c'est une sexualité sans enfantement.
- ✓ La sexualité est tout à fait normale
- ✓ L'homme ne fait pas l'amour à un « vagin rétréci » mais à la personne qu'il aime.

B. Croisement de données

1. Satisfaction de la vie sexuelle et ancienneté du couple

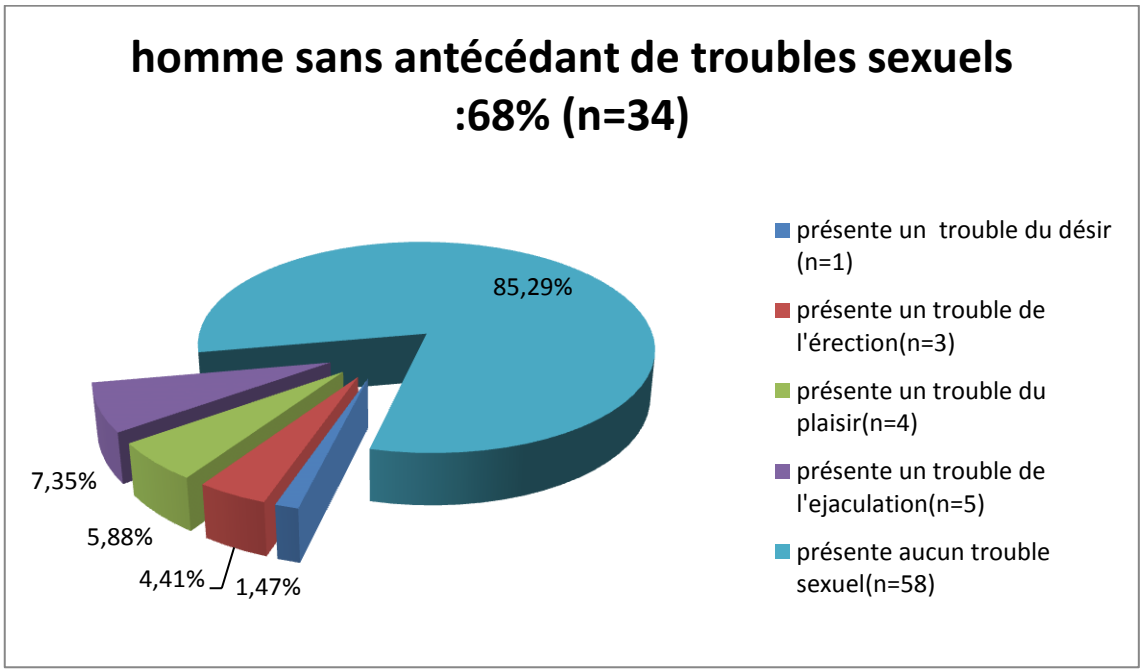
Figure 11 :satisfaction sexuelle versus ancienneté du couple



Nous constatons que selon les interrogés que la population qui est majoritairement insatisfaite de sa vie sexuelle est prépondérante dans les couples qui sont ensemble depuis plus de 10 ans ce qui est corrélés à la population générale.

2. Apparition de troubles sexuels chez un homme en couple avec une femme MRKH sans antécédent de troubles sexuels et satisfaction de la compréhension de l'information.

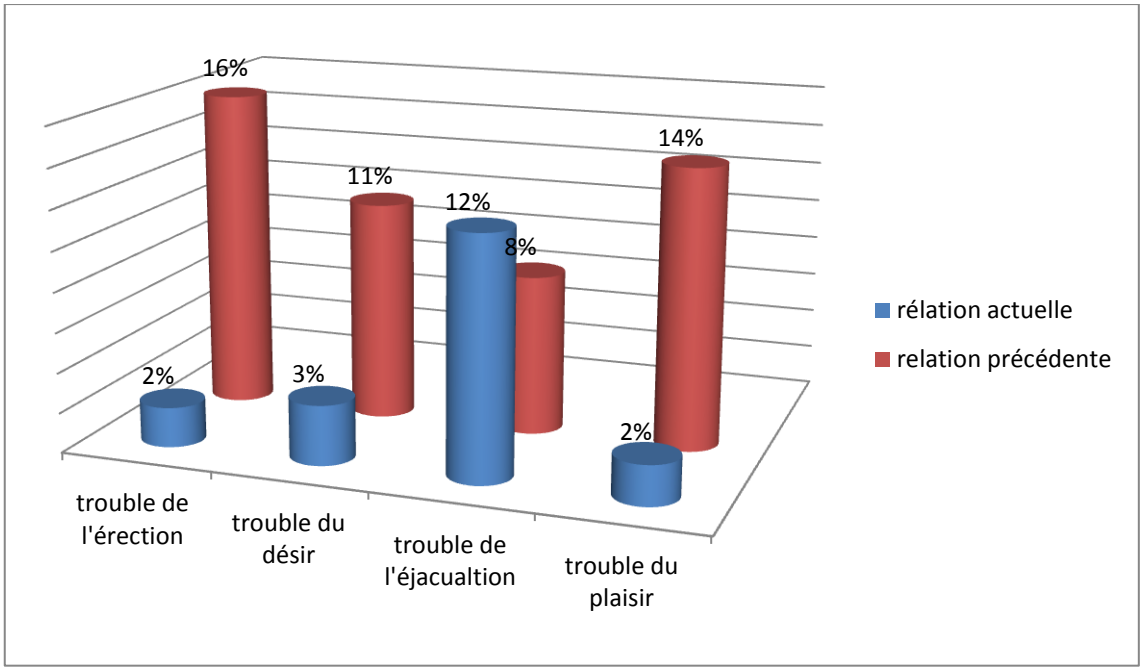
Figure 12 : Apparition de troubles sexuels



Nous constatons qu'il y a seulement 14.71% (n=7.35) hommes qui présentent maintenant un ou plusieurs troubles sexuels. Parmi ces hommes 4% seulement déclarent avoir mal reçu l'information sur le syndrome.

3. Troubles sexuels existants avant la relation actuelle et persistance de ces troubles et satisfaction de la compréhension de l'information.

Figure 13 : persistance des troubles sexuels versus compréhension de l'information



Nous constatons que le syndrome de la partenaire n'a aucunement accentué les troubles préexistants au contraire, sauf pour les hommes présentant un trouble de l'érection.

Parmi ces hommes qui ont des troubles sexuels persistants seul 4% donc (n=2) déclarent avoir reçu une information en partie suffisante.

4. Pourquoi les hommes évitent les rapports vaginaux ?

Sur les 26 % (n=13) des hommes qui évitent les rapports coïtaux selon les intérogés ,leur partenaire présenteraient :

- ✓ Pour 84.61% (n=11) des dyspareunies pendant les rapports vaginaux.
- ✓ Pour 7.69%(n=1) leur partenaire refuse la pénétration (nous n'avons pas pu connaitre l'étiologie).
- ✓ Pour 7.69% (n=1) refuserai la pénétration pour une dyspareunie pendant les rapports vaginaux.

5. Satisfaction globale de la sexualité et évitement des rapports vaginaux.

Selon les interrogés :

- ✓ Pour 57.14% (n=8) des hommes qui évitent les rapports vaginaux, ils estiment avoir une vie sexuelle parfois satisfaisante.
- ✓ Pour 42.86% (n=6) des hommes qui évitent les rapports vaginaux, ils trouvent qu'ils ont une vie sexuelle globalement satisfaisante.
- ✓ Pour 25% (n=1) des hommes qui évitent les rapports vaginaux, ils ne sont pas satisfaits de leur sexualité de façon globale.

6. Satisfaction globale de la sexualité car mise en place d'alternative à la pénétration vaginale

Nous déduisons de l'analyse du questionnaire que 65% (n=32.5) des couples qui ont mis en place une alternative à la pénétration vaginale soit par plus de préliminaires et ou plus de rapports anaux et ou plus de rapports oraux et ou plus de masturbation ont une satisfaction globale de leur vie sexuelle.

7. Troubles sexuels et rencontre avec un sexologue

Nous remarquons au vue des réponses au questionnaire, que pour les hommes chez qui sont apparus des troubles sexuels ou qui ont des troubles sexuels persistant, que la rencontre avec un professionnel serait pour la majorité difficile.

La plupart soit 15% (n=7.5) de ces hommes qui sont dans ces cas de figure pensent que c'est inutile, 4% (n=2) pensent qu'en parler est difficile et seulement 2% (n=1) pensent que parle un professionnel de santé est indispensable.

V. Discussion

L'objectif principal de cette étude était l'évaluation de la qualité de vie sexuelle des hommes en couple avec une partenaire présentant le syndrome de Rokitansky.

La qualité de vie sexuelle de ces hommes semble satisfaisante de façon globale au regard de la population française pour qui seulement 33% des hommes se déclarent très satisfaits de leur vie sexuelle. [12].

Les désagréments qu'engendrent le syndrome de Rokitansky (pertes sanguines, dyspareunies, pénétration vaginale difficile voire impossible) ne semblent pas affecter dans l'ensemble la satisfaction sexuelle des hommes interrogés.

Cela peut paraitre contradictoire.

Bien que la sexualité puisse être différente qu'avec d'autres partenaires, tout cela semble s'expliquer par une adaptation des pratiques du couple. Cela s'explique par des pratiques de la sexualité non pénétrative se sont mis en place au sein du couple suivant ainsi un mouvement général de la population [10].

Nous pouvons considérer que l'information sur le syndrome de Rokitansky est tout à fait complète pour la majorité des hommes interrogés contrairement à notre hypothèse de départ. Cela s'inscrit dans une dynamique de communication qui est le pilier de cette relation de couple, bien plus qu'avec d'autres partenaires. En effet ces femmes « MRKH » connaissent bien leur syndrome et leur corps et ont selon les hommes interrogés, une ouverture sur la sexualité majorée que n'ont pas forcément toutes les femmes.

La quantité d'apparition de troubles sexuels ne peut pas être considérée comme prépondérante au sein de la population étudiée. Nous constatons que les troubles peuvent être liés à un défaut d'information mais touchent surtout les couples qui sont ensemble depuis moins de 5 ans.

Les hommes qui présentent des troubles sexuels nous disent que de parler à un professionnel de santé, de leur propre initiative, leur parait difficile. Contrairement aux

autres hommes interrogés qui ne présentent aucun trouble et qui le garde comme éventualité en cas de problème sexuel. Nous pensons donc que d'avoir un premier contact avec un sexologue au début de la formation du couple permettrait d'ouvrir le dialogue, d'informer et donc d'avoir une personne ressource en cas de difficultés pour ces hommes.

La sexualité dans cette relation est non reproductive ce qui selon notre étude peut avoir une influence sur la satisfaction sexuelle surtout si l'information est donnée tardivement.

Le syndrome de Rokitansky induit chez ces couples une qualité de communication autour de la sexualité, cette dernière tient une place prépondérante.

VI. Conclusion

L'objectif de cette étude était de mieux connaitre la sexualité des hommes ayant des partenaires présentant le syndrome de Rokitansky.

Une petite majorité d'entre eux considère leur vie sexuelle comme satisfaisante voire très satisfaisante, aucune difficulté majeure dans le registre sexuel n'est remontée.

Le couple qui se construit autour du syndrome, se construit également autour de la communication. Il existe un réel échange autour du sujet de la sexualité. Une adaptation spontanée des pratiques sexuelles du couple s'instaure en cas de difficulté de pénétration coïtale.

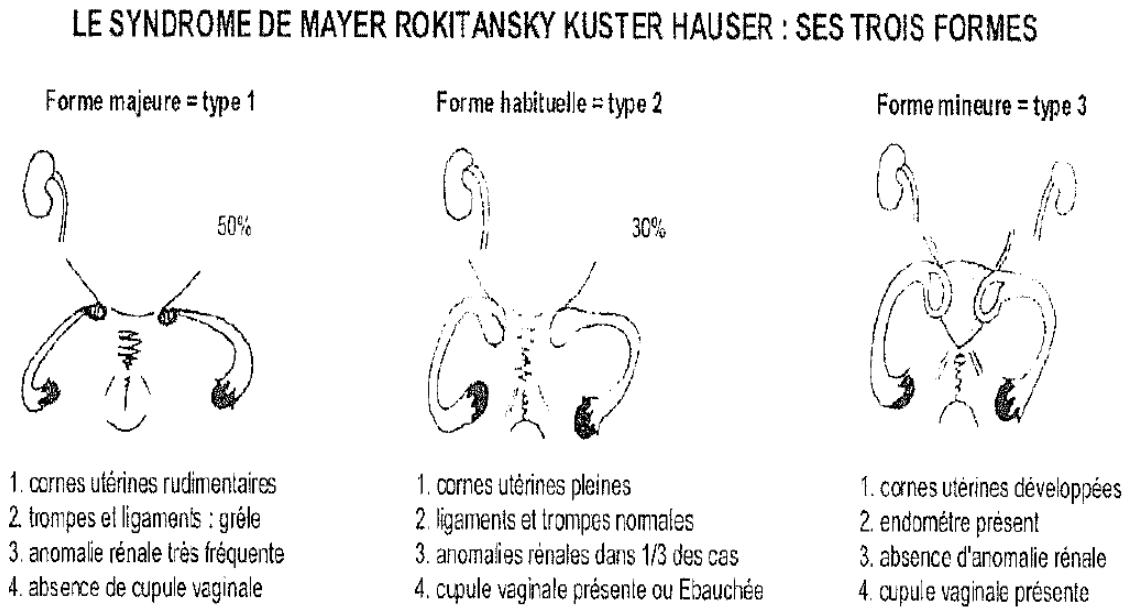
Les hommes ne cherchent pas spontanément de l'aide ou des informations concernant la sexualité, mais ils apprécieraient de faire appel à un professionnel de santé, en cas de besoin.

Peut-être pouvons-nous, en tant que sexologue intervenir auprès de ces couples en proposant une éducation à la sexualité. Cette intervention pourra être prodiguée à leur demande au début de leur relation afin de décharger la femme « MRKH » des explications sur le syndrome ainsi que les conséquences sur leur sexualité débutante.

C'est dans cet objectif que nous proposons une plaquette d'information sur l'embryologie et les informations principales à prodiguer afin de servir de support aux différents professionnels (Annexe 5).

VII. Annexes

Annexe 1 : schémas



Annexe 2 : Bibliographie

1. Raynaud, S. Syndrome de MAYER-ROKITANSKY-KUSTER-HAUSER. Thèse de Médecine. Limoges. (2001).

2. Pizzo,A .et al.Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome : embryologie,genetics and clinical and surgical treatment .ISNR Obstet Gynecol. (2013)

3. Zhu, L.,et al. Anatomic and sexual outcomes after vaginoplasty using tissue-engineered biomatérial graft in patients with mayer-Rokitansky-Kuster-Hausersyndrome :a new minimally invasive and effective surgery. J Sex Med. (2013).

4. Poudat, F.X., Lopes, P.. Manuel de sexologie. Paris : Elsevier Masson. (2007)

5. Masters, W.H., Johnson, V.E. Les réactions sexuelles. Robert Laffont. (1976).

6. KaplanLa nouvelle thérapie sexuelle. . (1994).

7. Carrard,C, et alSexuality after sigmoid vagioplasty in patients with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome.Fertil Steril. . (2012).

8. Etude Morcel, KSexual and functional results after creation of a neovagin in women with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome : a comparaison of onsurgical and surgical procedures .Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. .(2013).

9. Schonberger, E. Evaluation de la qualité de vie sexuelle et globale des patientes prises en charge pour un syndrome de Rokitansky au CHU de Toulouse dans le cadre du suivi de soins courants. Thèse de médecine. Toulouse. (2015).

10. Bajos,N, Bozon,MEnquête sur la sexualité en France : pratiques, genre et santé. La Découverte. . (2008).

11. Colson,M.,H ., Lemaire,ALes points cardinaux de la sexualité, enquête sur la sexualité des français aujourd'hui .Médecine Sexuelle. (2004).

12. Lanier.S. L'infidélité : Entre plaisirs physiques et enjeux psychiques. Etude de la sexualité et de l'affectivité extraconjugales chez les hommes et les femmes au CHU de Nantes. (2014).

Annexe 3: Questionnaire

Questionnaire

Actuellement étudiante en 3 ème année de sexologie, je réalise mon mémoire de fin d'études sur le thème : la qualité de vie sexuelle des hommes ayant une partenaire atteinte du Syndrome de Rokitansky.

C'est dans ce cadre que je permets de solliciter votre avis par le biais du questionnaire ci-dessous.

Les questionnaires sont bien évidement anonymes.

Par avance merci de votre participation.

Nadia Hamdi.

1. Quel est votre âge ?
    - Moins de 20 ans.
    - Entre 20 et 30 ans.
    - Entre 30 et 40 ans.
    - Entre 40 et 50 ans.
    - 50 ans et plus.

2. L'âge de votre partenaire ?
    - Moins de 20 ans.
    - Entre 20 et 30 ans.
    - Entre 30 et 40 ans.
    - Entre 40 et 50 ans.
    - 50 ans et plus.

3. Quel est votre niveau d'études ?
    - Niveau collège.
    - Niveau lycée.
    - Études supérieures ;

4. Quel est le niveau d'études de votre partenaire ?
    - Niveau collège.
    - Niveau lycée.
    - Études supérieures.

5. Depuis combien de temps êtes-vous en couple ?
    - Moins d'un an.
    - Entre 2 et 5 ans.
    - Entre 5 et 10 ans.
    - Plus de 10 ans.

6. Combien avez-vous eu de partenaire sexuelle avant cette relation ?
    - Aucune.
    - Moins de 5.
    - Entre 5 et 10.
    - Plus de 10.

7. Qui vous a donné des informations sur le syndrome de Rokitansky ?
    - Personnel de santé.
    - Recherche personnelle.
    - Votre partenaire.
    - Autre :

8. Ces informations vous-ont-elles permises de comprendre ce qu'est le syndrome de Rokitansky?
    - Oui.
    - Non.
    - En partie seulement.

9. Avez- vous déjà rencontré des difficultés sexuelles avec vos précédentes partenaires? (plusieurs réponses possibles)
    - Un trouble du désir.
    - Un trouble de l'éjaculation (retardée, précoce, absente).
    - Un trouble de l'érection.
    - Un trouble du plaisir.
    - Non.

10. Quelle est la fréquence de vos rapports sexuels par mois actuellement?
    - Aucun.
    - 1
    - 2
    - 3
    - 4
    - Entre 5 et 10.
    - Plus de 10.

11. Le syndrome de votre partenaire a-t-il un impact sur votre désir sexuel?
    - Non, mon désir est constant.
    - Oui, mon désir est absent.
    - Oui, mon désir est diminué.
    - Oui, mon désir est augmenté.

12. Concernant la qualité de votre érection, la considérez- vous en ce moment comme :
    - Absente.
    - De bonne qualité tout au long du rapport.
    - Diminuant de qualité pendant le rapport.

13. Concernant la qualité de votre plaisir, est-elle en ce moment?
    Non satisfaisante.
    - 1
    - 2
    - 3
    - 4
    - 5

    Très satisfaisante.

14. Concernant la qualité votre éjaculation, est-elle en ce moment
    - Normale.
    - Précoce.
    - Retardée.
    - Absente.

15. De façon globale, considérez-vous votre vie sexuelle comme satisfaisante ?
    - Pas du tout.
    - Oui, tout le temps.
    - Oui, parfois ;

16. Votre partenaire a t-elle? (plusieurs réponses possibles)
    - Des saignements après la pénétration vaginale.
    - Des pertes pendant les rapports.
    - Les odeurs pendant les rapports
    - Refuse-t-elle la pénétration vaginale ?
    - Refuse-t-elle des rapports ?
    - Refuse-t-elle les préliminaires?
    - A-t-elle des douleurs pendant les rapports ?

- Autre :

17. Avez-vous mis en place des alternatives à la pénétration vaginale si cette dernière est difficile voire impossible ? (plusieurs réponses possibles)
    - Plus de préliminaires : caresses, baisers .....
    - Les rapports anaux.
    - Les rapports oraux.
    - La masturbation.
    - Autre :

18. Evitez-vous les rapports sexuels? (plusieurs réponses possibles)
    - Oui, j'ai peur de faire mal à ma partenaire.
    - Oui, j'ai peur qu'elle saigne.
    - Oui, j'ai peur de son refus.
    - Non.
19. Les contraintes de votre partenaire par rapport à son traitement sont-elles un frein à votre sexualité ?
    - Oui.
    - Parfois.
    - Non.

20. Pourquoi? (réponse libre)

21. Parler de votre sexualité avec un professionnel de santé paraît-il ?
    - Indispensable à titre préventif.
    - Une éventualité si vous rencontrez des difficultés.
    - Difficile.
    - Inutile.

22. Afin d'améliorer la qualité de vie sexuelle d'autres hommes qui rencontrerons des partenaires atteintes du syndrome de Rokitansky, quels sont les sujets qui vous semblent importants d'aborder concernant votre sexualité?

Annexe 4: Réponses brutes

22. Afin d'améliorer la qualité de vie sexuelle d'autres hommes qui rencontrerons des partenaires atteintes du syndrome de Rokitansky, quels sont les sujets qui vous semblent importants d'aborder concernant votre sexualité?

« Dire que la vie sexuelle avec une femme atteinte du Mrkh peut être tout à fait normal. Même plus que normal, car elles ont appris à connaître mieux leur corps, leur plaisir, et la sexualité est vraiment importante pour elles, ce qui est vraiment enrichissant pour le partenaire. »

« L'échange permanent est indispensable avant pendant et après les rapports. Ne pas considérer ce "problème" comme un frein au sexe, il ne doit en aucun cas empêcher ou gêner à l'épanouissement de chacun. Pour finir, si cela vous obsède quand même, faites en sorte que votre partenaire ne le ressente pas pendant l'acte car cela risquerai de monter des barrières limitant son plaisir puis la complicité au sein du couple. »

« *Que la conjointe parle rapidement de sa malformation au début de la relation. Cela éviterait bien du mal aussi pour l'homme que pour la femme si la révélation se fait trop tardivement (risque d'une peur croissante, de la sensation de trahison...). »*

« La gêne, la douleur, la culpabilité, l'impuissance face à la maladie, la paternité, ... »

« La traiter comme une femme normale et non comme une personne réduite, différente... »

« *Ne pas hésiter à mettre son partenaire au courant de son syndrome en parler bcp ensemble ne pas avoir peur de le dire lorsqu'il y a des douleurs faire bcp de préliminaires utiliser un bon lubrifiant »*

« Chaque partenaire est un peu différent sur la part de la vie sexuelle (avec ou sans le syndrome). Bien communiquer est donc toujours très important pour avoir une bonne qualité de vie sexuelle. »

« *La vie de couple l entre aide de chacun e l'écoute et surtout ne rien lâcher se battre pour son prochain »*

« *La nécessité de comprendre ce qui peut arriver lors de l'acte. - La nécessité d'être très doux lors de la pénétration. - L'ouverture d'esprit à la pratique d'autres actes (anaux/oraux et mettre en œuvre des préliminaires de qualité.)* »

« *Le dialogue et l'écoute avec sa partenaire pour bien comprendre ce syndrome et les souffrances psychologiques subies (sentiment de n'être pas une vraie femme, ...) mais je pense que ce devrait être le cas dans tous les couples ! Avec le dialogue, on peut je pense "renverser" le syndrome en atout car sans ce syndrome, je ne pense pas que j'aurais dialogué autant sur ce thème (par pudeur peut être)* ».

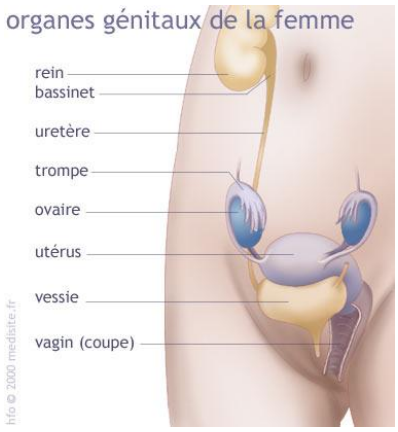
« *Les différentes façons de '' s'adapter'' en cas de douleurs chez la partenaire.* »

« *La nécessité de comprendre ce qui peut arriver lors de l'acte. - La nécessité d'être très doux lors de la pénétration. - L'ouverture d'esprit à la pratique d'autres actes (anaux/oraux et mettre en œuvre des préliminaires de qualité.) Il ne faut pas avoir peur du syndrome, il faut essayer d'être le plus compréhensible possible et de s'intéresser à la question. Le dialogue si il est possible est primordial et surtout ne jamais forcer sa conjointe, si elle a mal il ne faut pas se sentier frustrée parce qu'elle veut s'arrêter. Le temps est votre meilleur allié et il fera des relations meilleures. Et surtout n'oubliez pas, vous ne faites pas l'amour à un "vagin rétréci" mais à celle que vous aimez et si vous la rendre heureuse c'est vous que vous rendez satisfait !* »

Annexe 5:Plaquette d’informations

1) Informer sur l'origine du syndrome et les conséquences anatomiques.

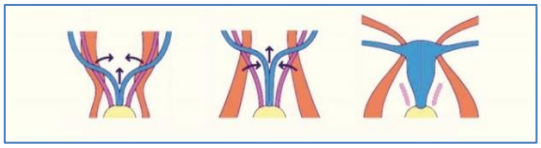
Du point de vue de la formation de l'embryon



Jusqu'à la fin de la 8 ème semaine de grossesse les organes génitaux ne sont ni masculin ni féminin. A partir de la neuvième semaine si l'embryon est programmé pour être une fille, la formation d'une partie du vagin, de l'utérus et des trompes se fait à partir de l'accolement des canaux (de Müller).

Ces canaux.sont issus des cellules qui formeront l'appareil urinaire et l'appareil génital. Ils s'accolent de bas en haut Ils sont comme deux parties d'une fermeture éclair d'un pantalon que l'on remonte

La main qui sert à remonter la fermeture éclair peut être comparée à l'influence des facteurs hormonaux permettant l'accolement de ces canaux.



Bleu : canaux de Müller

L'accolement est terminé à la 10 ème semaine par la formation de l'utérus.

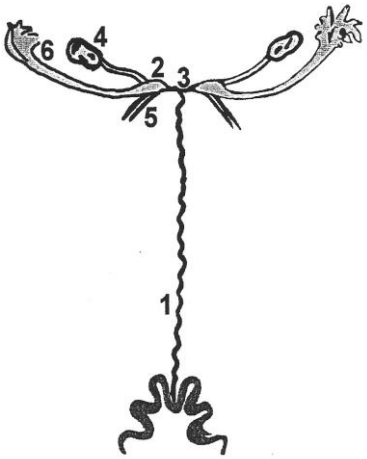
De chaque côté, les 2 parties non accolées forment les trompes.

Une erreur de programmation dans l'accolement est à l'origine de malformations.

<u>Le syndrome de Rokitansky</u>

Il existe un défaut de fermeture du canal : la main qui remonte la fermeture éclair n'a pas fait totalement son travail.

Il n'y a pas de communication entre le vagin et le reste de l'ébauche l'appareil génital : utérus, trompe, ovaire. L'utérus est souvent inexistant et le vagin est loin de sa taille normale.



<u>1</u> : absence de communication entre le vagin et l'ébauche de l'appareil génital ***<u>2</u>*** : nodule utérin ***<u>4</u>*** : ovaire ***<u>6</u>*** : trompe

2) Informer sur les techniques permettant de rétablir une sexualité normale.

-Dilation instrumentale du vagin avec l'aide de bougie.
-Dédoublement des petites lèvres permettant une reconstruction vaginale
-Un morceau de peau est prélevé (souvent sur la face interne de la cuisse).
-Introduction d'un porte fil puis fixation d'une bille à l'extérieur de la cupule vaginale. Les 2 fils qui maintiennent la bille vont exercer une traction sur la cupule, ce qui favorise l'allongement du vagin.
-Transplantation d'une partie de l'intestin grêle pour reconstruire le vagin.
-Utilisation des tissus du vagin préexistant pour procéder à sa reconstruction.

3) Informer sur la sexualité.

-Apprendre que la sexualité est souvent normale. ; La sexualité est non reproductive.
-Insister sur l'importance des préliminaires, l'utilisation d'un bon lubrifiant en systématique.
-Décrire les désagréments engendrés lors d'une pénétration vaginale : odeurs, pertes, saignements avant et après le coït.
-Dire que la pénétration peut être difficile voire impossible ou refusée par la partenaire
-Parler de l'importance de trouver une position non douloureuse pour la partenaire .Si la femme est sur son partenaire c'est elle qui choisit l'angle et l'intensité de la pénétration vaginale.
-Donner les alternatives à la pénétration vaginale : rapports oraux, anaux.
Rappeler que l'orgasme chez ses femmes est possible : elles n'ont aucune altération du désir, du plaisir et elles ont un clitoris fonctionnel.

Les femmes atteintes du syndrome de Rokitansky connaissent leur corps et ses limites, surtout sur le plan sexuel.
Leur sexualité tient une place importante.
Elles sont donc sensible à toute communication sur ce sujet ce qui engendre la mise en place d'un discours sexuel facilité.

4) informer sur les différentes associations existantes pour rompre l'isolement.

-<u>Association syndrome de Rokitansky-MRKH.</u>

Cette association a pour objectif : **Informer** (*corps médical, public, jeunes filles et femmes atteintes du syndrome, proches*)
- **Soutenir**, orienter, conseiller (*jeunes filles et femmes MRKH ainsi que leurs proches*).
- **Contribuer aux recherches médicales**
- **Rompre l'isolement** des personnes touchées par ce syndrome ;
- **Créer** un réseau de parents, proches, personnel médical et personnes ayant le syndrome en France et à l'étranger.
- **Encourager** l'aménagement de soutiens psychologiques à l'intérieur du système médical.

-<u>Association MAIA.</u>
Une association pour aider toutes les personnes confrontées à l'infertilité.

DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE D'ENSEIGNEMENT D'ETUDES DE LA SEXUALITE HUMAINE

UNIVERSITE DE TOULOUSE Juin 2016

HAMDI Nadia : nadou .hamdi@gmail.com

La sexualité de l'homme en couple avec une femme présentant le syndrome de Rokitansky

Résumé :

Le syndrome de Rokitansky engendre, entre autre, une aplasie du vagin. La création d'un néo-vagin permet d'accéder à une sexualité coïtale.
La sexualité de ces femmes semble reposer sur des bases fragiles au vue de leur parcours médical et de la fragilité de leur équilibre psychologique. Au regard de ces difficultés et sachant que la sexualité est une histoire de couple, nous nous sommes intéressés à l'impact du syndrome sur la sexualité masculine.

Objectifs:

Comment les hommes accèdent à l'information sur le syndrome de Rokitansky ? Cette information est-elle complète ?
Quelles sont les alternatives mises en œuvre dans la sexualité afin de s'adapter aux désagréments qu'engendre le syndrome de Rokitansky de leur partenaire ?
Le syndrome de Rokitansky de la femme induit-il des troubles sexuels chez l'homme ?

Méthodologie :

Questionnaire en ligne sur internet

Résultats

Dans 76 % (n=38) l'information a été déclarée suffisante
Pour 42.86% (n=6) des hommes qui évitent les rapports vaginaux, ils ont une vie sexuelle globalement satisfaisante.
70% (n=35) des hommes interrogés sont selon eux satisfait tout le temps de leur vie sexuelle.

Discussion :

La qualité de vie sexuelle de ces hommes semble satisfaisante de façon globale au regard de la population française.
Les désagréments qu'engendrent le syndrome de Rokitansky ne semblent pas affecter dans l'ensemble la satisfaction sexuelle des hommes interrogés.

Mots clefs

Syndrome de Rokitansky ; Sexualité masculine ; Information ; Troubles sexuels ; Communication.