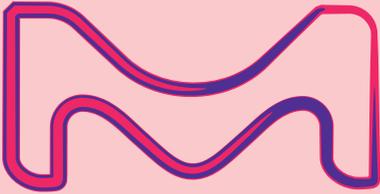


MERCK

SEXUALITÉ FÉMININE & SCLÉROSE EN PLAQUES



RENCONTRES



Avec le Dr. Saskia Bresch

Responsable de l'hôpital de jour Neurologique au CRC SEP (Centre de Ressources et de Compétences) du CHU de Nice et membre du réseau PACASEP.



& le Dr. Renato Colamarino

Chef de service de Neurologie au centre hospitalier d'Antibes, membre du conseil d'administration de la SFSEP (société francophone de la SEP).

Nous sommes médecins Neurologues et Sexologues.

Dans notre pratique quotidienne, nous sommes très souvent confrontés à des patientes atteintes de sclérose en plaques (SEP) qui abordent régulièrement leur problème de handicap et de troubles invisibles mais qui n'osent pas parler de leur vie intime et de couple, si ce n'est lorsque l'on aborde un éventuel désir de grossesse ou de troubles sphinctériens.

Nous ne pouvons ignorer cet élément majeur qu'est la santé sexuelle chez les patients atteints de SEP et qui participe à leur équilibre intime si important dans la prise en charge globale de leur pathologie.

L'élaboration de cette brochure nous semble essentielle pour ouvrir le dialogue sur ce sujet, trop souvent mis de côté, sujet tabou tant pour les patientes que les soignants.



Avec Lara Jalwan

Clinicienne et Sexologue au Centre Hospitalier de Gonesse (95), Hôpital de Jour de Médecine - Neurologie et membre du conseil d'administration du réseau SEP - IDF Ouest.

Je suis Psychologue clinicienne et Sexologue.

J'accompagne les patientes atteintes de SEP sur le plan psycho-sexologique. Ma démarche consiste à écouter la demande de la personne et identifier sa plainte.

L'évaluation d'une plainte relationnelle ou sexuelle éventuelle permettra d'établir ensemble un projet thérapeutique personnalisé. Je veille à rester au plus près des attentes de la personne afin de maintenir son adhésion et l'accompagner vers l'atteinte de ses objectifs.

A travers cette brochure, nous espérons vous apporter un éclairage sur les liens existants entre la SEP et la sexualité, et l'importance de détecter des difficultés sexuelles potentielles.

Nous terminerons par quelques pistes qui vous aideront à mieux appréhender votre sexualité féminine !



AVANT-PROPOS

Les troubles sexuels sont très fréquents et sous-estimés chez la femme atteinte d'une SEP. Les patientes mais également les soignants n'osent pas en parler.

Pourtant, la sexualité fait partie de la qualité de vie. Les troubles sexuels sont donc à l'origine d'une importante perte de celle-ci.

La notion de santé sexuelle est fondamentale : au même titre que la prise en charge des autres symptômes invisibles pouvant être retrouvés dans la SEP.

Les troubles sexuels ne sont pas une fatalité, il existe des solutions. Il est ainsi possible de conserver ou retrouver une vie sexuelle satisfaisante avec la maladie.

La première des prises en charge est d'oser en parler ! N'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

Il est également important de privilégier le dialogue avec son ou sa partenaire.

**N'hésitez pas
à en parler avec
votre médecin et
votre partenaire !**



TÉMOIGNAGE



“ J’ai 32 ans et j’ai une SEP depuis 8 ans. J’aimerais beaucoup avoir un enfant avec mon conjoint mais je ne suis pas toujours disponible sexuellement. A certains moments, je suis douloureuse, à d’autres, je n’ai pas envie. Il m’arrive quelquefois de me forcer de peur qu’il ne pense que je ne l’aime plus. Il y a aussi cette fameuse horloge biologique ! Je suis perdue, je sens que j’ai besoin d’aide !

Nom Prénom



SOMMAIRE

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

- Quelle est la fréquence des troubles sexuels dans la SEP ? 8
- Quelles sont les causes des troubles sexuels dans la SEP ? 8
- Des troubles sous-diagnostiqués 9
- Quels sont les troubles sexuels chez les femmes atteintes d'une SEP ? 10
- Troubles du désir (primaires) 13
- Les fondements de la sexualité féminine 15
- Éducation sexuelle 16
- Douleurs ressenties 17
- Troubles de la sensibilité 17
- Quel est l'impact des troubles vésico-sphinctériens et ano-rectaux sur la sexualité ? 18
- Quel impact des symptômes invisibles sur la sexualité ?
Troubles secondaires : fatigue, spasticité, douleurs, dépression 19
- Quel impact de la SEP sur la féminité ? 22
- Quel impact de la ménopause sur la sexualité ? 24
- A quel moment de la maladie ces troubles apparaissent-ils ? 25
- Quels sont les impacts des troubles sexuels ? 26
- Quels sont les impacts des troubles sexuels sur la vie de couple ? 27
- FOCUS : Les troubles sexuels liés à la SEP peuvent-ils
impacter la fertilité ? 30

ÉVALUATION DES TROUBLES SEXUELS FEMININS 32

- Comment dépister les troubles sexuels ? 32
- TESTEZ-VOUS ! 33

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DE SEP ? 34

- Stratégie cognitivo-comportementale, approche psychologique 34
- Approche corporelle, positions 42
- Approches thérapeutiques, traitements, rééducation 46
- A qui en parler ? Qui prend en charge ? 50

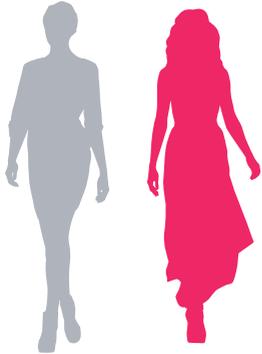
CONCLUSION 52

LEXIQUE 53

BIBLIOGRAPHIE 54

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

QUELLE EST LA FRÉQUENCE DES TROUBLES SEXUELS DANS LA SEP ?



Les troubles sexuels sont fréquents et touchent aussi bien l'homme que la femme.

Selon les études épidémiologiques, le taux varie entre 50 à 90 % des hommes et 34 à 85 % des femmes.^(1,2)

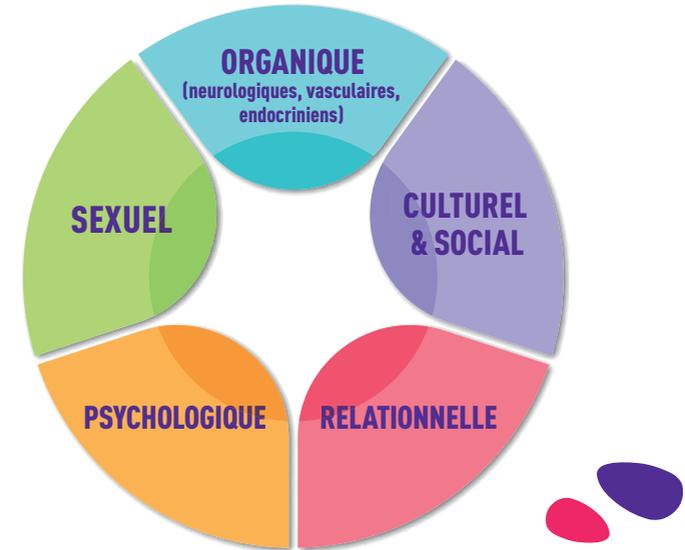
Au moins une femme sur deux atteinte de SEP présenterait un ou des troubles sexuels.

QUELLES SONT LES CAUSES DES TROUBLES SEXUELS DANS LA SEP ?

Au niveau organique, il peut y avoir une atteinte de différents systèmes :

- Le système nerveux central (SNC) qui est le centre de commande comportant le cerveau et la moëlle épinière : les plaques de démyélinisation présents dans la SEP peuvent être localisées sur ces voies neurologiques et entraîner des troubles sexuels.
- Le SNC est en lien avec les organes génitaux par le biais du Système nerveux périphérique, des hormones (les substances endocrinologiques : androgène, progestérone, œstrogène, prolactine...) et du système vasculaire.

Les causes des troubles sexuels sont multiples, plusieurs facteurs rentrent en compte :



DES TROUBLES SOUS-DIAGNOSTIQUÉS

Les troubles sexuels sont encore aujourd'hui sous-diagnostiqués, et cela pour plusieurs raisons.

La sexualité est un sujet tabou dans notre société. Les personnes atteintes de troubles sexuels ont souvent des difficultés à en parler en consultation, et les soignants à aborder le sujet.

Parmi les patients SEP, peu sont au courant qu'il existe un lien entre leur SEP et leurs troubles sexuels.

Ils sont souvent liés à d'autres symptômes invisibles comme par exemple les troubles urinaires, anaux, douleurs, troubles neuropsychologique et asthénie qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

QUELS SONT LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP ?

Les troubles sexuels varient selon l'évolution de la maladie, la localisation des lésions, la fréquence des poussées et la présence de troubles urinaires et ano-rectaux.

Ils sont complexes car ils mettent en jeu des composantes psychologique, organique, sociale et culturelle.

Pour mieux les comprendre, on les classe dans 3 catégories : les troubles sexuels primaires, secondaires et tertiaires.

Classification des troubles sexuels féminins

1 Primaires

Liés aux atteintes neurologiques caractéristiques de la SEP.

2 Secondaires

Liés aux symptômes de la SEP, à l'atteinte physique, aux effets secondaires des traitements.

3 Tertiaires

Liés aux troubles psychosociaux, émotionnels, sociaux et culturels.

1 Troubles sexuels "primaires"

Ils sont liés à la pathologie neurologique et induits par une atteinte du système nerveux central. Les plaques présentes au niveau du cerveau et de la moelle épinière peuvent altérer le désir et les fonctions sexuelles.

La relation exacte entre les différents symptômes sexuels et la maladie neurologique n'est toujours pas clairement établie. Mais l'intervention des facteurs organiques liés aux lésions neurologiques est certaine 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, de la lubrification et de l'orgasme chez la femme résultent directement de l'atteinte neurologique, qui entrave organiquement les réponses sexuelles.

Ces troubles sexuels "primaires" sont :

- les troubles de la sensibilité génitale (hypo ou hyper sensibilité),
- les troubles de la lubrification,
- les troubles du désir : baisse ou absence de désir (couramment appelés les troubles de la libido).

Des modifications endocriniennes ont aussi été retrouvées au cours de la SEP, avec une altération du fonctionnement de l'axe hypothalamique-hypophysaire-gonadique susceptible de modifier la sécrétion des hormones sexuelles (sérotonine, ocytocine, testostérone, androgène, œstrogène, progestérone, prolactine...), 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.

2 Troubles sexuels "secondaires"

Ils sont liés aux symptômes de la SEP, à l'atteinte physique et aux effets secondaires des traitements.

Les troubles sexuels "secondaires" affectent indirectement la sexualité de certains patients. Ils sont liés au retentissement du handicap et d'autres symptômes sur la sexualité.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

Ces troubles sexuels "secondaires" sont :

- la fatigue (diminue l'envie),
- la raideur musculaire,
- les tremblements,
- la spasticité (complique certaines positions),
- les troubles urinaires (crainte d'uriner pendant l'acte),
- les troubles intestinaux,
- les troubles de la coordination motrice,
- les troubles sensitifs (brûlures, inconfort...),
- les troubles dépressifs et cognitifs (diminution des relations sociales, troubles de mémoire),
- les effets indésirables de certains médicaments.

3 Troubles sexuels "tertiaires"

Ils sont liés aux troubles psychosociaux, à l'impact de la maladie sur l'estime de soi, à l'image corporelle et à la relation de couple. Ces troubles sexuels sont liés au retentissement qu'a la SEP sur la sphère psychologique, émotionnelle, sociale et culturelle. Ils contribuent à altérer l'envie et le plaisir.

Ces troubles sexuels "tertiaires" sont :

- la perte d'estime de soi,
- les troubles de l'humeur et la dépression,
- l'irritabilité,
- l'impact de la maladie sur la relation de couple (le conjoint peut endosser le rôle d'un soignant),
- l'isolement social et les difficultés de communication,
- le changement de l'image corporelle,
- la peur du rejet / trouble de la libido par protection psychologique.

Les troubles sexuels sont souvent sources de conflits et de frustrations. Dans les 5 années qui suivent le diagnostic, 72% des couples connaissent le divorce ou une séparation.⁽³⁾



TROUBLES DU DÉSIR (PRIMAIRES)

Le plus fréquent des troubles sexuels chez la femme (population générale ou SEP) est une baisse du désir (38%).⁽³⁾

La baisse du désir est définie :

- **par un manque ou une absence persistant ou récidivant :**
 - de fantasmes ou pensées sexuelles
 - et/ou désir d'activité sexuelle.
- **mais aussi un manque de réceptivité.**
Cette baisse du désir doit être associée à une détresse personnelle forte et/ou des difficultés interpersonnelles.

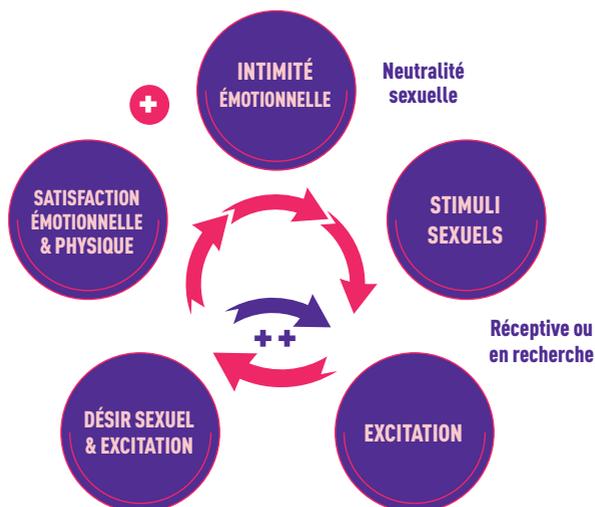
Le désir sexuel chez la femme est d'abord une composante personnelle qui se nourrit de toutes les expériences satisfaisantes : relationnelles, émotionnelles, intimes... ; et de la communication avec son ou sa partenaire.

Le désir sexuel peut même être absent chez une femme sans qu'elle ne soit insatisfaite dans sa vie intime ou sexuelle.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

Afin de mieux comprendre les troubles du désir sexuel, nous vous proposons de vous expliquer comment fonctionne le désir chez la femme :

- Le modèle de la réponse sexuelle féminine est basée sur l'intimité émotionnelle⁽⁴⁾, il est circulaire (celui de l'homme est principalement linéaire, visant le plaisir).



- Il est important de savoir que la plupart du temps, la femme partirait d'un état "neutre", puis, grâce à une stimulation personnelle de son ou sa partenaire, elle ressentirait une excitation. La capacité à être réceptive et à écouter son corps serait la clé pour poursuivre une activité sexuelle.
- Dans la sexualité humaine, le désir de l'un active celui de l'autre. Plus particulièrement chez la femme, il existe à la fois un désir spontané mais également un désir réactif en réponse à une stimulation sexuelle.
- Le désir sexuel fluctue au cours de la vie et des événements. Plusieurs facteurs sont à prendre en compte : maladie, âge, éducation, culture, sentiments, mode de vie, surmenage, hormones, période de vie (grossesse, post-partum, ménopause etc.).
- Les troubles du désir sont multifactoriels.

LES FONDEMENTS DE LA SEXUALITÉ FÉMININE

CONTEXTE NON ÉROTIQUE
Lieu inapproprié, contrainte de temps

FEMALE HOT SPOTS
STIMULATIONS SEXUELLES INADÉQUATES

CAUSES PHYSIQUES
Incontinences, douleurs chroniques, troubles hormonaux...

PROBLÈME DE RELATION DU COUPLE

LES CAUSES EN GÉNÉRAL D'UNE BAISSSE DU DÉSIR

LIÉES AUX MÉDICAMENTS
Exemple : certains anti-dépresseurs

PROBLÈME DU MODE DE VIE
Trouble du sommeil, fatigue, stress, surmenage...

PROBLÈME PSYCHOLOGIQUE
- Dépression, trouble anxieux
- Antécédents d'abus sexuels
- Mauvaise image corporelle
- Mauvaise humeur

TROUBLES HORMONAUX

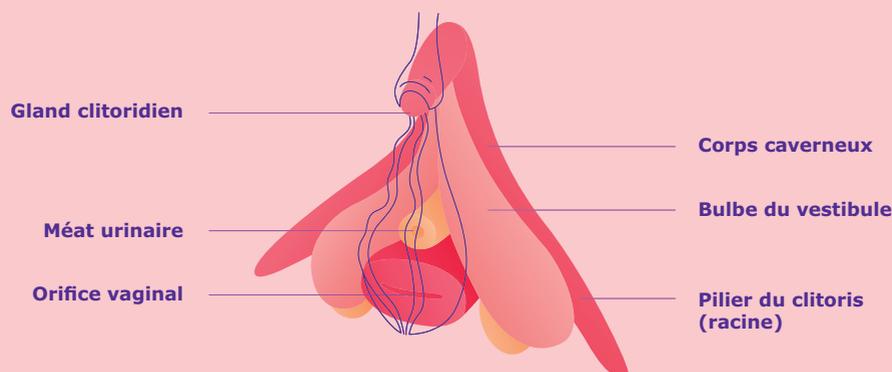
LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

ÉDUCATION SEXUELLE

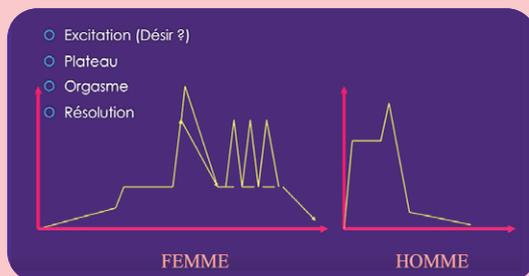
Beaucoup de femmes ne connaissent pas réellement leur anatomie.

Il est important de se connaître soi-même afin de guider au mieux son ou sa partenaire. La femme n'a pas de période réfractaire et l'obtention d'un orgasme n'est pas systématique. Par ailleurs, lors d'un rapport sexuel, elle peut avoir quelquefois plusieurs orgasmes.

ANATOMIE DU CLITORIS



Il est également important de connaître **le schéma de la réponse sexuelle de la femme** (Masters et Johnson). Ils sont les premiers à avoir décrit les quatre phases de la réponse sexuelle : excitation, plateau, orgasme et résolution. La femme n'a pas de période réfractaire et peut avoir plusieurs orgasmes lors d'un rapport sexuel.



Masters et Johnson 1966

DOULEURS SEXUELLES RESENTIES

Les douleurs genito-pelviennes sont fréquentes dans la SEP. ⁽⁵⁾

Elles peuvent avoir plusieurs causes :

- **Dyspareunie** : Douleurs persistantes ou récurrentes lors de la pénétration pouvant être profondes ou superficielles.
- **Vaginisme** : contractions involontaires des muscles du périnée lors de toute tentative de pénétration la rendant douloureuse ou impossible : primaire ou secondaire.
- **Vulvodynie** : inconfort chronique de la vulve souvent à type de brûlure généralisée ou localisée, provoquée, non provoquée ou mixte.

La fréquence en population générale :

Dyspareunie 14 à 35% - Vulvodynie 12% - vaginisme 5%

TROUBLES DE LA SENSIBILITÉ

En raison des atteintes neurologiques de la SEP, vous pouvez avoir une diminution de la sensibilité ou bien une augmentation de la sensibilité au niveau de la région génitale. Cela peut être à l'origine de sensations désagréables ou douloureuses.

Si nécessaire, il peut être mis en place un traitement antidouleur peut-être proposé. En cas d'hyposensibilité, il peut être nécessaire d'augmenter la stimulation. Il ne faut pas hésiter à en parler à votre médecin !

N'hésitez pas à en parler avec votre médecin !



LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

QUEL EST L'IMPACT DES TROUBLES VÉSICO-SPHINCTÉRIENS ET ANO-RECTAUX SUR LA SEXUALITÉ ?

Les troubles vésico-sphinctériens et ano-rectaux sont fréquents dans la sclérose en plaques même au début de la pathologie. Ils peuvent apparaître ou s'aggraver au cours de l'évolution de votre pathologie. Ils font partie des symptômes invisibles, au même titre que les troubles sexuels, qui impactent la qualité de vie.

Ils peuvent être le principal frein à votre sexualité, en revanche, ils ne sont pas systématiquement associés aux troubles sexuels.

N'hésitez pas à en parler avec votre médecin car il existe des bilans spécifiques de ces troubles et des prises en charge médicamenteuses ou non médicamenteuses adaptées.



« J'ai 30 ans et je suis atteinte de la SEP. Lors de ma dernière poussée, j'ai perdu l'usage de mes jambes mais heureusement j'ai tout récupéré... enfin presque, je n'ai jamais osé en parler à mon médecin mais j'ai des fuites urinaires et des fois fécales... Hormis la gêne au quotidien avec la peur d'avoir un "accident", cela me bloque pour avoir des relations sexuelles... pourtant j'ai envie d'en avoir mais j'ai peur d'avoir une fuite lors du rapport... pas très glamour... »



QUEL IMPACT DES SYMPTÔMES INVISIBLES SUR LA SEXUALITÉ ? TROUBLES SECONDAIRES : FATIGUE, SPASTICITÉ, DOULEURS, DÉPRESSION

Outre les symptômes visibles dans la SEP, comme les troubles de la marche ou les pertes d'équilibre par exemple, il existe de nombreux symptômes invisibles qui peuvent affecter la sphère sexuelle tels que les troubles cognitifs, la fatigue, les paresthésies (fourmillements), la spasticité... Nous aborderons ici deux symptômes invisibles en particulier : les troubles cognitifs et la fatigue.

Les troubles cognitifs



« Il m'arrive quelquefois d'oublier mes RDV amoureux alors que nous avions prévu d'aller dans un restaurant gastronomique ou de faire une balade avec mon chéri. Par moments, il pense que je le fais, que je fais exprès. J'essaie de lui expliquer mes difficultés mais je ne trouve pas toujours les bons mots, mes idées s'emmêlent et c'est quelquefois source de conflits entre nous, alors que je l'aime profondément... »

Très présents chez les patients ayant une SEP (40 à 70%), les troubles cognitifs parfois précoces, portent le plus souvent sur la vitesse de traitement de la mémoire intervenant dans les autres fonctions cognitives (mémoire, attention, fonctions exécutives). Ils peuvent avoir un retentissement important sur votre vie socio-professionnelle, familiale ou affective.⁽⁶⁾ Les troubles mnésiques mal perçus par vous-même ou votre entourage, peuvent contribuer à l'apparition de manifestations dépressives : la baisse de l'estime de vous-même, l'auto-dévalorisation, l'altération de votre image corporelle et la dégradation de votre qualité de vie ; ou anxieuses : la peur de ne pas être à la hauteur, l'anxiété de performance...

Il est possible que vous souffriez de troubles cognitifs et si ces derniers ont un impact sur vos relations amoureuses, n'hésitez pas à en parler avec un professionnel. Des solutions existent : après une évaluation neuro-psychologique, la prise en charge orthophonique et/ou les thérapies cognitives et comportementales ainsi que la remédiation cognitive, vous aideront à atténuer vos difficultés.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP



La fatigue



« Je n'ai pas l'air malade... mais depuis ma maladie, ma vie a beaucoup changé. Je suis très souvent fatiguée. Je vis avec une fatigue écrasante qui me donne à chaque mouvement l'impression de me déplacer comme au fond d'un océan. »

Aux yeux de votre entourage, il est probable que vous soyez perçue comme « paresseuse ou fainéante » alors que vous éprouvez une fatigue légitime liée à votre maladie : troubles de conduction de l'influx nerveux, activité accrue des cellules nerveuses pour compenser les lésions, nécessitant beaucoup d'énergie, aux effets secondaires de certains traitements et à l'importance des efforts fournis pour vos activités quotidiennes... Il s'agit d'un type de lassitude ou d'épuisement qui constitue l'un des symptômes les plus fréquents dans la SEP,⁽⁷⁾ apparaissant quelquefois bien avant les autres signes neurologiques de la maladie.

Cette fatigue pathologique et chronique peut exacerber les autres symptômes de votre maladie et impacter votre qualité de vie et de surcroît, votre sexualité.



« La fatigue m'est invalidante dans mes rapports sexuels. Elle diminue mon endurance sexuelle et limite mes mouvements. »

Fluctuante au cours de la journée ou au cours de l'évolution de votre maladie, elle peut se manifester par une asthénie (sensation d'épuisement ou perte d'énergie perçue au repos) ou une fatigabilité (incapacité musculaire à maintenir une force attendue ou requise) ou une baisse des performances intellectuelles. Si son apparition est rapide après un effort minimal, les temps de récupération peuvent être plus longs et plus sévères dans la SEP. Exerçant un phénomène d'usure au quotidien, elle peut mobiliser vos ressources, au détriment d'autres investissements dont fait partie la sexualité.⁽⁸⁾

Dans le cadre de votre fatigue, il peut être utile de faire un agenda de vos activités de la semaine, y compris de votre temps de sommeil. Ceci vous permettra de visualiser quelle place vous laissez à une activité sexuelle afin de ne pas la reléguer à une activité accessoire, car celle-ci est importante pour préserver votre qualité de vie.

Face à la fatigue, pensez à des solutions préventives avant tout !

Évaluez votre seuil de fatigue et essayez dans la mesure du possible d'éviter de l'atteindre en privilégiant : des aménagements au quotidien (micro-repos ou micro-siestes) mais aussi un accompagnement pour le ré-entraînement à l'effort (séances de kinésithérapie ou séjour en MPR), la reprise progressive d'une activité physique régulière, le recours à des loisirs adaptés, le choix de vos interactions sociales mais aussi la baisse du niveau de certains stimuli sonores, visuels...

En ce qui concerne la sexualité, pensez à « programmer » - dans la mesure du possible - des moments de repos avant les rapports sexuels, prévoyez des siestes ou alors tentez les rapports sexuels en matinée plutôt qu'après une longue journée bien chargée. Privilégiez des positions confortables afin d'optimiser les jeux sexuels et faire durer les moments de plaisir. Variez vos "scripts" sexuels et faites confiance à votre créativité pour découvrir de nouvelles pratiques sexuelles qui vous correspondent le mieux.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

QUEL IMPACT DE LA SEP SUR LA FÉMINITÉ ?

La SEP peut avoir un impact sur votre féminité. Si cela est le cas, il est possible que vous éprouviez des sentiments de gêne, de honte, voire d'exclusion de la pratique sexuelle, face à des représentations sociales de la sexualité centrées sur la jeunesse, la beauté, la forme et la performance physiques...⁽⁹⁾

Très variables d'une personne à une autre, d'une période de la vie à une autre, les conséquences psychologiques personnelles sont complexes et liées aussi à tous les paramètres antérieurs à la survenue de votre maladie.



Vous vous retrouvez face à des appréhensions possibles et vous vous posez peut-être certaines de ces questions :

- *Comment vais-je affronter la maladie chronique ou la dégradation potentielle de mon corps ?*
- *Serais-je capable de continuer à me sentir féminine malgré la SEP ?*
- *Et si les modifications corporelles altéraient l'image de moi-même ?*
 - *Et si je devenais moins désirable ? Moins attrayante ?*
 - *Comment vais-je réussir à gérer les symptômes (douleurs neuropathiques, brûlures, paresthésies), le handicap potentiel (altération de la marche, troubles vésico-sphinctériens), et les réactions sexuelles qui ont évolué : une excitation plus difficile à obtenir et/ou une diminution du plaisir ?*
- *Comment vais-je gérer les modifications de mes comportements, mes sentiments de tristesse, la baisse de l'estime de moi-même, mes émotions, mon agressivité, mon irritabilité ?*
- *Est-ce que je vais être capable de redonner une autre dimension à ma vie, de réajuster mes ambitions ?*
- *Vais-je accepter que le regard des autres ait pu changé envers moi ? Je suis malade et handicapée à leurs yeux !*



Les répercussions psychologiques de la SEP peuvent avoir un impact sur votre féminité / votre sexualité mais la crainte de leur survenue génère une anxiété, une appréhension de l'échec voire une abstinence totale, alors qu'elles pourraient être atténuées.

Préservez, dans la mesure du possible, un temps dédié aux soins de votre corps: esthétique, massages... Et même si vos sorties se font plus rares, prenez le temps de choisir une tenue vestimentaire confortable et qui vous mette en valeur, en y accordant les couleurs, les textures qui vous plaisent. Pensez à choisir un parfum qui vous corresponde et à vous parfumer régulièrement.

Que vos symptômes soient invisibles ou visibles, n'hésitez pas à vous faire accompagner afin de garder votre confiance en vous et préserver votre féminité. Pensez à vous rapprocher des réseaux ou associations pour intégrer des groupes de parole ou ateliers thérapeutiques. Les échanges inter-patientes peuvent vous être bénéfiques.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

QUEL EST L'IMPACT DE LA MÉNOPAUSE SUR LA SEXUALITÉ ?

La ménopause est définie comme un arrêt des règles (en raison d'une chute du taux d'œstrogène et de progestérone) et donc la fin des possibilités de reproduction.



Elle peut être accompagnée de symptômes (bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, insomnies, prise de poids, altérations de l'humeur et de la sexualité...). Cela peut également entraîner une modification de l'image corporelle.

Les troubles de la sexualité peuvent faire partie des symptômes de la ménopause. On peut retrouver une baisse du désir sexuel et/ou un syndrome génito-urinaire.

Le syndrome génito-urinaire affecte en général jusqu'à 50% des femmes après la ménopause. Il correspond à l'apparition de troubles urinaires (infections urinaires) et/ou de troubles sexuels (sécheresse vaginale, démangeaisons, brûlures, inconfort vulvaire, troubles de la lubrification, dyspareunie). De plus, il peut également s'agir d'une période de la vie souvent difficile avec de nombreux changements (départ des enfants, retraite du conjoint...).

Des solutions existent, les symptômes de la ménopause sont variables et non systématiques selon les femmes.

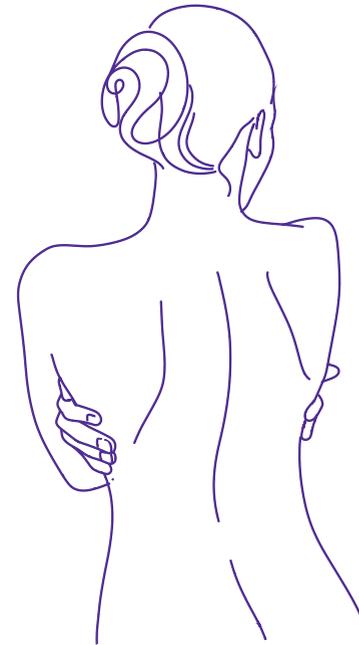
De nombreuses femmes souffrent de difficultés sexuelles lors de cette période. Certaines osent en parler, beaucoup d'autres espèrent que ce soit les professionnels de santé qui abordent le sujet... En effet, il existe des prises en charge spécifiques, n'hésitez pas à en parler avec un médecin (en particulier votre gynécologue).

Le traitement peut être médicamenteux (traitement hormonal substitutif) ou non médicamenteux (atrophie vaginale : œstrogénothérapie locale - lubrifiants à base d'acide hyaluronique). Le maintien d'une activité sexuelle diminue les troubles, et les changements corporels et hormonaux nécessitent des ajustements.

A QUEL MOMENT DE LA MALADIE CES TROUBLES APPARAISSENT-ILS ?

Les troubles sexuels peuvent apparaître à tous les stades de la maladie, ils ne sont pas systématiques ! La sclérose en plaques est une maladie dont l'évolution est très variable d'une personne à une autre. Il en va de même en ce qui concerne la survenue des troubles sexuels.

Ils peuvent ainsi survenir dès le début de la maladie, voire en être les premiers symptômes. Ils peuvent également être présents même en l'absence de symptômes neurologiques séquellaires.



En effet, l'annonce du diagnostic est une étape difficile pour le patient mais aussi parfois pour le couple qui peut générer stress, baisse de l'estime de soi voire dépression. Ces troubles psychiques peuvent avoir un impact sur votre sexualité.

Dans la plupart des cas cependant, ces troubles apparaissent plusieurs années après le diagnostic, à cause des lésions et des symptômes liés à la SEP (fatigue, troubles urinaires, spasticité...) ou lors d'une poussée.

Les troubles sexuels peuvent régresser, notamment lorsqu'ils sont pris en charge précocement, et parfois spontanément après une poussée.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

QUELS SONT LES IMPACTS DES TROUBLES SEXUELS ?

Il existe un lien significatif entre la satisfaction sexuelle et la qualité de vie et réciproquement.

Chez la femme, plus les troubles sexuels sont importants, moins la qualité de vie est bonne. L'impact le plus fort étant l'anorgasmie (absence d'orgasme) chez la femme.^(10,11)

Afin d'améliorer votre satisfaction sexuelle, favorisez une approche corporelle à travers des soins de support, de la kinésithérapie, des massages, une activité physique adaptée... ou toute autre approche qui vous permettra de mieux vous sentir dans votre corps. Privilégiez les mouvements doux, progressifs, non douloureux et quand cela est possible, favorisez la mobilité de votre bassin pour optimiser la montée d'excitation et les sensations de plaisir.

Même si vous n'arrivez pas à atteindre l'orgasme, appréciez toutes les sensations corporelles ressenties et prenez le temps de les diffuser à l'ensemble de votre corps. Certains sextoys vibromasseurs peuvent être une aide. Veillez à réguler les stimulations afin de ne pas vous blesser, du fait de la baisse de la sensibilité à certaines zones.

Par ailleurs, afin d'améliorer votre qualité de vie, n'hésitez pas à solliciter un(e) assistant(e) social(e) ou un(e) ergothérapeute pour le choix ou l'aménagement d'un logement et/ou d'un travail adaptés. Mais aussi, pensez à rire, vous détendre, vous apaiser, veillez à garder des relations sociales et amicales privilégiées: ne vous isolez pas, choisissez les sorties et l'environnement qui vous fatiguent le moins. Vous serez ainsi plus disponible pour vous-même et votre partenaire.

En améliorant votre qualité de vie, celle-ci aura des effets positifs sur votre satisfaction sexuelle.



QUELS SONT LES IMPACTS DES TROUBLES SEXUELS SUR LA VIE DE COUPLE ?



« J'ai des difficultés à accepter les relations amoureuses et sexuelles même si mon partenaire est très compréhensif et très amoureux. Je me sens diminuée et ne veux pas lui imposer l'aggravation de ma situation. »

La survenue de la maladie et son évolution peuvent déstabiliser votre couple. Elles impliquent quelquefois des réajustements importants chez les deux partenaires pour faire face à la maladie, à ses conséquences psychologiques et physiologiques et modifier les rôles.

La diminution de l'autonomie (limitations physiques ou cognitives, diminution des activités, difficultés de réalisation des actes plus ou moins complexes, altération de la participation et l'intégration sociale...), peuvent amener votre partenaire à s'attribuer de nouveaux rôles. Il/elle va alors prendre en charge des tâches multiples qu'il/elle n'a jamais géré auparavant ou pour lesquelles il/elle n'était peut-être pas prêt(e) tels que les soins des enfants, courses, tâches domestiques...

Si cette "dépendance", même minime, vous fait souffrir et que vous vous sentez gênée d'incomber autant de charges à votre partenaire, n'hésitez pas à en parler ensemble afin d'organiser différemment la répartition des tâches et de manière à ce que chacun(e) de vous deux soit en accord avec ses rôles dans le couple.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

Par ailleurs, il est possible que vous ressentiez une gêne face à certains soins de "nursing" procurés par votre partenaire, tels que la toilette, les hétéro-sondages, les injections... Afin de préserver l'intimité et la sensualité dans votre couple, privilégiez dans la mesure du possible le recours à une aide extérieure (aide-soignante, auxiliaire de vie, infirmière).

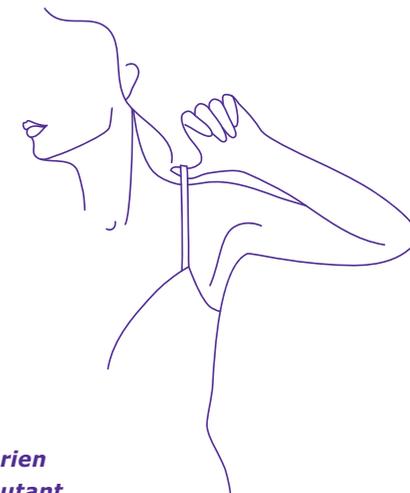


« Ma compagne est toujours là pour moi. Elle me propose de m'aider à la toilette mais je veux garder mon statut "d'amoureuse", avec ma sensualité et ma féminité. Une fois que l'auxiliaire de vie m'aide à me préparer, je demande à ma compagne de me parfumer ou m'aider à mettre mes bijoux. »

Si des troubles sexuels existent, vous pouvez ressentir une gêne ou la honte d'en parler, avec une possible baisse de l'estime de vous-même, une auto-dévalorisation qui entraînent l'isolement et le repli, et altèrent la qualité des échanges dans votre couple: diminution des gestes tendres, évitement des relations sexuelles avec pénétration voire abstinence totale, quelquefois dès les phases précoces de la maladie.



« J'ai quelques picotements dans le bas ventre en cas d'excitation mentale. En revanche, je n'ai pas d'orgasme et je n'ai plus de relations sexuelles avec pénétration depuis ma maladie. »



Mais les réactions du/de la conjoint(e) peuvent à contrario temporiser les troubles sexuels liés à la maladie et favoriser la restauration de l'intimité du couple.



**« Je l'aime malgré tout, pour moi rien n'a changé, je la désire toujours autant, son corps est toujours aussi beau. »
(H, 52 ans)**

Il est possible aussi que vous réagissiez aux attitudes de votre conjointe qui vous reproche quelquefois la mise en retrait, l'éloignement :



« Tu fais tout pour me fuir. Le matin, tu me dis que ce n'est pas possible parce que les enfants sont réveillés et le soir, tu es toujours fatiguée... Tu ne me désires plus, tu ne m'aimes plus. »

Est-ce par désintérêt ? Est-ce une diminution du désir sexuel ? Il peut arriver que votre conjoint(e) ne partage plus de vie intime, ne vous sollicite plus par pudeur, peur de déranger, de fatiguer... De surcroît, la diminution des moments intimes (en dehors des soins physiques, des tâches quotidiennes diverses), la réduction des activités sociales (sorties, divertissements...), ont une influence sur les échanges de plaisir dans le couple.

Afin de préserver votre intimité, tentez d'éviter les interprétations hâtives ou les non-dits qui risquent de vous éloigner l'un(e) de l'autre ; privilégiez plutôt la communication : n'hésitez pas à partager vos craintes, vos peurs mais surtout, exprimer vos besoins explicites mutuels, vos envies, vos attentes, ce qui vous ferait plaisir.^(12,13)

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

FOCUS

LES TROUBLES SEXUELS LIÉS À LA SEP PEUVENT-ILS IMPACTER LA FERTILITÉ ?

Idée reçue :
La SEP altère directement la fertilité.
Non

Idée reçue :
Les traitements de la SEP altèrent la fertilité.
Non



En revanche :
Les troubles sexuels liés à la SEP peuvent impacter la fertilité.
Oui



N'hésitez pas à discuter avec votre neurologue sur votre désir d'enfant



La SEP n'altère pas la fertilité, c'est-à-dire la capacité à avoir des enfants.

Actuellement, la plupart des traitements de fond n'ont pas d'impact sur la fertilité.

En revanche, on sait que les patientes ayant une SEP ont globalement moins d'enfants que dans la population générale.⁽¹⁴⁾ Ceci est lié à plusieurs paramètres dont les troubles sexuels. Il y a également le fait d'avoir "peur de l'avenir", "peur de ne pas avoir les ressources financières suffisantes en lien avec sa pathologie chronique", "peur que le traitement ne soit pas compatible avec une grossesse"...

ÉVALUATION DES TROUBLES SEXUELS FÉMININS

Si vous répondez "Oui" à au moins une de ces questions c'est que la SEP a peut-être un impact sur votre sexualité, **parlez-en à votre neurologue !**

COMMENT DÉPISTER LES TROUBLES SEXUELS ?

Le dépistage des troubles sexuels se fait lors d'une consultation. L'interrogatoire du médecin reste le temps principal et indispensable de l'évaluation du trouble sexuel.

L'interrogatoire permet de préciser 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.

Ne soyez pas surpris par les thématiques abordées !

Généralement, l'interrogatoire suffit pour diagnostiquer les troubles sexuels. Mais il existe aussi des questionnaires spécialement conçus pour les dépister chez les patients atteints de SEP. S'il le juge nécessaire, votre médecin vous demandera de répondre à un questionnaire.

Si votre médecin n'aborde pas ce sujet, vous pouvez engager la discussion autour de vos troubles sexuels avec l'un de vos soignants avec qui vous vous sentez à l'aise pour aborder ce sujet.

Ce dernier pourra répondre à vos questions et/ou vous orienter vers un médecin sexologue, plus à même de vous prendre en charge.

La sexualité ne doit pas être un sujet tabou, parlez-en à votre médecin



Testez-vous (✓)

Manquez-vous d'intérêt ou de désir sexuel ?
 Oui Non

Cela prend plus longtemps à atteindre le plaisir et/ou à avoir un orgasme ?
 Oui Non

J'ai l'impression d'avoir moins de lubrification ou d'humidité vaginale ?
 Oui Non

J'ai l'impression que mon corps est moins attirant ?
 Oui Non

J'ai peur de ne pas satisfaire mon ou ma partenaire ?
 Oui Non

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DE SEP ?

STRATÉGIE COGNITIVO-COMPORTEMENTALE, APPROCHE PSYCHOLOGIQUE

Les stratégies de Coping ou stratégie d'adaptation en lien avec la maladie chronique et intérêt pour la prise en charge.

Vivre avec une maladie chronique potentiellement invalidante et stigmatisante telle que la sclérose en plaques peut élever le niveau de stress.⁽¹⁵⁾ La difficulté pronostique de la SEP, combinée aux modifications physiologiques et psychologiques successives, souvent imprévisibles, peut être accablante pour les patients et altérer leur qualité de vie.

Il est observé que le stress peut déclencher ou exacerber les symptômes liés à la SEP. Plusieurs études décrivent ainsi l'association entre le stress et les poussées dans la SEP.⁽¹⁶⁾ Il est même difficile quelquefois de faire la différence entre des réponses au stress et des signes de poussées : difficultés respiratoires, contractions musculaires ou spasticité, mains moites, douleurs et fatigue...

Or le stress est « l'ennemi » de la sexualité et altère la réponse sexuelle. Mais les études et l'expérience clinique nous montrent que la majorité des personnes atteintes de SEP développent divers processus psychologiques et adaptatifs qui vont avoir un impact important sur leur qualité de vie.⁽¹⁷⁾

Ces processus adaptatifs, connus sous le terme de « stratégies de coping » et que vous pouvez développer pour faire face au « bouleversement » physiologique, psychologique et social⁽¹⁸⁾, méritent d'être identifiés, pris en compte et même renforcés de façon à ce que les interventions apportées soient adaptées et personnalisées à vos attentes.



« Nos rapports sexuels se sont adaptés à la maladie et les stratagèmes pour y faire face sont inéluctables. »



Le concept de coping⁽¹⁹⁾ comprend des stratégies comportementales et cognitives, utilisées pour faire face aux situations stressantes en lien avec la maladie chronique. Face à certaines difficultés sexuelles, vos stratégies peuvent s'opérer essentiellement selon trois modes différents :

• **Le coping centré sur l'émotion** qui consiste à vous focaliser sur les conséquences émotionnelles des problèmes de santé en tentant de les diminuer sans pour autant modifier le problème. Parfois, vous sentirez le besoin de vous replier sur vous-même, d'accueillir vos émotions sans lutter contre et « faire avec » ou peut-être cheminer vers l'acceptation de votre situation.



« Je ne veux plus essayer, je ne veux plus lutter, ce n'est pas la peine, ça nous fait mal à tous les deux. Je souffre énormément de ne pas pouvoir donner du plaisir à mon mari. Il vaut mieux que je me résigne à mon sort. L'essentiel est que nous nous aimions. »



« Il y a énormément de situations où je me suis retrouvée désemparée, impuissante dans l'impossibilité totale d'agir ou de répondre. Et notamment lors de rapports sexuels, parfois je suis décalée avec mon conjoint dans l'intensité du rapport. Je pense qu'une personne atteinte de SEP est complètement démise de ses fonctions (pensées, agissements, orgasmes etc...), tout est chamboulé. Ses sentiments, ses humeurs sont à la merci de la SEP ! Parfois, je peux être envahie par mes émotions mais je les accueille et je me sens mieux après. » (F, 40 ans)

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

• **Le coping centré sur le problème** qui par le recours à l'action, régule indirectement vos émotions : les stratégies de résolution des problèmes tels que les efforts que vous engagez pour faire face à certaines limitations physiques, en recherchant activement des informations sur votre maladie ou en demandant un conseil médical ou un soutien social pour améliorer votre qualité de vie...



« Je n'ai presque plus d'activité sexuelle (rapports sexuels avec pénétration) car j'ai une perte de sensibilité de tout le bas ventre. Avec mon conjoint, nous avons développé d'autres pratiques sexuelles et cela nous convient. Je ne suis pas fataliste mais réaliste. De ce fait, je m'accommode de la situation comme je peux. J'ai mis en place plusieurs choses et j'essaie de me débrouiller par moi-même. C'est ma vie d'aujourd'hui... et à moi de faire en sorte qu'elle me soit la plus agréable et la plus douce possible. »

L'arrivée de la SEP dans votre vie personnelle et sexuelle va quelquefois déclencher en vous l'envie de mettre en place des actions concrètes : vous allez peut-être vivre les événements difficiles comme un défi. Vous rapprocher de certaines associations de lutte contre la SEP pour échanger et partager vos expériences, vous permettra de mettre vos ressources personnelles au service des autres: les cafés SEP, la création de blogs ou forums dédiés aux patients.



Concernant votre sexualité, vous pourrez aussi développer des stratégies adaptatives actives, apporter de la créativité dans vos relations sexuelles, modifier certains scripts sexuels, ajuster certaines positions, redéfinir vos priorités, exprimer vos besoins explicites, mettre en valeur la dimension relationnelle, la communication, les émotions et réengager le partage de projets communs....



« Un ménage à 3 (avec la SEP), ce n'est pas toujours facile... Mon conjoint se dit très satisfait, et objectivement, j'ai une vie sexuelle assez épanouie (même si je ne suis plus aussi satisfaite qu'il y a quelques années, depuis l'arrivée de la douleur permanente). Sexuellement, nous ne pouvons pas faire comme avant mais nous sommes créatifs, nous essayons de nous adapter à la maladie tous les deux ».



*« La SEP ne m'a pas transformée, elle m'a simplement aidée à me révéler. Seule la douleur est difficile à gérer. Pour le reste, comme tout un chacun, il me reste à vivre des peines et des joies, et je veux vivre pleinement ces joies ! A l'annonce du diagnostic, j'ai perdu mon emploi et mon mari m'a quittée : j'ai accusé le coup durant quelques mois, puis très vite, je me suis reprise en main. 7 ans plus tard, je me mariais avec une personne magnifique, puis nous avons eu un enfant. Que pouvais-je rêver de mieux ? Il faut retenir que lorsque qu'un adulte est gravement malade, seul son propre comportement conditionne celui de son entourage. Cessons de nous lamenter, et les autres viennent à nous naturellement, non par pitié, mais simplement pour nous découvrir, comme n'importe quelle personne valide. »
(F, 53 ans)*



PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

• **Le coping centré sur l'évitement** où vous pourrez développer des stratégies de distraction ou de diversion sociale comme la tentative de faire de nouvelles expériences, avoir recours à des activités plaisantes ou alors rechercher la compagnie des autres.



« J'ai une vie tranquille, plein d'activités et de voyages avec mon mari depuis 32 ans. Je suis fière de mon mari et de mon fils qui m'ont toujours soutenue et ma famille aussi. Je vis très bien ma maladie. Pas de problème d'argent, je me fais plaisir sur tout ce que je veux ».

Il est évident que l'évolution clinique de votre SEP peut influencer vos stratégies de coping. Et celles-ci peuvent aussi varier en fonction des événements de vie que vous traversez. Face à certaines difficultés sexuelles, il n'y a pas « une bonne stratégie de coping à adopter » ! Les trois modes peuvent correspondre à vos attentes du moment.

Quelques pistes à vous proposer :

- Si vous vous sentez envahie par vos émotions, ne vous en voulez pas ! Accueillez-les et demandez une écoute et un accompagnement adaptés.
- Si vous n'arrivez pas à mettre en place des actions concrètes face à certaines difficultés sexuelles :
 - Vous avez des douleurs à la pénétration,
 - Vous avez des spasmes ou un inconfort musculaire,
 - Vous avez des fuites urinaires qui vous mettent mal à l'aise...

Demandez de l'aide à un professionnel formé en sexologie.

Ne vous forcez pas à faire l'amour !



Quelques pièges à éviter :

Quelquefois, lorsque les difficultés sexuelles apparaissent dans le cadre de la SEP, vous souhaitez bien faire mais certaines stratégies peuvent se montrer « moins adaptatives » comme par exemple :

La focalisation sur le symptôme avec des tentatives répétées vouées à l'échec : essayer et réessayer à plusieurs reprises, vouloir à tout prix réussir une pénétration sans rien modifier au script sexuel :



« Quand mon compagnon me sollicite et que je n'ai pas envie, je me force pour lui faire plaisir. Je sens que je ne lubrifie pas, la pénétration me fait mal mais à chaque fois je prends sur moi et je ne dis rien pour ne pas lui faire de la peine. Malheureusement, je n'arrive pas à sortir de ce cercle vicieux ! »

Le rapport sexuel est alors perçu comme un obstacle insurmontable !



« J'ai tellement mal à chaque rapport sexuel que je ferme les yeux, je serre les dents le temps que ça passe. Mais je me dis à chaque fois que je dois réussir à surmonter mes douleurs et je recommence. »

Ces tentatives échouées peuvent avoir un impact majeur sur votre satisfaction sexuelle et votre estime de vous-même et vous pourrez finir par vous résoudre à l'abstinence sexuelle pour éviter l'inconfort, la gêne, la douleur sexuelle mais surtout la souffrance qui y est associée !

Evaluer avec un professionnel formé en sexologie votre plainte sexuelle mais aussi toutes vos potentialités personnelles et sexuelles, vos capacités adaptatives et votre désir de changement, est indispensable pour l'amélioration de votre santé sexuelle et globale.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES D'UNE SEP

Quelle prise en charge spécifique ?

Dans la prise en charge, il s'agira dans tous les cas de bien évaluer votre plainte de départ, en réalisant une évaluation fonctionnelle détaillée de votre symptôme sexuel, et de définir, avec vous, les objectifs les plus proches de vos styles ou modes de coping.

La recherche minutieuse de la cause de l'apparition du symptôme ou favorisé son entretien, est, elle aussi, essentielle. Il conviendra d'évaluer les causes primaires liées aux atteintes neurologiques et leurs conséquences directes sur le symptôme sexuel mais aussi les conséquences secondaires et tertiaires. L'ensemble des facteurs endocriniens, métaboliques, chirurgicaux, iatrogènes, psychologiques et socio-familiaux sont à prendre en compte également dans **un contexte multidisciplinaire et intégratif.**

Il arrive quelquefois que la cause ne soit pas identifiée, cela ne devrait pas vous empêcher de vous appuyer, seul ou grâce à l'aide d'un professionnel, sur les moyens à mettre en oeuvre pour atténuer, voire améliorer votre difficulté sexuelle.

Les stratégies thérapeutiques cognitives et comportementales sont des techniques qui consisteront à « respecter » vos modes de coping en vous amenant progressivement à prendre conscience de vos troubles sexuels mais aussi et surtout, à activer votre potentiel et vos ressources pour les changer ou les améliorer.

Quelques pistes de prise en charge issues des thérapies cognitives et comportementales : ^(20,21,22,23)

Vous pourrez par exemple :

- **Varier les stratégies adaptatives**, en alternant des moments de détente, de diversion mentale, de lecture ou activités physiques à partager avec le partenaire afin de favoriser la communication dans le couple ; valoriser les échanges émotionnels et sensuels et développer des stratégies de résolution de problèmes avec une désensibilisation systématique progressive face à certaines peurs ou douleurs...
- **Augmenter votre autonomie et votre potentiel adaptatif dans sa lutte face à la maladie** en valorisant vos compétences et vos stratégies de coping : la planification, la réinterprétation positive, l'expression de vos sentiments et quand cela est possible, un cheminement vers l'acceptation ; et réduire les stratégies aversives telles que le blâme, l'auto-dépréciation.

- **Favoriser votre participation à des actions concrètes de la gestion de la fatigue**, permettant de reprendre certaines activités physiques, y compris les activités sexuelles: réentraînement à l'effort, programme de rééducation fonctionnelle pour atténuer les troubles sexuels secondaires (spasticité, troubles vésico-sphinctériens, troubles ano-rectaux...) pouvant aggraver la gêne fonctionnelle et par conséquent, le recours plus fréquent à l'évitement, en particulier lors des relations sexuelles.
- **Favoriser le soutien émotionnel et social** par votre participation à un groupe : échanges d'expériences, prises d'initiatives pour aller vers les autres et rechercher une aide mutuelle.
- **Valoriser les compétences actives de résolution de problème**, en exprimant vos attentes relatives à un traitement des troubles sexuels primaires : palliatifs mécaniques face à une hyposensibilité ou des difficultés à la pénétration (vibromasseur, dilataateurs) ou pharmacologiques (pour stimuler la vasocongestion) ; gels lubrifiants pour compenser les troubles de la lubrification, gels anesthésiques ou antalgiques pour atténuer les douleurs sexuelles...
- **Valoriser vos compétences personnelles de « planification » et votre créativité** : aménagement des moments d'intimité en fonction de la fatigue, choix de positions confortables, agréables et non douloureuses, changement de certains de vos « scripts sexuels ».
- **Explorer de nouvelles zones corporelles érogènes ou non érogènes agréables**, les stimuler, sans vous focaliser uniquement sur les zones génitales. Privilégier le toucher (par effleurement ou pression-proprioception), les gestes de tendresse, les caresses mutuelles pour préserver l'intimité sexuelle.
- **Agir sur vos pensées auto-dépréciatives** en lien avec votre corps et les limitations physiques qui entraînent des comportements d'évitement aux sollicitations sexuelles de votre partenaire : vous focaliser plutôt sur les sensations agréables procurées par les caresses ou les positions que vous appréciez.
- **Développer l'expression écrite si vous n'arrivez pas toujours à vous exprimer à l'oral**, favorable à la régulation des émotions et des sensations liées à une difficulté sexuelle : peur de l'échec, dyspareunie, et à l'initiation d'une discussion avec votre conjoint.
- **Réévaluer vos priorités** en fonction de vos possibilités et vos besoins explicites. Vous pourrez alors réinvestir votre énergie de la lutte active en direction des priorités.

APPROCHE CORPORELLE, POSITIONS

Approche corporelle



*« Je suis prisonnière de mon corps,
j'ai l'impression que je subis mes mouvements.
Je me sens tendue par moments, je suffoque. »*

La dimension corporelle dans la prise en charge sexuelle est indispensable. Si la SEP est une maladie neurologique, celle-ci a une « résonance » importante dans le corps et peut avoir un impact sur les rythmes, les tensions musculaires, la respiration et les mouvements.

Dans votre vie quotidienne, intime ou sexuelle :

Identifiez votre rythme :

- Si celui-ci est trop rapide pour vous, autorisez-vous à prendre le temps de vous poser.
- Dans l'intimité, la « lenteur » peut augmenter votre champ de conscience et la qualité de votre communication.
- Lors de vos rapports sexuels, n'hésitez pas à alterner entre différents rythmes pour être plus attentive à vos sensations et vos émotions mais aussi à ceux de votre partenaire : privilégiez les rythmes lents et modérés aux rythmes rapides afin de prévenir la fatigue corporelle.



Repérez votre tonus musculaire :

Les principaux muscles impliqués dans la réponse sexuelle sont les muscles fessiers, abdominaux et pelviens. Le phénomène de contamination musculaire est fréquent. Par ailleurs, si vos membres inférieurs sont contractés, cela peut accentuer la tension sexuelle.

- Favorisez les massages ou les échanges de massage si vous êtes en couple.
- Prenez le temps de bien vous reposer avant un rapport sexuel.
- Apprenez progressivement à repérer les muscles pouvant impacter votre sexualité : alternez entre une contraction ou une hypertonie du périnée et un relâchement musculaire ou une hypotonie périnéale.

Cette modulation vous aidera à mieux gérer la montée d'excitation sexuelle et retrouver des sensations génitales satisfaisantes.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DE SEP ?

Régulez votre respiration

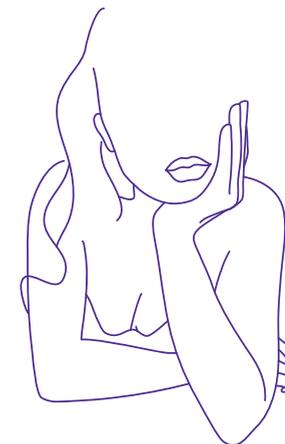
La respiration joue un rôle fondamental dans votre sexualité :

- Privilégiez autant que possible la respiration abdominale afin de réguler votre niveau d'anxiété, en agissant sur votre fréquence cardiaque et respiratoire.
- L'apprentissage de la respiration abdominale vous aidera à « baisser votre charge émotionnelle » en réduisant les tensions musculaires du haut du corps (liées à la respiration thoracique).



Elargissez le registre de vos mouvements

La spasticité liée à la SEP mais aussi l'anxiété ou la dépression peuvent quelquefois altérer vos mouvements ou les réduire.



Quand cela est possible, seule, ou avec l'aide d'un professionnel ou de votre conjoint :

- Privilégiez des mouvements de plus en plus amples pour une meilleure ouverture corporelle et relationnelle : le redressement de votre tête, l'ouverture de vos épaules et de vos bras et vos jambes...
- Favorisez la fluidité de vos mouvements en privilégiant les membres fonctionnels.

Un mot sur les positions sexuelles...

Variez les positions sexuelles et privilégiez votre confort corporel :

- Sollicitez vos jambes le moins possible si vous êtes douloureuse.
- Pensez à activer votre respiration abdominale, avec des rythmes lents et fluides.
- Même si vos mouvements sont réduits, favorisez la mobilité de votre bassin, ce qui facilitera votre lubrification sexuelle et amplifiera vos sensations vaginales.

N'hésitez pas à être créative en vous appuyant sur vos habiletés relationnelles et corporelles... et mettez-les en valeur !

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DE SEP ?

APPROCHES THÉRAPEUTIQUES, TRAITEMENTS, RÉÉDUCATION PARTIE MÉDICALE

Chez la femme, les médicaments n'ont pas pour l'instant fait la preuve de leur efficacité dans les troubles du désir. Les capacités adaptatives de la sexualité féminine sont des caractéristiques importantes à considérer et à utiliser pour améliorer les sensations sexuelles et le plaisir.

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 parfois négatifs sur le désir et l'orgasme.

En cas de sécheresse vaginale :

L'utilisation d'une crème lubrifiante au moment des rapports sexuels est tout d'abord conseillée. Si cette solution n'est pas satisfaisante, un traitement hormonal à base d'œstrogène peut vous être prescrit. Il peut s'agir d'un gel, d'une crème ou d'ovules à appliquer localement. Mais ce peut être aussi un médicament pris par voie orale.

En cas de moindre sensibilité génitale :

Il est alors conseillé de favoriser les stimulations manuelles et orales de la part de votre partenaire au niveau des autres zones érogènes. Le recours à des sex toys est également une possibilité pour améliorer la qualité des sensations.

En cas d'hypersensibilité et/ou de douleurs :

Votre médecin peut vous prescrire des médicaments antalgiques spécifiques.³ Ils permettent d'atténuer ou supprimer les sensations désagréables et les douleurs. Il faut également s'assurer que la lubrification vaginale est suffisante.



En cas de difficultés à atteindre l'orgasme :

L'usage de sex toys pour stimuler le clitoris ou en endovaginal est une solution possible. Cela peut permettre de parvenir à obtenir plus facilement un orgasme.

En cas d'incontinence urinaire :

Il est indispensable de consulter un médecin spécialiste afin de bénéficier d'une prise en charge adaptée. Ce peut être notamment un urologue ou un médecin de Médecine Physique et Réadaptation.

En cas de trouble ano-rectaux :

Il est indispensable d'en parler à votre médecin généraliste ou neurologue. Si nécessaire, il pourra vous orienter vers un spécialiste (gastro-entérologue).

En cas d'altération de la mobilité et/ou de spasticité :

Il importe d'être dans une situation confortable pour le corps lors des rapports sexuels. Si une position ne vous convient pas, vous est pénible, voire douloureuse, inutile d'insister. Pensez à utiliser des coussins ou/et des oreillers pour que votre corps soit le mieux installé possible.⁽²⁴⁾ Un massage préalable est un bon moyen de détendre les muscles (mais également de faire le vide dans sa tête !).⁽²⁵⁾ Vous pouvez le suggérer à votre partenaire. Il existe également des médicaments décontractants que votre médecin peut vous prescrire.

En cas de fatigue :

Un état de fatigue important n'est pas propice à des rapports sexuels satisfaisants. En fonction de vos activités, repérez les moments où vous avez tendance à être fatiguée et ceux où vous ne l'êtes pas ou moins ; choisissez les seconds, bien entendu. Il est possible de « programmer » vos activités sexuelles. Cela permet de bien s'y préparer physiquement et mentalement. Il suffit pour cela d'en parler avec votre partenaire et de fixer ensemble vos petits rendez-vous intimes. Faire l'amour le matin, plutôt que le soir, peut être un bon moyen d'éviter l'impact négatif de la fatigue.

PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DE SEP ?

En cas d'effets indésirables de médicaments :

Certains antidépresseurs sont connus pour entraîner une baisse de la libido et des difficultés à atteindre l'orgasme. Si vous prenez un tel médicament et que vous éprouvez ces troubles, n'hésitez pas à en parler à votre neurologue ou votre médecin traitant.

D'autres médicaments peuvent également s'accompagner d'effets indésirables susceptibles de favoriser les troubles sexuels. C'est le cas par exemple des anticholinergiques prescrits contre l'incontinence, qui peuvent favoriser la sécheresse vaginale.

Votre médecin est le mieux placé pour évaluer, en fonction de vos traitements, ceux susceptibles d'induire des effets indésirables ayant un impact sur la sexualité et, le cas échéant, de modifier ses prescriptions.

En cas de difficultés dans le couple :

Il est évident qu'une bonne entente au sein d'un couple favorise l'épanouissement sexuel. Cependant, avec le poids de la maladie, cette entente peut se fissurer. Il est alors indispensable de faire en sorte de « recoller les morceaux ».

Pour cela, rien de mieux que la communication et le dialogue. S'exprimer, faire part de ses sentiments, de ses émotions, mais aussi de ses attentes et de ses besoins est essentiel à condition d'en faire autant vis-à-vis de son ou de sa partenaire.

Parfois, cela ne suffit pas à retrouver un terrain d'entente satisfaisant pour l'une et l'autre. Votre médecin peut alors vous orienter vers un psychologue ou un sexologue. Il a en effet été montré que les approches psychothérapeutiques peuvent améliorer de manière significative la communication, l'épanouissement au sein du couple et la satisfaction sexuelle.

Il est alors indispensable de faire en sorte de « recoller les morceaux »

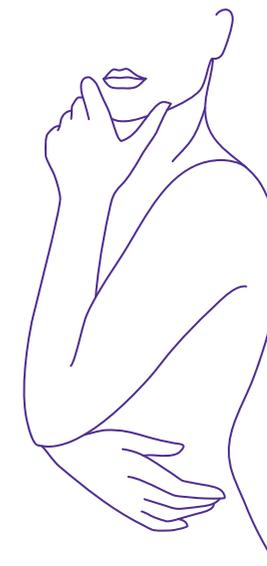


PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES FEMMES ATTEINTES DE SEP ?

A QUI EN PARLER ? QUI PREND EN CHARGE ? PLURIDISCIPLINARITÉ

Difficulté à en parler patients/soignants :

“ Lors de mes premières difficultés sexuelles, c'était un peu le cirque car il faut pouvoir en parler ouvertement, ce qui est loin d'être simple... Mais quand mon neurologue m'a posé la question, je me suis sentie soulagée. Cela m'a fait du bien et m'a rassurée de savoir que des solutions existent ! ”



Si les patients parlent aisément de leurs troubles somatiques et psychologiques liés à la SEP, ils ont beaucoup plus de difficultés à aborder leur sexualité.

Il est possible que vous ayez du mal à exprimer vos difficultés sexuelles avec les soignants, soit parce que vous êtes trop jeune ou gênée d'en parler, soit parce que vous considérez que les troubles sexuels sont inhérents à la maladie et que personne ne peut vous aider...

Or, des solutions existent ! Et même si le soignant à qui vous vous adressez n'a pas de réponse à vous donner, il pourra vous orienter vers un professionnel formé en sexologie : un urologue, un gynécologue, un médecin rééducateur, un psychologue, un infirmier ou un kinésithérapeute...

En fonction de votre plainte, une prise en charge spécifique ou pluridisciplinaire pourra vous être proposée.



CONCLUSION

L'apparition d'une pathologie chronique telle que la sclérose en plaques peut modifier les relations de couple. Au même titre que d'autres difficultés rencontrées dans la SEP, les troubles sexuels doivent être abordés.

Le dialogue s'avère être essentiel. Que ce soit avec votre professionnel de santé ou avec votre conjoint(e), discuter de vos problèmes est important pour trouver des solutions adaptées à votre situation.

Suite au diagnostic, votre professionnel de santé pourra vous proposer différentes solutions pour vous permettre d'avoir une prise en charge adaptée, à la fois pour vous mais aussi pour votre conjoint(e). Ainsi, vous pourrez retrouver une vie sexuelle satisfaisante.

La sexualité prend une place importante dans une relation amoureuse, il s'agit d'un besoin pour vous et votre partenaire.

Une vie sexuelle épanouie contribue à l'état de bien-être et améliore la qualité de vie.

La sexualité n'est pas réservée aux femmes en bonne santé, n'hésitez donc pas à en parler. N'ayez pas honte, il n'y a pas de sexualité normale ou anormale.

Il existe des solutions !

LEXIQUE

NOTION DE SANTÉ SEXUELLE ET QUALITÉ DE VIE ^(26,27,28,29)

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

“ La santé sexuelle est un état de bien être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence. Pour atteindre et maintenir une bonne santé sexuelle, les Droits Humains et Droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés. ”

La qualité de vie est une combinaison des facteurs psychologiques, physiques, sociaux et matériels pour évaluer le bien-être de l'individu

Symptômes invisibles : Il s'agit de symptômes que le patient ressent mais qui ne se voit pas. Dans les symptômes invisibles, on retrouve : les troubles de la mémoire, la dépression, les troubles urinaires et fécaux, la fatigue (également appelé l'asthénie), la douleur et les troubles sexuels.



BIBLIOGRAPHIE

- 1• Lacroix P. Troubles sexuels et sclérose en plaques. La Lettre du Neurologue, 2017;XXI(9):280-283 40 à 80 % des patients souffrant de SEP sont atteints de troubles sexuels* *Laura C Schairer et al. Multiple Sclerosis Journal. 2014, Vol. 20(5) 610-616.
- 2• Cordeau, D., & Courtois, F. (2014). Sexual disorders in women with MS: assessment and management. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 57(5), 337–347. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2014.05.008>
- 3• Nazari et al. Sexual dysfunction in women with multiple sclerosis: prevalence and impact on quality of life. 2020, 20:15
- 4• R. BASSON, 2000.
- 5• Damsted Peterson C. et al Sexual pain disorders. The ESSM Manual of Sexual Medicine. 2015, 904-915.
- 6• Hamel D, Brocher B, 2008.
- 7• F. Béthoux. Fatigue et sclérose en plaques. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2006, 46:265-271.
- 8• Betts et coll, 1994.
- 9• Collier Francis, L'intrusion de la maladie dans la sexualité in *Troubles de la sexualité et maladies chroniques*. Presse Médicale. 2014, 43:1084-1088.
- 10• Tepavcevic, 2008
- 11• Mc Cabe MP, Taleporos G. Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Arch Sex Behavior*. 2003, 32:359- 369.
- 12• Scheiber-Noguera Maria-Carmelita. Les bases de l'approche des troubles sexuels pour les non sexologues. SEP et sexualité : comment aider nos patient(e)s à vivre mieux leur sexualité. 7èmes Assises de Sexologie, Marseille, 13-16 mars 2014.
- 13• Lew-Starowicz M, Rola R. Prevalence of sexual dysfunctions among women with multiple sclerosis. *Sexual Disabilities*. 2013, 31:141-53.
- 14• Alwans s et al. MS 2013.
- 15• Lovera J, et al. Stress in multiple sclerosis: Review of new developments and future directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. 2013, 13:398.
- 16• Montel S, Bungener C. Coping and quality of life in 135 subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2007, 13:393-401.
- 17• Montel S, Bungener C. Coping et qualité de vie dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson : une réflexion clinique. *Annales Médico- Psychologiques* 168 (2010) 191-196.
- 18• Montel S. Coping et qualité de vie en lien avec l'humeur et les émotions dans la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. Thèse de doctorat de l'université Paris Descartes, 2007.
- 19• Lazarus et Folkman, 1984. Stress, appraisal, and coping. New York : Springer. In Carver, S et al., *Assessing coping strategies : a theoretically based approach*. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1989, Vol.56(2), 267-283.
- 20• Genty M, TLS-Coping. A new validated short and specific coping scale in multiple sclerosis *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2011, 54, n°S1:243-244.
- 21• Berghmans C, et coll. Effets de l'approche de réduction du stress Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR) sur la santé psychique (stress, anxiété, dépression) et le mode de coping chez les patients diabétiques : une étude pilote contrôlée et randomisée. *Annales médico- psychologiques*. Juin 2012, 170(5):312-317.
- 22• Trudel G. Les dysfonctions sexuelles. Evaluation et traitement par des méthodes psychologique, interpersonnelle et biologique. 2ème édition. Presse de l'Université du Québec, Sainte Foy (2005) in *Potentiel d'applicabilité de la Mindfulness Based Cognitive Therapy dans la prise en charge des troubles sexuels*. *Annales médico- psychologiques*, revue psychiatrique, Issue 2. Mars 2013, vol 71:105-109.
- 23• Ducasse D, Fond G. La thérapie d'acceptation et d'engagement. *L'encéphale*. Février 2015, 41(1):1-9.
- 24• Alarcia-Alejos R, Ara-Callizo JR, Martin-Martinez J, Garcia-Gomara MJ. Sexual dysfunction management in multiple sclerosis. *Rev Neurol*. 2007, 44 : 524-526.
- 25• Moore LA. Intimacy and multiple sclerosis. *Nurs Clin North Am*. 2007, 42:605-619.
- 26• Cordeau D, Courtois F. Sexual disorders in women with MS: assessment and management. *Ann Phys Rehabil Med*. 2014 Jul, 57(5):337-347.
- 27• Lew-Starowicz M, Gianotten WL. Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*. 2015, 130:357-70.
- 28• Lacroix P. Troubles sexuels et sclérose en plaques. *La Lettre du Neurologue*. 2017, XXI(9):280-283.
- 29• Laura C Schairer et al. *Multiple Sclerosis Journal*. 2014, Vol. 20(5) 610-616.



Merck
www.merck.fr



Information médicale/Pharmacovigilance
pour les patients, les aidants et les professionnels de santé
0 800 888 024 (Service & appel gratuits)
E-mail : infoqualit@merckgroup.com
Merck Serono s.a.s. - 37 rue Saint-Romain - 69008 Lyon