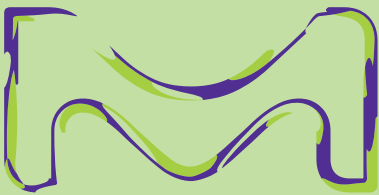
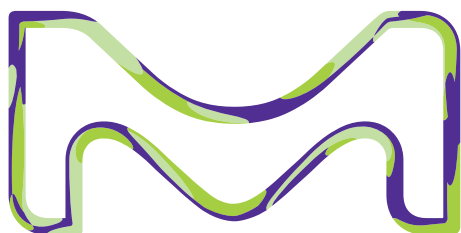


SEXUALITÉ MASCULINE & SCLÉROSE EN PLAQUES



Brochure réalisée en collaboration avec :
Docteur Dany Jawhari, sexologue andrologue à Dijon



RENCONTRE AVEC...

Dr Dany Jawhari

Je suis médecin sexologue à Dijon. Dans ma pratique quotidienne, je suis très souvent face à des patients effondrés : « Docteur, sauvez ma vie d'homme, de couple ! » « Je ne suis plus un homme... ». Nous ne pouvons ignorer cet élément majeur qu'est la santé sexuelle chez les patients atteints de Sclérose En Plaques et qui participe à leur équilibre intime si important dans la prise en charge globale de leur pathologie.

Il y a une nécessité d'aborder la santé sexuelle avec les patients : elle fait partie de leur quotidien au même titre que les problèmes de marche, les troubles urinaires ou la douleur...

L'élaboration de cette brochure me semble essentielle pour ouvrir le dialogue sur ce sujet, trop souvent mis de côté.

AVANT-PROPOS

“ Atteint d’une SEP depuis 15 ans, en couple depuis 20 ans, aucun rapport possible depuis plusieurs années ! Il m’est difficile d’obtenir ou maintenir une érection. Je souffre et je fais souffrir mon épouse, difficile de faire l’amour, difficile de partager une vie intime. Suis-je condamné à ne plus vivre une vraie vie de couple à cause de ma SEP ? ”

Témoignage d’un patient

La Sclérose En Plaques (SEP) maladie chronique, évolutive et handicapante débute en moyenne à l’âge de 30 ans, période pendant laquelle les projets de vie sont en pleine réalisation : rencontre, début de vie commune, enfant... Le couple et son avenir sont probablement au cœur de vos questionnements.

La santé sexuelle est un sujet à aborder dans la prise en charge globale de votre SEP, d'autant qu'il existe des solutions à vous proposer. Même si la médecine sexuelle est relativement nouvelle et encore peu connue par les autres spécialités, elle a connu des avancées diagnostiques et thérapeutiques pour répondre à la plupart de vos troubles.

La sexualité est un sujet encore trop peu abordé lors des consultations. Et pourtant, elle est peut-être au cœur de vos préoccupations.

SOMMAIRE

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES HOMMES ATTEINTS D'UNE SEP	6
Quelle est la fréquence des troubles sexuels dans la SEP ?	6
Quelles sont les causes des troubles sexuels dans la SEP ?	6
Des troubles sous-diagnostiqués	7
A quel moment de la maladie ces troubles apparaissent-ils ?	7
Quels sont les impacts des troubles sexuels ?	8
Quels sont les impacts des troubles sexuels sur votre couple ?	8
La SEP provoque-t-elle des troubles de la fertilité ?	9
Quels sont les troubles sexuels chez les hommes atteints d'une SEP ?	10
 EVALUATION ET PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS MASCULINS	 12
Comment dépister les troubles sexuels ?	12
Testez-vous	13
Quelle est la prise en charge des troubles sexuels chez les hommes atteints de SEP ?	14
 BIBLIOGRAPHIE	 16
 CONCLUSION	 17
 POUR ALLER PLUS LOIN : D'AUTRES RESSOURCES À VOTRE DISPOSITION	 18

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES HOMMES ATTEINTS 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, 50 à 90 % des hommes et 45 à 70 % des femmes atteints de Sclérose En Plaques rapportent des troubles sexuels.⁽¹⁾

Les troubles sexuels sont plus fréquents chez les hommes atteints d'une SEP que dans la population générale ou dans d'autres maladies chroniques.

Quelles sont les causes des troubles sexuels dans la SEP ?

Les mécanismes mis en cause dans les troubles sexuels chez les patients atteints de SEP ne sont pas encore bien connus.

Il existe plusieurs voies neurologiques qui sont impliquées dans la sexualité :

- les voies de la sensibilité,
- les voies des commandes musculaires,
- les voies des commandes vasculaires.

Les plaques de démyélinisation présentent dans la SEP peuvent être localisées sur ces voies neurologiques et entraîner des troubles sexuels.

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.

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

Les troubles sexuels sont souvent liés à d'autres troubles comme par exemple les troubles urinaires qui nécessitent une prise en charge multidisciplinaire.



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

A quel moment de la maladie ces troubles apparaissent-ils ?

Les troubles sexuels peuvent apparaître à tout moment de la maladie.

Ils peuvent apparaître précocement dans la maladie. En effet, l'annonce du diagnostic est une étape difficile qui peut générer stress, baisse de l'estime de soi voire dépression. Ces troubles psychiques peuvent avoir un impact sur votre sexualité.

Les troubles sexuels peuvent aussi apparaître plusieurs années après le diagnostic, à cause de symptômes liés à la SEP (fatigue, troubles urinaires, spasticité...), et notamment lors d'une poussée. Mais ne vous inquiétez pas, lors de la phase de récupération, les troubles sexuels se corrigent souvent d'eux-mêmes.

LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES HOMMES ATTEINTS D'UNE SEP

Quels sont les impacts des troubles sexuels ?

Les troubles sexuels peuvent avoir un impact important sur votre vie émotionnelle, sentimentale et sociale. Ils indiquent une perte de qualité de vie.

Ils peuvent être associés à une baisse de l'estime de soi et entraîner l'abstinence, qui peut être une source de conflit dans votre couple.

Le dialogue avec votre partenaire est donc primordial.

Même si les troubles sexuels ont un impact sur votre vie, nous verrons dans la suite de cette brochure que plusieurs solutions peuvent vous être proposées.

Quels sont les impacts des troubles sexuels sur votre couple ?

Les répercussions sur votre couple peuvent être importantes.

Nous observons que près d'un patient sur 4 est abstinent soit 5 fois plus que dans la population générale.⁽²⁾



**N'hésitez pas à parler
de vos troubles sexuels
avec votre partenaire !**

La SEP provoque-t-elle des troubles de la fertilité ?

Les problèmes de fertilité ne sont jamais directement liés à la SEP.

La SEP n'altère pas la qualité des spermatozoïdes. En revanche, les troubles sexuels, qu'il s'agisse de troubles de l'érection ou de l'éjaculation, rendent les rapports sexuels plus difficiles.

Si vous désirez un enfant, mais que vous avez ces troubles sexuels, une prise en charge spécifique pour votre couple est possible.

Vous pouvez en parler à votre neurologue, qui pourra vous orienter vers un médecin sexologue.



LES TROUBLES SEXUELS CHEZ LES HOMMES ATTEINTS D'UNE SEP

Quels sont les troubles sexuels chez les hommes atteints 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, physiologique, sociale et culturelle.

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

Classification des troubles sexuels masculins

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.

Ces troubles sexuels primaires sont :

- les troubles de la sensibilité génitale (positifs ou négatifs),
- les troubles de l'érection,
- l'éjaculation rétrograde*,
- les troubles de la libido primaire (absence de désir).

*Ejaculation rétrograde : Le sperme remonte dans la vessie au lieu de sortir par le méat (orifice au bout du pénis).

2 Troubles sexuels secondaires

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

Parmi les symptômes de la SEP qui affectent indirectement votre sexualité, il y a :

- 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 cognitifs (diminution des relations sociales, troubles de mémoire, désorientation..),
- la raideur musculaire,
- les tremblements.

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 votre envie et votre 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.

EVALUATION ET PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS MASCULINS

Comment dépister les troubles sexuels ?

Le dépistage des troubles sexuels se fait lors d'une consultation.

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 vous orienter vers un médecin sexologue, plus à même de vous prendre en charge.

L'interrogatoire est le premier outil diagnostic des troubles sexuels. Votre médecin discute avec vous et pose des questions pour comprendre les difficultés que vous rencontrez. Cet interrogatoire lui permettra de vous comprendre, d'adapter ses conseils et votre prise en charge.

Parmi les questions qu'il vous posera, ne soyez pas surpris par les thématiques abordées. En effet, il vous questionnera sur la présence éventuelle de symptômes évocateurs de troubles sexuels, sur votre relation avec votre partenaire ou encore sur la qualité de votre vie sexuelle.

Afin qu'il comprenne votre situation et trouve une solution la plus adaptée à vos besoins, n'hésitez pas à lui expliquer les difficultés que vous rencontrez.

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.

Avant d'initier une prise en charge, il faut toujours rechercher des pathologies. Ne soyez pas surpris si votre médecin vous questionne sur la présence potentielle de troubles urinaires et d'infections urinaires répétées.

Testez-vous (✓)

**Manquez-vous d'intérêt
ou de désir sexuel ?**

☐ Oui ☐ Non

**Avez-vous des difficultés à
obtenir et/ou garder une
érection satisfaisante ?**

☐ Oui ☐ Non

**Vos orgasmes sont-ils
plus longs à venir et
moins intenses qu'avant ?**

☐ Oui ☐ Non

**Êtes-vous inquiet de la
satisfaction de votre partenaire ?**

☐ Oui ☐ Non

**Avez-vous peur d'être
rejeté par votre partenaire ?**

☐ Oui ☐ Non

Si vous avez répondu "Oui" à au moins une de ces questions,
parlez-en avec votre médecin.

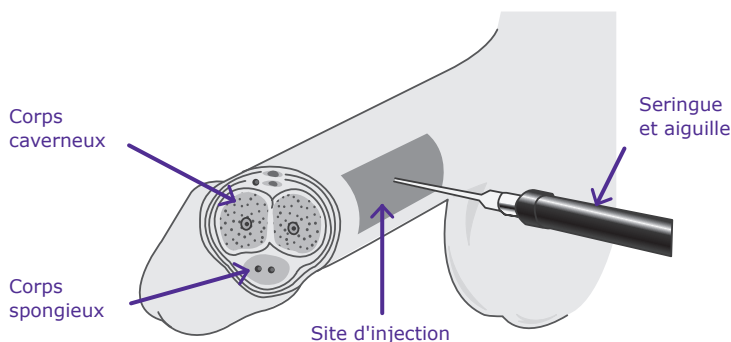
EVALUATION ET PRISE EN CHARGE DES TROUBLES SEXUELS MASCULINS

Quelle est la prise en charge des troubles sexuels chez les hommes atteints de SEP ?

La prise en charge de vos troubles sexuels sera adaptée à votre situation et à vos motivations.

Prise en charge des troubles de l'érection :

- Votre médecin peut vous proposer en première intention, un inhibiteur de la phosphodiesterase de type 5, les fameuses petites pilules bleues. Dans la majorité des cas, elles permettent de faciliter l'érection, mais peuvent ne pas suffire. Ces pilules ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie.
- Si cela n'est pas suffisant, votre médecin peut vous proposer un traitement de seconde intention tel qu'un inducteur de l'érection comme les injections intra-caverneuses. Ces injections permettent d'obtenir rapidement une érection. Ces injections sont prises en charge par l'assurance maladie dans le cadre de la SEP.



Technique de l'injection intracaverneuse

Prise en charge des troubles de l'éjaculation :

La prise en charge des troubles de l'éjaculation sont plus complexes.

Pour stimuler l'éjaculation, vous pouvez utiliser des sextoys (anneau vibrant).

Prise en charge sexologique :

Elle consiste à vous informer, vous écouter, vous accompagner et dédramatiser.

En effet, la prise en charge des troubles sexuels doit être accompagnée d'une écoute spécifique, d'informations et de conseils sexologiques.

Prise en charge relationnelle :

Le contexte familial et conjugal est important dans la prise en charge.

Un entretien en couple peut être envisagé pour comprendre votre situation sexuelle dans sa globalité et mesurer l'impact que la SEP a eu sur votre vie sexuelle. L'enjeu est de savoir quelle était votre sexualité avant la SEP, pour trouver la prise en charge la plus adaptée pour vous et votre partenaire.

Cette discussion peut être faite avec votre neurologue, mais aussi avec un médecin sexologue.

Le médecin vous aidera à dialoguer avec votre partenaire, et prendra aussi le temps d'expliquer le traitement.

Si votre traitement ne convient pas à votre situation ou s'il est mal expliqué, vous n'aurez peut être pas envie de le prendre. N'hésitez pas à poser toutes vos questions pour que votre prise en charge soit la plus adaptée possible.

L'objectif thérapeutique n'est pas seulement de rétablir une érection mais de rétablir aussi une sexualité satisfaisante, il faut donc que le traitement soit adapté à l'intimité de votre couple.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) : Lacroix P. Troubles sexuels et sclérose en plaques. La Lettre du Neurologue, 2017;XXI(9):280-283
- (2) : Zorzon M et al. MultScler1999;5:418-27

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 hommes et aux femmes en bonne santé, n'hésitez donc pas à en parler.

L'OMS a défini : « L'individu possède des droits fondamentaux, dont le droit à la santé sexuelle et au plaisir, et le pouvoir de contrôler son activité sexuelle en fonction d'une éthique sociale personnelle. »

La santé sexuelle existe et fait partie d'un tout... La santé !

POUR ALLER PLUS LOIN : D'AUTRES RESSOURCES À VOTRE DISPOSITION

**Consultez vos documents
et vidéos sur [merck.fr/SEP](https://www.merck.fr/SEP)**



**Vous avez des questions sur
votre Sclérose En Plaques ?**

Découvrez une collection de
brochures à télécharger sur
[merck.fr/SEP](https://www.merck.fr/SEP)

Vous y trouverez des conseils pour
vous accompagner au mieux dans
votre quotidien avec la SEP.



**Rendez-vous sur
www.merck.fr/SEP
dans la rubrique "patient"**



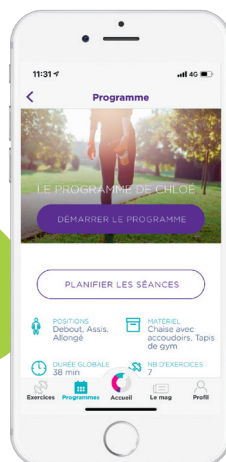
Prenez soin de vous avec l'application onStEPs

La pratique d'une activité physique est essentielle pour se sentir mieux.

Créez votre programme et devenez votre propre coach avec **onStEPs** !



Téléchargez l'application
onStEPs sur les stores
Apple et Google Play



Rejoignez Boxons la SEP sur Facebook et Instagram



Boxons la SEP, c'est la 1^{ère} communauté destinée aux patients SEP qui compte déjà près de 16 000 personnes !

Découvrez des infos, des conseils pratiques et des témoignages.



www.facebook.com/boxonslasep
www.instagram.com/boxonslasep

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