



J'ai une SEP et...j'en parle !

Lorsque l'on est atteint de sclérose en plaques, les échanges avec l'entourage et les professionnels de santé peuvent se heurter à des non-dits, sources d'incompréhension et de mal être. Certains troubles associés à la maladie, parce qu'intimes, restent trop souvent tabous. Il existe un certain nombre de moyens pour optimiser le dialogue et permettre la meilleure prise en charge possible.

Cette brochure vous aidera à mieux appréhender cet aspect de la maladie en surmontant votre pudeur. Bonne lecture et souvenez-vous que le premier pas à franchir est d'entamer le dialogue.

Ce que je pense, ce qu'on me dit :

- Toutes les médecines alternatives sont sans danger

VRAI FAUX

- J'ai pour obligation légale de parler de ma maladie à mon employeur

VRAI FAUX

- Il est possible d'éprouver du désir même si j'ai des troubles sexuels

VRAI FAUX

EDITORIAL

Les différents troubles associés à la sclérose en plaques sont aujourd'hui bien identifiés qu'il s'agisse des troubles génito-sphinctériens, des troubles sexuels et de la libido... Prendre conscience de ces symptômes est important et il est primordial de pouvoir en parler pour bénéficier de la meilleure prise en charge possible et d'une meilleure écoute de la part de son entourage.

PerSEPTions est une série de bro-

chures thématiques qui s'adresse aux patients atteints de sclérose en plaques et à leurs proches, s'appuyant sur les perceptions et le vécu des malades, de leur entourage, des médecins et du personnel soignant, pour lutter contre les idées reçues.

PerSEPTions a pour vocation de vous apporter, ainsi qu'à votre entourage, des réponses concrètes aux questions que vous vous posez au quotidien.

Ce nouveau numéro fait le point sur les sujets dits "**tabous**", identifiés comme rarement ou difficilement exprimés.

Avec PerSEPTions, nous souhaitons contribuer, par l'information et le soutien, à la meilleure prise en charge possible. Votre médecin ou votre infirmière peuvent également répondre à vos questions.

Novartis

1. À la maison

J'ai des troubles sexuels. Comment les aborder avec ma (mon) partenaire ?

MON INFIRMIERE M'A DIT : « Le dialogue avec son (sa) partenaire fait partie intégrante de la gestion de ces troubles au quotidien. Il est, en effet, parfois nécessaire d'adapter sa vie sexuelle en raison de troubles de la sensibilité, d'une fatigue importante ou de tout autre symptôme lié à la SEP et interférant avec la vie sexuelle. S'il est trop difficile d'aborder ce sujet en couple, il est possible d'avoir recours à un psychologue ou un médecin ».

J'ai des enfants en bas âge. Est-il conseillé de leur parler de ma maladie ?

MA PSYCHOLOGUE M'A DIT : « Même si cela vous semble compliqué, il est important d'annoncer votre maladie à vos enfants afin d'éviter un sentiment d'exclusion et d'angoisse. Cela leur permet de continuer à vous percevoir comme leur maman ou leur papa, même si votre quotidien doit parfois être adapté ».

Conseils pratiques

Adaptez les explications et les informations à l'âge de l'enfant :

Très jeunes enfants

- Ne les laissez pas dans le doute, mais évitez une annonce trop brutale qui pourrait les effrayer ;
- Répondez aux questions qu'ils posent ;
- Aidez-vous des nombreux supports (bandes dessinées, applications) adaptés à leur âge, mis à votre disposition par les associations et les laboratoires pharmaceutiques (par exemple l'application Professeur Fizzgobble contre les déracocytes développée par Novartis) ;

Enfants plus grands et adolescents

- Abordez le sujet prudemment même s'ils ont l'air calmes. Ils cachent peut-être leur anxiété ;
- Expliquez votre maladie sans la cacher et de manière simple (bandes dessinées, applications) par exemple avec l'application Professeur Fizzgobble contre les déracocytes développée par Novartis ;
- Donnez leur accès à des informations fiables.



Quelle image vais-je donner aux membres de ma famille si je fais mes injections devant eux, ne vaut-il pas mieux me cacher ?

MA PSYCHOLOGUE M'A DIT : « De nombreuses personnes doivent régulièrement se faire des injections, pensez par exemple aux personnes diabétiques. S'injecter un traitement de fond est une nécessité médicale et il n'y a donc pas de quoi avoir honte. Expliquez simplement votre traitement aux membres de votre famille. Montrez-leur les brochures qui accompagnent généralement la prescription de ces traitements ».

2. Au travail



Je suis très fatigué(e) et cela se ressent dans mon travail. Dois-je parler de ma maladie à mes collègues ?

MA PSYCHOLOGUE M'A DIT :

« Cette décision vous appartient. Elle dépend des liens que vous avez noués avec vos collègues et des troubles que vous présentez ».

Suis-je tenu(e) de prévenir le médecin du travail au sujet de ma SEP ?

MON ASSISTANTE SOCIALE M'A DIT : « Il n'existe aucune règle à ce sujet. Le prévenir au début de la maladie, c'est lui permettre de vous suivre régulièrement, de prévenir les éventuelles difficultés et si nécessaire de se prononcer sur l'aménagement de votre poste ou de votre temps de travail. Le médecin du travail est soumis au secret médical. Il ne communiquera pas ces informations à votre employeur ».

3. Aux professionnels de santé

J'ai souvent de longues réunions à mon travail. Comment vais-je faire si j'ai des fuites urinaires ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Les troubles urinaires surviennent en moyenne après 5 à 10 ans d'évolution de la SEP, mais peuvent également être présents dès le début de la maladie. Même s'ils sont généralement considérés comme peu sévères, ils affectent différents aspects de la vie quotidienne et impactent la qualité de vie.

Les troubles urinaires sont variés dans leurs présentations. Il peut s'agir de difficultés à déclencher la miction ou vider la vessie (on parle alors de troubles rétentionnels), ou au contraire de difficultés à se retenir (incontinence). Ces troubles peuvent être à l'origine d'infections par persistance dans la vessie d'une petite quantité d'urine résiduelle (résidu). La première étape de la prise en charge consiste à réaliser un bilan urodynamique ; il permet d'identifier le mécanisme des troubles urinaires. La prise en charge sera alors adaptée en fonction du type de trouble observé : instauration d'un médicament favorisant la vidange de la vessie ou permettant un meilleur contrôle des urines. Si le résidu restant dans la vessie devient trop important, des autosondages pourront être proposés ».

En savoir plus

L'autosondage

Le but de l'auto-sondage est d'assurer une vidange régulière et complète de la vessie grâce à l'introduction par vous-même d'une sonde dans la vessie. L'apprentissage de cette technique est simple et se fait dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique.

En pratique, 4 à 6 auto-sondages sont réalisés par 24 heures. Ils vous permettront d'améliorer votre qualité de vie et de vous protéger contre les complications urinaires.

Règles hygiéno-diététiques en présence de troubles urinaires

- Ne diminuez pas votre consommation d'eau, buvez au moins 1,5 à 2 litres par jour, de préférence de l'eau ;
- Pour limiter la fréquence des passages aux toilettes, répartissez votre consommation de boissons en 3 ou 4 prises dans la journée plutôt qu'en petites gorgées tout au long de la journée ;
- Évitez l'alcool ou les boissons caféinées car ils sont irritants pour la vessie ;
- Lutte contre la constipation.



Je suis souvent constipé(e) et je laisse échapper des gaz. Est-ce dû à ma maladie ?

MON MEDECIN TRAITANT M'A DIT : « Les troubles du transit sont fréquents au cours de la sclérose en plaques. Il peut s'agir d'une constipation ou d'une incontinence fécale (incapacité à retenir les selles), pouvant se manifester par une incontinence aux gaz isolée. Dans près de la moitié des cas, l'incontinence et la constipation sont associées. Ces troubles sont majorés par une hydratation insuffisante, un manque d'exercice et par certains traitements. Dans un premier temps, le traitement reposera sur un régime riche en fibres, une activité physique adaptée et parfois des laxatifs afin de réguler le transit. Dans certains cas, il est possible d'avoir recours à une rééducation anorectale ».

Conseils pratiques pour lutter contre la constipation

- Allez régulièrement à la selle, à heure fixe en fonction de vos habitudes :
 - Respectez une durée suffisante pour satisfaire vos besoins ;
 - Ménagez-vous, dans la mesure du possible, une intimité visuelle, auditive et olfactive pour faciliter vos besoins ;
 - Vous pouvez également utiliser un marchepied pour faciliter la progression des selles ;
- Augmentez la ration de fibres alimentaires progressivement sur 8 à 10 jours, en 2 prises quotidiennes, pour éviter les ballonnements ; il faut atteindre 15 à 40 grammes par jour ;
- Faites-vous ou faites-vous faire par votre entourage des massages abdominaux, dans le sens des aiguilles d'une montre, afin de stimuler le passage des selles ;
- Buvez suffisamment et régulièrement au cours de la journée (au moins 1,5 litres/jour). Consommez eau, jus de fruits et soupes à volonté ;
- Évitez les aliments trop gras et trop sucrés.
- Pratiquez une activité physique dans la mesure du possible.

Repères de consommation pour un régime riche en fibres

		Valeurs en fibres pour 100 g
Légumes	Artichaut	5 g
	Carotte	3 g
	Champignons	2,5 g
	Chou	4 g
	Épinard cuit	6,5 g
	Laitue	2 g
	Mâche	5 g
	Persil	9 g
	Petit pois cuits	12 g
	Poireaux	4 g
	Pois chiches frais	2 g
	Radis	3 g
	Soja (haricot mungo)	25 g

		Valeurs en fibres pour 100 g
Fruits secs oléagineux	Amandes	14 g
	Cacahuètes	8 g
	Dattes	9 g
	Figues sèches	18 g
	Noix de cajou	3,5 g
	Noix de coco sèches	24 g
	Pruneaux	17 g
	Raisins secs	7 g

		Valeurs en fibres pour 100 g
Produits céréaliers	Farine complète	9 g
	Pain complet	8,5 g
	Pain blanc	1 g
	Pain intégral	9 g
	Riz blanc	1,5 g
	Riz complet	4,5 g
	Son	40 g

		Valeurs en fibres pour 100 g
Légumes secs	Haricots secs	25 g
	Lentilles	12 g
	Pois cassés	23 g
	Pois chiches secs	23 g
	Flageolets secs	25 g

		Valeurs en fibres pour 100 g
Fruits frais	Figues fraîches	5 g
	Fraises	2 g
	Framboises	7,5 g
	Groseilles	7 g
	Pêches	2 g
	Poires avec peau	3 g
	Pommes avec peau	3 g



J'ai lu que la SEP pouvait être responsable de troubles sexuels. A quoi est-ce lié ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Les troubles sexuels peuvent être liés à une mauvaise conduction dans les voies nerveuses qui jouent un rôle dans l'érection ou la lubrification du vagin. Certains facteurs psychologiques (anxiété, dépression) et physiques (fatigue, incontinence) peuvent également être responsables de ces troubles ou les aggraver. Ces facteurs sont souvent intriqués. Peu de personnes atteintes de la SEP font part de ces problèmes à leurs médecins alors qu'il existe des traitements efficaces. Exprimer une plainte sexuelle au médecin, c'est lui permettre de proposer une prise en charge adaptée pour mener une vie sexuelle la plus normale possible ».

En savoir plus

Les différents types de troubles sexuels

Troubles sexuels primaires : liés à l'atteinte neurologique

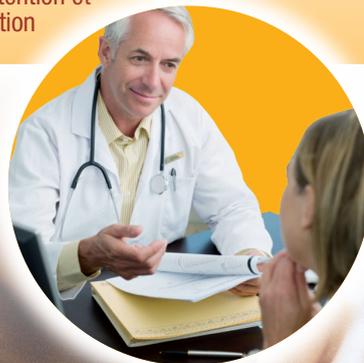
- Troubles de la sensibilité génitale
- Diminution de la libido
- Absence d'orgasme
- Perte de la lubrification vaginale
- Troubles de l'érection et de l'éjaculation

Troubles sexuels secondaires : troubles physiques pouvant être à l'origine de problèmes sexuels

- Troubles locomoteurs
- Spasticité
- Tremblements
- Troubles de la coordination
- Troubles vésico-sphinctériens
- Troubles sensitifs
- Troubles de l'attention et de la concentration

Troubles sexuels tertiaires : troubles psychosociaux pouvant être à l'origine de problèmes sexuels

- Perte de l'estime de soi
- Dépression
- Anxiété
- Colère
- Diminution de la capacité de séduction
- Crainte du rejet



Pour prendre en charge efficacement des troubles sexuels, il est essentiel de les dépister précocement et de les définir.

Par exemple, parmi les symptômes suivants, certains peuvent affecter votre activité ou votre plaisir sexuel :

- rigidité musculaire ou spasmes dans les bras, les jambes, le corps ;
- symptômes vésicaux ou urinaires ;
- symptômes intestinaux ;
- douleurs, brûlures ou gêne dans le corps ;
- difficultés pour bouger mon corps comme je le veux durant l'activité sexuelle ;
- perte de confiance en soi du fait de la maladie ;
- exacerbation ou aggravation notable de ma SEP ;
- moins de sensations ou engourdissement de mes régions génitales ;
- inquiétudes de ne pas satisfaire sexuellement mon/ma partenaire ;
- manque de désir sexuel ;
- orgasmes ou coïts moins intenses et moins agréables ;
- allongement du temps pour atteindre le plaisir ou avoir un orgasme ;
- lubrification vaginale insuffisante/difficultés à obtenir ou à maintenir une érection satisfaisante.



Mes relations sexuelles ne sont plus aussi satisfaisantes qu'avant. Que puis-je faire ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Chez l'homme, les troubles sexuels consistent le plus souvent en des troubles de l'érection et de l'éjaculation. Chez la femme, il peut s'agir d'une diminution de la libido, de la lubrification vaginale ou des sensations locales.

Pour faciliter les rapports sexuels, il peut être proposé à l'homme en première intention un médicament oral renforçant le processus naturel de l'excitation et de l'érection. En l'absence d'efficacité de ce type de produit, il est possible d'avoir recours à des injections intracaverneuses, administrables par le patient après initiation du traitement avec son médecin.

Chez la femme présentant une sécheresse vaginale, les crèmes lubrifiantes vaginales peuvent faciliter les rapports sexuels. S'il existe une diminution de la sensation au niveau du périnée, l'utilisation d'appareils vibromasseurs peut être utile. Enfin, les sensations désagréables à type de fourmillements ou de brûlures peuvent être prises en charge à l'aide de médicaments.

Les problèmes sexuels comportent le plus souvent une composante psychologique et relationnelle. Ainsi, afin de prendre en compte ces dimensions, la prise en charge des troubles sexuels est pluridisciplinaire pouvant faire appel à des traitements médicamenteux et une prise en charge psychothérapeutique par exemple ».

Conseils pratiques pour optimiser vos rapports sexuels

- Discutez préalablement de vos troubles avec votre partenaire
- Compensez votre fatigue
 - Planifiez vos relations sexuelles en recherchant le moment de la journée où vous êtes le moins fatigué(e)
 - Adoptez de nouvelles positions : les positions allongées sont les moins fatigantes
 - Utilisez des coussins pour supporter plus facilement la position
 - Testez les nouvelles positions avant, afin de ne pas susciter de l'anxiété durant l'acte sexuel
- Prévenez d'éventuelles fuites urinaires
 - Diminuez la consommation de liquide avant les rapports
 - Pensez à uriner avant l'acte sexuel
 - Pour les hommes, le port du préservatif peut pallier de petites fuites urinaires
 - Si vous prenez des médicaments anticholinergiques, souvent prescrits dans les cas d'incontinence urinaire, prenez-les 30 minutes avant l'acte sexuel pour réduire la contraction de la vessie durant le rapport (à associer avec des lubrifiants vaginaux car ils aggravent la sécheresse vaginale)
- Favorisez une atmosphère érotique propice aux rapports sexuels (caresses, ...)
- Enfin, n'hésitez pas à consulter votre neurologue qui pourra vous orienter, selon votre problème vers les professionnels compétents : neurologue, sexologue, psychologue (seul(e) ou en couple)



Je ne supportais plus mon traitement de fond, j'ai donc arrêté les injections. Que va-t-il se passer ?

MON NEUROLOGUE M'A DIT : « Votre traitement de fond a pour objectif de diminuer la fréquence des poussées. Relativement peu de personnes atteintes de SEP arrêtent leur traitement (environ 9 à 20 % et le plus souvent dans les 6 premiers mois de traitement). Il est important d'identifier les causes de l'arrêt et d'essayer d'y remédier. Est-ce en raison d'un effet indésirable particulier ? Les injections vous font-elles peur ? ».

Parlez-en à votre neurologue !

Il existe de nombreuses raisons de ne pas s'habituer au traitement, surtout au début de la maladie :

- la phobie des aiguilles ;

- une baisse du moral ;
- l'embarras de devoir réaliser les injections ;
- un effet indésirable.

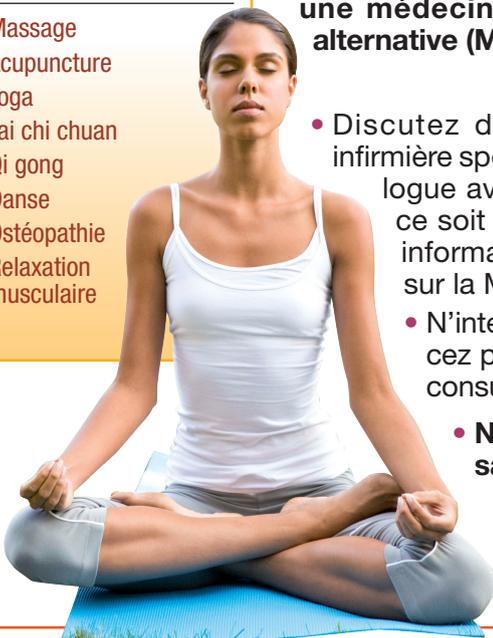
Votre neurologue trouvera une solution pour vous permettre de poursuivre le traitement dans de bonnes conditions.

Je suis très tenté(e) par certaines médecines complémentaires. Puis-je en tirer bénéfice ?

MON INFIRMIERE M'A DIT : « Certaines médecines complémentaires peuvent être bénéfiques si elles sont, comme leur nom l'indique, un complément au traitement classique et non une alternative à ce dernier. Bien choisies, elles peuvent permettre d'améliorer votre bien-être en vous aidant à mieux gérer votre stress et votre anxiété, à combattre la fatigue ou votre douleur. Mais avant de choisir une médecine complémentaire, parlez-en à votre équipe soignante qui saura vous conseiller et n'abandonnez pas le traitement de fond prescrit par votre neurologue sans lui en avoir parlé au préalable ».

Thérapies et activités complémentaires

- Massage
- Acupuncture
- Yoga
- Tai chi chuan
- Qi gong
- Danse
- Ostéopathie
- Relaxation musculaire



Conseil pratiques

Si vous envisagez d'avoir recours à une médecine complémentaire et alternative (MCA)

- Discutez de la MCA avec votre infirmière spécialisée ou votre neurologue avant d'essayer quoi que ce soit ; partagez avec eux les informations que vous trouvez sur la MCA qui vous intéresse.
- N'interrompez pas/ne remplacez pas votre traitement sans consulter votre neurologue.
- **Ne mettez pas votre santé en danger !**



Le saviez-vous ?

Plus de 70 % des personnes atteintes par la SEP ont essayé une médecine complémentaire ou alternative.

Mais : près de 60 % n'ont pas consulté de professionnels de santé préalablement parce qu'elles pensaient que ce n'était pas nécessaire ou pertinent. Or, certaines de ces médecines sont plus agressives qu'on ne le croit.

► **Pensez à consulter un professionnel de santé avant de débuter toute médecine complémentaire ou alternative.**

EN SYNTHÈSE

- Parler de votre maladie et de vos problèmes spécifiques fait partie intégrante du traitement
- Certains troubles peuvent persister parce qu'ils ne sont pas pris en charge de manière adéquate
- Le dialogue ne peut que faciliter vos relations avec votre entourage
- Il existe de nombreuses solutions thérapeutiques aux troubles génito-sphinctériens ou sexuels
- Il est possible d'éprouver tendresse, désir et plaisir, lorsqu'on est atteint par la SEP
- Si vous voulez vous tourner vers une médecine complémentaire ou essayer un régime particulier, parlez-en à votre équipe soignante
- N'arrêtez jamais votre traitement de fond de la SEP avant d'en avoir parlé à votre neurologue au préalable

QUELQUES CONTACTS UTILES

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

AFSEP : Association Française des Sclérosés En Plaques
www.afsep.org

UNISEP : UNion pour la lutte contre la Sclérose En Plaques
www.unisep.org

ARSEP : Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaques
www.arsep.org

APF : Association des Paralysés de France – site dédié à la Sclérose en Plaques
www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

LFSEP : Ligue Française contre la Sclérose En Plaques
www.lfsep.asso.fr



